

Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015

Bilan de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 et actions requises de 2013–2015



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
CDS Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDS Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità

Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015

Sommaire

Avant-propos	3
1 Introduction	4
2 Contexte	6
2.1 Définition des soins palliatifs	6
3 L'importance des soins palliatifs en Suisse	8
3.1 Rôle des soins palliatifs dans la politique de santé	8
3.1.1 Renforcement des soins intégrés	8
3.1.2 Maîtrise des coûts du système de santé	8
3.2 Besoin croissant de soins palliatifs	9
3.2.1 Evolution démographique : vieillissement de la population	9
3.2.2 Modification des déroulements du décès	9
3.2.3 Augmentation des décès au cours des prochaines décennies	10
3.2.4 Augmentation du nombre de patients en soins palliatifs en Suisse	10
3.3 Soins palliatifs et évolution de la société	11
3.3.1 Promotion de l'autodétermination de la personne comme mission sociétale	11
3.3.2 La plupart des gens souhaitent mourir chez eux	12
3.4 Conclusion : besoin croissant de soins palliatifs	14
4 Bilan de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 »	15
4.1 Evaluation globale de la mise en œuvre de la stratégie	15
4.1.1 Résultats de l'auto-évaluation	15
4.1.2 Enquête auprès des cantons	17
4.1.3 La Suisse dans une comparaison internationale	19
4.2 Evaluation et atteinte des objectifs dans les six projets partiels	21
4.2.1 Soins	21
4.2.2 Financement	23
4.2.3 Sensibilisation	24
4.2.4 Formation	26
4.2.5 Recherche	28
4.2.6 Projet partiel « Mise en œuvre de la stratégie »	29
5 Actions requises sur la période 2013-2015	31
5.1 Evaluation générale	31
5.1.1 Adaptation de l'organisation du projet	31
5.1.2 Garantir l'ancrage à long terme des soins palliatifs en Suisse	31
5.2 Soins et financement	31
5.2.1 Promotion des soins palliatifs de premier recours	31
5.2.2 Promotion des soins palliatifs spécialisés	33
5.2.3 Mise en réseau et échange entre les cantons	33
5.2.4 Conclusion	34

5.3 Formation et recherche	34
5.3.1 Implémentation du concept national de formation	34
5.3.2 Formation universitaire	35
5.3.3 Formation non-universitaire	35
5.3.4 Promotion de la recherche en soins palliatifs	36
5.3.5 Amélioration des données	37
5.3.6 Conclusion	37
5.4 Sensibilisation	38
5.4.1 Sensibilisation des professionnels	38
5.4.2 Sensibilisation de la population	38
5.4.3 Conclusion	40
5.5 Bénévolat et soutien aux proches	40
5.5.1 Collaboration, coordination et conditions structurelles	41
5.5.2 Formation et assistance pour et par des groupes de bénévoles	42
5.5.3 Informations et accès au bénévolat	43
5.5.4 Conclusion	43
6 Objectifs de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015	44
7 Bibliographie	45
Tableau	
Tab. 1 :	Nombre de patients en soins palliatifs en Suisse en 2012 et 2032 (estimation) 11
Tab. 2 :	Comparaison du nombre d'offres spécialisées en soins palliatifs en Suisse en 2008 et en 2011 19
Tab. 3 :	Indice pour la détermination de la « qualité de mort » dans 40 pays (Economist Intelligence Unit 2010) 20
Tab. 4 :	Statistiques d'utilisation du portail d'information www.palliative.ch 39
Illustrations	
Fig. 1 :	Groupes cibles des soins palliatifs 6
Fig. 2 :	Evolution du nombre de décès par an en Suisse d'ici 2060 9
Fig. 3 :	Evolution des décès par âge 2010-2060 9
Fig. 4 :	Proportion des personnes décédées à domicile, 2009 12
Fig. 5 :	Proportion des personnes décédées dans un établissement médico-social ou à l'hôpital, 2009 12
Fig. 6 :	Bases stratégiques et légales pour la promotion des soins palliatifs dans les cantons, situation à la fin 2011 15
Fig. 7 :	Soins palliatifs spécialisés en Suisse, situation à la fin 2011 17
Fig. 8 :	Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse 18
Abréviations	
AOS	Assurance obligatoire des soins
CDS	Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CIMS	Commission interfacultés médicale suisse
Dialogue PNS	Dialogue Politique nationale suisse de la santé
EAPC	European Association for Palliative Care
FNS	Fonds national suisse de la recherche scientifique
ISFM	Institut suisse pour la formation médicale postgraduée et continue
LAMal	Loi fédérale sur l'assurance-maladie
OFAS	Office fédéral des assurances sociales
OFFT	Office fédéral de la formation professionnelle et de la technologie
OFS	Office fédéral de la statistique
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OPAS	Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins
PNR	Programme national de recherche
SCLO	Swiss Catalogue of Learning Objectives for Undergraduate Medical Training
SER	Secrétariat d'Etat à l'éducation et à la recherche

Avant-propos

Compte tenu de l'évolution démographique, la promotion des soins palliatifs dans notre pays est une nécessité du point de vue de la politique sociale et sanitaire. Ce constat fait l'unanimité entre la Confédération, les cantons et les fournisseurs de prestations. Les soins palliatifs constituent un modèle de prise en charge innovant, qui permet d'aborder et de relever différents défis de la politique de santé, tels que le vieillissement de la société, la revendication accrue du droit à l'autodétermination ainsi que la nécessité de promouvoir les soins intégrés. Dans ce contexte, le « Dialogue Politique nationale suisse de la santé », la plate-forme commune de la Confédération et des cantons, a adopté le 25 octobre 2012, la poursuite de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » pour les années 2013 à 2015.

Les soins palliatifs mettent l'accent sur la personne et la dimension individuelle de son environnement de vie. Lorsqu'il n'est plus possible de « guérir » une personne gravement malade, il faut miser sur le maintien ou l'amélioration de sa qualité de vie. Cela implique un soutien, un accompagnement et un traitement de grande qualité, tels que le proposent les soins palliatifs. Cette approche n'implique pas la création de nouveaux postes de travail ou de filières de formation spécifiques mais un meilleur ancrage des soins palliatifs dans les structures existantes.

Dans le cadre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 », la Confédération, les cantons et les organisations et institutions concernées ont créé les bases nécessaires à la promotion de ce type de prise en charge dans notre pays. Ainsi, les « Directives nationales concernant les soins palliatifs », élaborées en 2010 sous la houlette de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), ont permis d'établir une conception commune des soins palliatifs, résultat d'un consensus au niveau national. Un groupe de travail, présidé par la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), a défini des critères d'indication pour les prestations spécialisées de soins palliatifs, et de nombreux cantons ont développé des offres. Les travaux dirigés par l'Association « palliative ch » ont permis de formuler des critères de qualité et de créer l'Association suisse pour la qualité dans les soins palliatifs. En décembre 2011, le Département fédéral de l'intérieur (DFI) a adapté l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS). L'OFSP et l'Office fédéral de la formation professionnelle et de la technologie (OFFT) se sont aussi associés aux principaux acteurs concernés pour élaborer un concept national de formation dans le domaine des soins palliatifs. En outre, grâce aux activités découlant de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 », le nombre de personnes accédant à ces offres est en augmentation. Les progrès enregistrés sont toutefois essentiellement dus à l'engagement sans faille et au travail, parfois bénévole, des nombreux acteurs impliqués, qui interviennent dans les communes, les cantons ou au niveau national.

Avec la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015 », nous pouvons nous appuyer sur des fondations solides. Pour la suite, l'objectif est d'ancrer durablement les soins palliatifs dans tous les domaines de la santé et de la formation en Suisse. Cet objectif deviendra réalité si la Confédération et les cantons œuvrent de concert, raison pour laquelle la poursuite de la stratégie nationale a été élaborée en commun et que sa mise en œuvre sera réalisée dans cet esprit de cohésion. C'est en renforçant les soins palliatifs que nous contribuerons à améliorer la qualité de vie des personnes gravement malades ou en fin de vie et de leurs proches dans notre pays.



Alain Berset

Conseiller fédéral
Chef du Département fédéral de l'intérieur



Carlo Conti

Président de la Conférence suisse
des directrices et directeurs cantonaux de la santé

1 Introduction



Objectif principal de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs

« La Confédération, les cantons et les acteurs principaux intègrent les soins palliatifs dans le domaine de la santé et dans d'autres domaines. En Suisse, les personnes gravement malades et mourantes bénéficient ainsi de soins palliatifs adaptés à leurs besoins, et d'une meilleure qualité de vie. »

Le présent document s'inscrit dans le sillage du document « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 ». Le « Dialogue Politique nationale suisse de la santé », la plate-forme commune de la Confédération et des cantons, a décidé la poursuite de cette stratégie le 19 avril 2012.

Ces trois dernières années, de nombreuses mesures ont été concrétisées dans les six projets partiels « soins », « financement », « sensibilisation », « formation », « recherche » et « mise en œuvre de la stratégie ». La Confédération et les cantons sont cependant d'accord sur le fait que l'objectif principal de la stratégie n'a pas encore été atteint.

Les trois principes généraux devant sous-tendre la promotion des soins palliatifs en Suisse ont été formulés dans la stratégie nationale 2010 – 2012 :

1. Des prestations dans le domaine des soins palliatifs doivent être proposées.
2. Les soins palliatifs doivent être accessibles à tous.
3. La qualité des soins palliatifs doit correspondre à des normes internationales.

D'autres actions sont cependant encore nécessaires. Elles se concentrent sur le vaste ancrage des soins palliatifs dans les cinq domaines suivants. Les principaux aspects sont récapitulés ci-dessous :

- Une offre de soins palliatifs couvrant l'ensemble du territoire fait encore défaut dans le domaine des soins. La situation s'est certes améliorée et de nombreux cantons ont mis en place des offres. Des critères de qualité pour des offres spécialisées ont également été définis. Il n'empêche que les prestations de soins palliatifs ne sont toujours pas accessibles à toutes les personnes qui en ont besoin. Les soins palliatifs de premier recours n'ont notamment pas eu toute l'attention qu'ils méritaient dans le cadre de la stratégie 2010–2012.
- Un récapitulatif détaillé des prestations de soins palliatifs et de leur financement a été élaboré dans le domaine du financement. L'adaptation de l'art. 7 de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins permet de clarifier le fait que des prestations de coordination sont également remboursées lors des soins à domicile et en EMS, si elles sont fournies par des infirmiers spécialisés. Il existe cependant encore des difficultés de financement dans le domaine hospitalier, plus particulièrement pour les soins palliatifs spécialisés se réalisant dans les unités ou cliniques de soins palliatifs, ainsi que dans les domaines des soins ambulatoires et de longue durée (structures non-hospitalières). Ces difficultés sont pour beaucoup dans le fait que les prestations de soins palliatifs ne sont pas encore disponibles sur l'ensemble du territoire.
- Différentes activités de communication et d'information ont été mises en œuvre dans le domaine de la sensibilisation. Les soins palliatifs ne sont toutefois pas encore suffisamment connus dans la population suisse, notamment en Suisse alémanique. L'accès aux soins palliatifs s'en trouve compliqué.

- Un concept national de formation « Soins palliatifs et formation » a été mis au point dans le domaine de la formation. En effet, il est nécessaire d’ancrer les soins palliatifs en fonction des besoins dans la formation initiale, postgrade et continue, notamment des professions médicales universitaires ainsi que des professions de santé et sociales non-universitaires afin de garantir la qualité des prestations de soins palliatifs conformément aux standards internationaux. Pour ce faire, il faut mettre en œuvre le concept de formation.
- Deux plates-formes de recherche ont été mises en place dans le domaine de la recherche, l’une en Suisse alémanique, l’autre en Suisse romande et au Tessin. Des efforts supplémentaires sont nécessaires dans le domaine de la mise en réseau et de la promotion de la recherche afin de promouvoir la qualité des prestations de soins palliatifs.
- Le domaine du bénévolat n’a été considéré que sous l’angle de la formation dans la première stratégie. Cette perspective doit à présent être élargie, car les bénévoles peuvent jouer un rôle important dans l’optique de soins palliatifs au niveau communal. Ce potentiel devra être davantage exploité.

La « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015 » doit permettre de combler ces lacunes, de sorte que les personnes gravement malades et mourantes ainsi que leurs proches bénéficient d’un accès à des soins palliatifs de qualité en Suisse. La promotion des soins palliatifs devra en outre être ancrée autant que possible dans les structures existantes à l’issue de la stratégie, compte tenu des compétences de la Confédération, des cantons et des ONG.

Le contexte dans lequel s’inscrit la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015 » est brièvement décrit dans le présent document stratégique. Le chapitre suivant porte sur l’importance des soins palliatifs dans la perspective des évolutions actuelles de la politique de santé, de la démographie et de la société. Des données statistiques actuelles ont été préparées et les explications du premier document stratégique ont été mises à jour. La quatrième partie présente le bilan de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 » en général et dans les six projets partiels. Les actions requises dans les différents domaines sont ensuite décrites. Le dernier chapitre inclut les objectifs en vue de la poursuite de la stratégie 2013–2015.

2 Contexte



La « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 » a été adoptée le 22 octobre 2009 par le « Dialogue Politique nationale suisse de la santé », la plate-forme commune de la Confédération et des cantons. Son objectif principal est le suivant : « La Confédération, les cantons et les acteurs principaux intègrent les soins palliatifs dans le domaine de la santé et dans d'autres domaines. En Suisse, les personnes gravement malades et mourantes bénéficient ainsi de soins palliatifs adaptés à leurs besoins, et d'une meilleure qualité de vie. »

La mise en œuvre a commencé en janvier 2010 dans les six domaines « soins », « financement », « sensibilisation », « formation », « recherche » et « mise en œuvre de la stratégie », sous la direction générale 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'Office fédéral de la formation professionnelle et de la technologie OFFT (formation), l'Office fédéral de la statistique OFS (recherche) et la Société suisse de médecine et de soins palliatifs « palliative.ch » (soins et sensibilisation).

La plupart des mesures engagées durant les années 2010 à 2012 ont consisté à élaborer des documents de base largement soutenus, aussi bien en ce qui concerne la définition des soins palliatifs que les domaines des structures de soins, de la qualité, de la formation, de la sensibilisation, du financement et de la recherche.

Les mesures ont pour la plupart été menées à bien jusqu'à la fin 2012. L'objectif prioritaire de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 » précédemment évoqué n'a, en revanche, pas été totalement atteint. Une large implémentation des bases élaborées fait encore défaut dans de nombreux domaines. La période de trois ans fixée pour la mise en œuvre des mesures définies dans la stratégie était trop juste pour cela, eu égard aux ressources personnelles et financières existantes.

Le 29 juin 2011, le Conseil fédéral a décidé de renoncer à une réglementation expresse de l'assistance organisée au suicide dans le droit pénal et d'examiner plutôt la poursuite de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » après son expiration fin 2012. C'est pourquoi le « Dialogue Politique nationale suisse de la santé », la plate-forme commune de la Confédération et des cantons, a décidé le 19 avril 2012 de poursuivre la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » sur la période 2013–2015.

Le présent document a été adopté le 25 octobre 2012 par le « Dialogue Politique nationale suisse de la santé ».

2.1 Définition des soins palliatifs

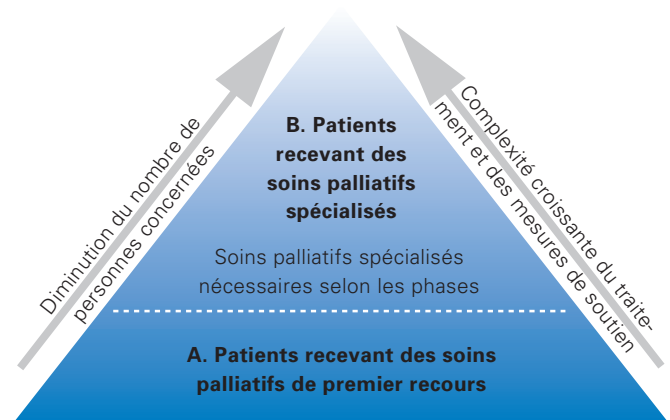
Conformément aux « Directives nationales concernant les soins palliatifs » (2010), les soins palliatifs « englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques

évolutives. Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où les soins curatifs ne semblent plus possibles et ne constituent plus un objectif primaire. Ils offrent aux patients, compte tenu de leur situation, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches. Les soins palliatifs visent à éviter la souffrance et les complications. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel. »¹

La quatrième directive « groupes cibles » retient que les soins palliatifs prennent en compte les besoins, les symptômes et les problèmes des patients concernés ainsi que de leurs proches. Les besoins étant différents pour chacun, on distingue les patients recevant des soins palliatifs de premier recours (groupe de patients A) et ceux recevant des soins palliatifs spécialisés (groupe de patients B). On entend ici par soins de premier recours les soins de longue durée, le domaine hospitalier, aigu ainsi que les soins ambulatoires de la population par des médecins de premier recours et d'autres professionnels de santé.²

La transition entre les deux groupes est fluide. Autrement dit, une personne peut appartenir aux deux groupes au cours des phases de la maladie. Une personne malade pouvant aller mieux par intermittence, les phases d'instabilité et de complexité du groupe B alternent avec les phases du groupe A.

Fig. 1 : Groupes cibles des soins palliatifs



Source : OFSP et CDS (2010) : Directives nationales concernant les soins palliatifs

1 Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2010) : Directives nationales concernant les soins palliatifs

2 On qualifie de médecins de premier recours les médecins exerçant en cabinet et portant le titre de formation postgrade Médecine générale, Médecine interne et Médecine interne générale, Médecine de l'enfant et de l'adolescent ainsi que Médecin généraliste comme unique titre de formation postgrade. Parmi les autres professions de santé figurent les infirmiers, pharmaciens, sages-femmes, spécialistes en physiothérapie et ergothérapie, conseil en nutrition ainsi que les métiers d'assistance, tels que les assistants au cabinet médical ou les assistants en soins et santé communautaire. Cf. la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) et l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2012) : Nouveaux modèles de soins pour la médecine de premier recours. Rapport du Groupe de travail « Nouveaux modèles de soins pour la médecine de premier recours » de la CDS et de l'OFSP, p. 5.

3 L'importance des soins palliatifs en Suisse



En tant que modèle de soins interprofessionnel et pluridisciplinaire, les soins palliatifs répondent aux idées directrices stratégiques de la Confédération et des cantons dans le domaine de la politique de santé. Eu égard à l'évolution démographique de la Suisse (vieillesse de la société), la promotion des soins palliatifs constitue une nécessité pour la politique de la santé. Comme l'a en outre révélé une enquête représentative auprès de la population menée sur mandat de l'OFSP en 2009, les soins palliatifs répondent aux besoins d'une grande partie de la population.

3.1 Rôle des soins palliatifs dans la politique de santé

La politique de la santé vise à assurer une grande qualité des soins, l'accroissement de l'efficacité et de la transparence du système de santé ainsi qu'une maîtrise des coûts de la santé. Les soins palliatifs correspondent à cette exigence.

3.1.1 Renforcement des soins intégrés

Le vieillissement de la société et l'augmentation des maladies chroniques qui en résulte entraînent une hausse de la demande de prestations de soins et médicales (par le médecin de famille).³ Aussi, un rapport de

la CDS et de l'OFSP de 2012 esquisse-t-il de nouveaux modèles de soins pour la future médecine de premier recours : « Les nouveaux modèles de soins se caractérisent par une approche intégrée, visant le bénéfice du patient, et par leur adaptation aux besoins. Pour réussir une prise en charge intégrée, il faut améliorer la collaboration entre les catégories professionnelles et optimiser la répartition des tâches et des compétences dans les nouveaux modèles de soins. »⁴

Les soins palliatifs sont conformes aux idées directrices de la CDS et de l'OFSP relatives aux nouveaux modèles de soins⁵: les soins palliatifs accordent une importance particulière à la prise en charge aux interfaces afin de garantir un traitement continu. L'anticipation et une attitude proactive permettent d'éviter des hospitalisations d'urgence. Les soins palliatifs supposent la coordination ou la mise en réseau des différents prestataires, en vue d'une collaboration interdisciplinaire et intersectorielle. Les patients et leurs besoins sont au centre des préoccupations.⁶

3.1.2 Maîtrise des coûts du système de santé

La majeure partie des coûts globaux liés à la fin de vie, et en particulier ceux supportés par l'Etat et les assurances, sont dus aux hospitalisations et aux soins aigus. Une analyse par l'OFSP de quinze études internationales portant sur le rapport coût - efficacité des soins palliatifs et sur les coûts liés à la fin de vie montre clairement que les soins palliatifs contribuent à atténuer les coûts du système de santé publique. Ces études montrent que les soins palliatifs contribuent, dans le domaine hospitalier, à raccourcir la durée des séjours et à réduire le nombre de cas d'urgence et d'admissions aux soins intensifs. En outre, un bon système de soins palliatifs dans le domaine ambulatoire permet d'éviter un certain nombre d'hospitalisations. Il est toutefois à noter ici que ce développement a pour conséquence de faire partiellement augmenter les coûts à la charge des particuliers, notamment des familles.⁷

3 Jaccard Ruedin, Hélène, Roth, Maik, Bétrisey, Carine, Marzo, Nicola, Busato, André (2007): Offre et recours aux soins médicaux ambulatoires en Suisse. Document de travail 22, Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé (Obsan)

4 Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) et Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2012) : Nouveaux modèles de soins pour la médecine de premier recours. Rapport du Groupe de travail « Nouveaux modèles de soins pour la médecine de premier recours » de la CDS et de l'OFSP, p. 4.

5 Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) et Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2012) : Nouveaux modèles de soins pour la médecine de premier recours. Rapport du Groupe de travail « Nouveaux modèles de soins pour la médecine de premier recours » de la CDS et de l'OFSP, p. 9 ss.

6 Cf. les Directives nationales concernant les soins palliatifs (2010), le Concept national de formation « Soins palliatifs et formation » (2012) et les Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse (2012).

7 Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2011) : Soins palliatifs : rapport coût - efficacité. Analyse des études existantes. État au 15 septembre 2011

3.2 Besoin croissant de soins palliatifs⁸

L'Office fédéral de la statistique (OFS) table sur une croissance supplémentaire de la population au cours des décennies à venir, mais aussi sur un vieillissement de la population vivant en Suisse. En raison des progrès de la médecine notamment, cette évolution va influencer sur l'état de santé en fin de vie (augmentation de la polymorbidité) et sur le nombre de décès annuels. Les besoins en matière de soins palliatifs vont donc augmenter.

3.2.1 Evolution démographique : vieillissement de la population

La pyramide des âges actuelle de la population débouchera à terme sur un vieillissement de la société :⁹ selon le scénario « moyen » de l'OFS, la part des personnes de 65 ans et plus dans la population passera de 17 % en 2010 à 28 % en 2060. La part des moins de 20 ans reculera, en revanche, de 21 à 18 % au cours de la même période.¹⁰

L'évolution démographique s'accompagne d'une augmentation des personnes âgées nécessitant des soins. A condition que la durée de la nécessité de soins reste constante malgré l'augmentation de l'espérance de vie, le nombre des personnes de plus de 64 ans ayant besoin de soins augmentera d'environ 125 000 à 182 000 entre 2010 et 2030.¹¹ Sur les moins de 65 ans, 6500 personnes étaient dans des EMS en 2010 et 38 500 dans des foyers pour personnes handicapées.¹² L'OFS n'a fait aucun pronostic quant à l'évolution du nombre de personnes de moins de 65 ans nécessitant des soins.

3.2.2 Modification des déroulements du décès

La majorité des décès sont dus à un nombre restreint de causes : maladies cardiovasculaires, cancers, maladies de l'appareil respiratoire, accidents et traumatismes ainsi que démence. L'ordre d'importance de ces causes est différent selon les groupes d'âge. Compte tenu de l'évolution concernant l'âge du décès (cf. chap. 3.2.3, figure 3), on constate aussi progressivement une modification des causes principales de décès. Ainsi, on a pu observer ces dernières années un recul important des décès causés par des maladies cardiovasculaires et par des accidents. A l'inverse, les décès résultant de démences ont nettement augmenté. Le taux de mortalité diminue légèrement en ce qui concerne le cancer, mais le nombre absolu des décès progresse quelque peu.¹³

On peut supposer que le décès intervient subitement dans moins de 5 % des cas (p. ex. suite à un infarctus). 50 à 60 % des personnes mourantes connaissent une mort moyennement rapide due à une maladie grave et progressive (p. ex. cancer) sur deux à trois ans. Dans 30 à 40 % des cas, le décès survient après une démence qui a duré entre huit et dix ans.¹⁴

Le schéma de la mortalité va encore évoluer : les personnes âgées seront davantage sujettes aux troubles de santé, elles seront souvent atteintes de plusieurs maladies, de maladies dégénératives (polymorbidité) et d'une détérioration de leurs fonctions cognitives.¹⁵

8 Les explications dans ce chapitre incluent des compléments et des données mises à jour concernant la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 ».

9 Office fédéral de la statistique (OFS) : Evolution future de la population – Données, indicateurs - Scénarios suisses. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/03/blank/key/intro.html> (accès en avril 2012)

10 L'OFS a établi trois scénarios de base pour l'évolution future de la population en Suisse : le scénario « bas », « moyen » et « haut ». Le scénario « moyen » représente ici le scénario de référence. Ce scénario repose sur la poursuite des évolutions de ces dernières années, OFS (2010) : Les scénarios de l'évolution de la population de la Suisse 2010-2060. Neuchâtel, p. 5

11 Selon l'hypothèse, les chiffres diffèrent quant à l'évolution de l'espérance de vie sans incapacité pour 2030 : En cas d'évolution positive, ce seront près de 170 000 personnes, en cas de combinaison négative d'une espérance de vie plus élevée et d'une morbidité prolongée, elles seront 230 000. In : Höpflinger François, Bayer-Oglesby Lucy, Zumbund Andrea (2011). La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée. Berne : Huber, Observatoire suisse de la santé (Obsan), p. 9-10

12 Office fédéral de la statistique (OFS) : Institutions médico-sociales : nombre de clients selon l'âge et le sexe <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/04/02/key/02.html> (accès en avril 2012)

13 Office fédéral de la statistique (OFS) : Mortalité, causes de décès - Données, indicateurs. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/04/key/01.html> (accès en avril 2012)

14 Borasio Gian Domenico (2012) : Über das Sterben. Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen. 5^e édition, C.H. Beck, Munich, p. 29

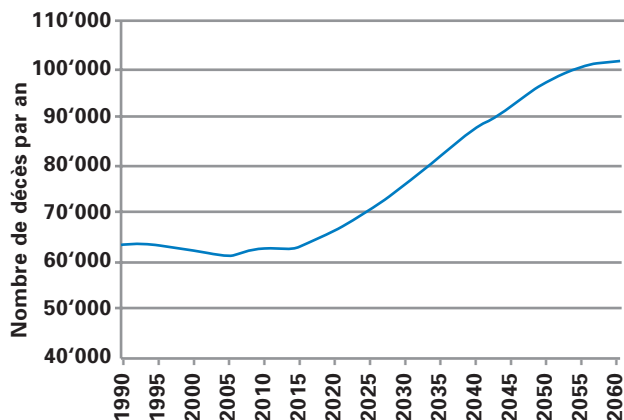
15 CF. le Département fédéral de l'intérieur (DFI), Secrétariat général (2011) : Stratégie du Conseil fédéral en matière de politique de la santé, 22 juin 2011. www.edi.admin.ch

3.2.3 Augmentation des décès au cours des prochaines décennies

Le système de santé doit se préparer à une complexité croissante de la prise en charge des personnes en fin de vie. Le nombre annuel de décès va aussi augmenter en raison de la modification de la structure démographique.

Aujourd'hui, environ 60 000 personnes de tous âges décèdent chaque année en Suisse. Les scénarios actuels concernant l'évolution démographique tablent sur une nette augmentation des décès ces prochaines années. Ainsi, l'OFS prévoit-il une augmentation des décès d'un tiers au cours des 20 prochaines années, soit de 60 000 à 80 000 personnes par an. Selon les calculs de l'OFS, plus de 100 000 personnes de tous âges décéderont chaque année en 2055 selon les calculs de l'OFS (cf. fig. 2).¹⁶

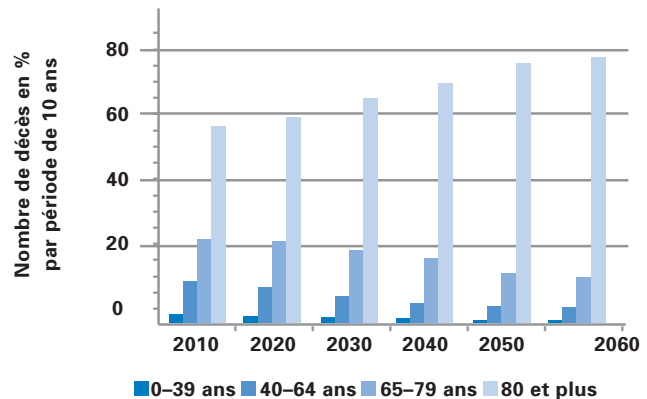
Fig. 2 : Evolution du nombre de décès par an en Suisse d'ici 2060



Source : Office fédéral de la statistique (OFS)

Selon les scénarios de l'OFS concernant l'évolution de la population, les décès augmenteront parmi les personnes de 80 ans et plus, alors que ceux des moins de 80 ans se stabiliseront autour de 25 000 par an.¹⁷ La figure 3 montre l'évolution prévisible des décès selon l'âge et le sexe d'ici 2060.

Fig. 3 : Evolution des décès par âge 2010-2060



Source : Office fédéral de la statistique (OFS)

Cette figure montre qu'un plus grand nombre de personnes auront besoin de soutien en fin de vie.

3.2.4 Augmentation du nombre de patients en soins palliatifs en Suisse

La Suisse ne dispose pas de chiffres indiquant combien de personnes requièrent des soins palliatifs en fin de vie. En Australie, un groupe de travail¹⁸ a estimé, en appliquant différentes méthodes au sein d'un cadre conceptuel, que le groupe de patients nécessitant des soins palliatifs en fin de vie représentait entre 50 % (estimation minimale) et 89 % (estimation maximale) de tous les décès.¹⁹

En France, le nombre de personnes pouvant avoir besoin de soins palliatifs est estimé à environ deux tiers (64 %) des décès. Ce calcul se fonde sur le nombre de personnes décédées suite à une maladie susceptible de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs.²⁰ Une étude supplémentaire portant sur six pays européens indique que les décès imprévus et soudains représentent entre 29 et 34 % de tous les décès.²¹ En Autriche, l'association faîtière « Hospiz Österreich » effectue chaque année un recensement auprès de tous les établissements et maisons de soins palliatifs. Selon le recensement de 2010, l'âge moyen des patients en

¹⁶ Office fédéral de la statistique (OFS) : Evolution future de la population – Données, indicateurs – Scénarios suisses. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/03/blank/key/intro.html> (accès en avril 2012)

¹⁷ Office fédéral de la statistique (OFS), (2011) : Baisse des taux de mortalité, mais augmentation des décès liés à la démence. Causes de décès en 2009. Communiqué de presse du 24 novembre 2011, Neuchâtel

¹⁸ McNamara Beverley, Rosenwax Lorna K., Holman C.D. (2006) : A method for defining and estimating the Palliative Care Population. In: Journal of Pain and Symptom Management 32(1) p. 5-12.

¹⁹ Dix maladies ont été définies dans l'estimation minimale sur la base de discussions de groupes de focalisation et de la littérature. Ont été comptabilisées comme patients nécessitant des soins palliatifs les personnes pour lesquelles l'une de ces dix maladies a été évoquée comme cause du décès. L'estimation maximale a comptabilisé tous les décès, à l'exception des décès durant la grossesse, l'accouchement, en couches ou durant la période périnatale, des décès causés par une blessure, une intoxication et d'autres causes extérieures ou en raison d'une cause extérieure de morbidité ou de mortalité.

²⁰ Observatoire national de la fin de vie (2012) : Rapport 2011 « Fin de vie : un premier état des lieux », p. 95

²¹ Van der Heide Agnes, Deliens Luc, Faisst Karin et al. (2003) : End-of-life decision-making in six European countries: de-scriptive study. In: The Lancet, published online June 17, 2003. <http://image.thelancet.com/extras/03art3298web.pdf>

maisons de soins palliatifs et en soins palliatifs est d'environ 70 ans.²²

Selon les conclusions établies dans des pays bénéficiant de soins palliatifs de qualité, la plupart des personnes en fin de vie (les estimations se montent jusqu'à 90 %) pourraient être prises en charge par des professionnels de la santé formés à la médecine de premiers recours. Chez environ 10 à 20 % des personnes concernées, des connaissances spécialisées en médecine palliative sont nécessaires et ces personnes pourraient être suivies à domicile par une équipe mobile extrahospitalière. Il n'y a que chez 1 à 2 % des personnes concernées que les problèmes sont si graves qu'elles ne peuvent être traitées que dans une unité de soins palliatifs spécialisée.²⁴

Le nombre de patients en soins palliatifs devrait également augmenter avec la hausse pronostiquée des décès annuels d'un tiers au cours des 20 prochaines années. Si l'on table sur 40 000 personnes ayant actuellement besoin de soins palliatifs par an, ce chiffre s'élèverait à environ 53 000 personnes au cours des 20 prochaines années. Cette évolution va principalement avoir une incidence sur le domaine des soins palliatifs de premier recours :

Tab. 1 : Nombre de patients en soins palliatifs en Suisse en 2012 et 2032 (estimation)

	2012	2032
Nombre total de décès en Suisse	60'000	80'000
Total des patients en soins palliatifs (estimation : deux tiers)	40'000	53'000
patients en soins palliatifs de premier recours (estimation : 80 %)	32'000	42'000
patients en soins palliatifs spécialisés (estimation : 20 %)	8'000	11'000

Il n'a pas été tenu compte du fait que c'est avant tout le nombre de décès des personnes de 80 ans et plus qui augmente, ce qui aurait plutôt tendance à accroître le nombre estimé de patients en soins palliatifs, les personnes âgées souffrant plus fréquemment de problèmes de santé et de polymorbidité que les jeunes.

3.3 Soins palliatifs et évolution de la société

Les soins palliatifs répondent au souhait d'autodétermination de nombreuses personnes et à celui de pouvoir rester à la maison jusqu'à la fin de sa vie. Dans une enquête représentative menée auprès de la population sur mandat de l'OFSP en 2009, 44 % des personnes interrogées ont indiqué qu'elles auraient certainement recours aux soins palliatifs si elles souffraient d'une maladie incurable. 33 % l'envisagent. Cela signifie que plus des trois quarts des personnes interrogées ont une attitude favorable à l'égard des soins palliatifs. 91 % des personnes interrogées ont estimé que les soins palliatifs devraient être à la disposition de toutes les personnes gravement malades et mourantes en Suisse (62 % sûrs, 29 % plutôt positifs).²⁵

3.3.1 Promotion de l'autodétermination de la personne comme mission sociétale

Le 29 juin 2011, le Conseil fédéral a décidé de ne pas interdire l'assistance au suicide organisée ni de la réglementer expressément dans la loi, mais de promouvoir les soins palliatifs et la prévention du suicide.²⁶ Le but est de renforcer l'autodétermination de la personne en fin de vie. Ce besoin d'autodétermination, même en fin de vie, est conforme aux valeurs de base morales de la société actuelle. La génération qui atteindra l'âge de la retraite dans les prochaines années s'est fortement engagée en faveur du droit à l'autodétermination. Elle le revendiquera également davantage en ce qui concerne la fin de vie.^{27,28}

22 Pelttari Leena, Pissarek Anna H., Zotteler Peter (sans mention de l'année) : Datenerhebung 2010 Hospiz Österreich, «Durchschnittsalter der 2010 betreuten PatientInnen», p. 11

23 Borasio Gian Domenico (2012): Über das Sterben. Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen. 5^e édition, C.H. Beck, Munich, p. 25

24 A propos des offres de soins palliatifs spécialisés et de soins palliatifs de premier recours, cf. palliative.ch, OFSP et CDS (2012) : Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse.

25 GfK Switzerland AG (2009) : Enquête représentative auprès de la population suisse sur les soins palliatifs, sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

26 En Suisse, l'assistance au suicide est réglementée dans le cadre de l'art. 115 du Code pénal suisse (CP) (Incitation et assistance au suicide) : « Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire1. »

27 Conseil fédéral (2011) : Soins palliatifs, prévention du suicide et assistance organisée au suicide. Rapport du Conseil fédéral, p. 35

28 Cf. aussi l'Office fédéral de la statistique (OFS), (2012) : Assistance au suicide et suicide en Suisse. Statistique des causes de décès 2009. Actualités OFS, Neuchâtel

L'autodétermination de la personne signifie notamment aussi que les différentes offres de prise en charge en fin de vie sont connues et peuvent être sollicitées. En atténuant les douleurs et en offrant un réseau de prise en charge stable aux personnes atteintes de maladies incurables, les soins palliatifs contribuent grandement au renforcement de l'autodétermination en fin de vie.²⁹

3.3.2 La plupart des gens souhaitent mourir chez eux

Différentes études et enquêtes montrent que la plupart des gens souhaiteraient décéder chez eux. Dans l'enquête représentative précitée, menée auprès de la population et conduite par GfK sur mandat de l'OFSP, environ trois-quarts des personnes interrogées ont indiqué « à la maison » comme lieu privilégié pour mourir.³⁰

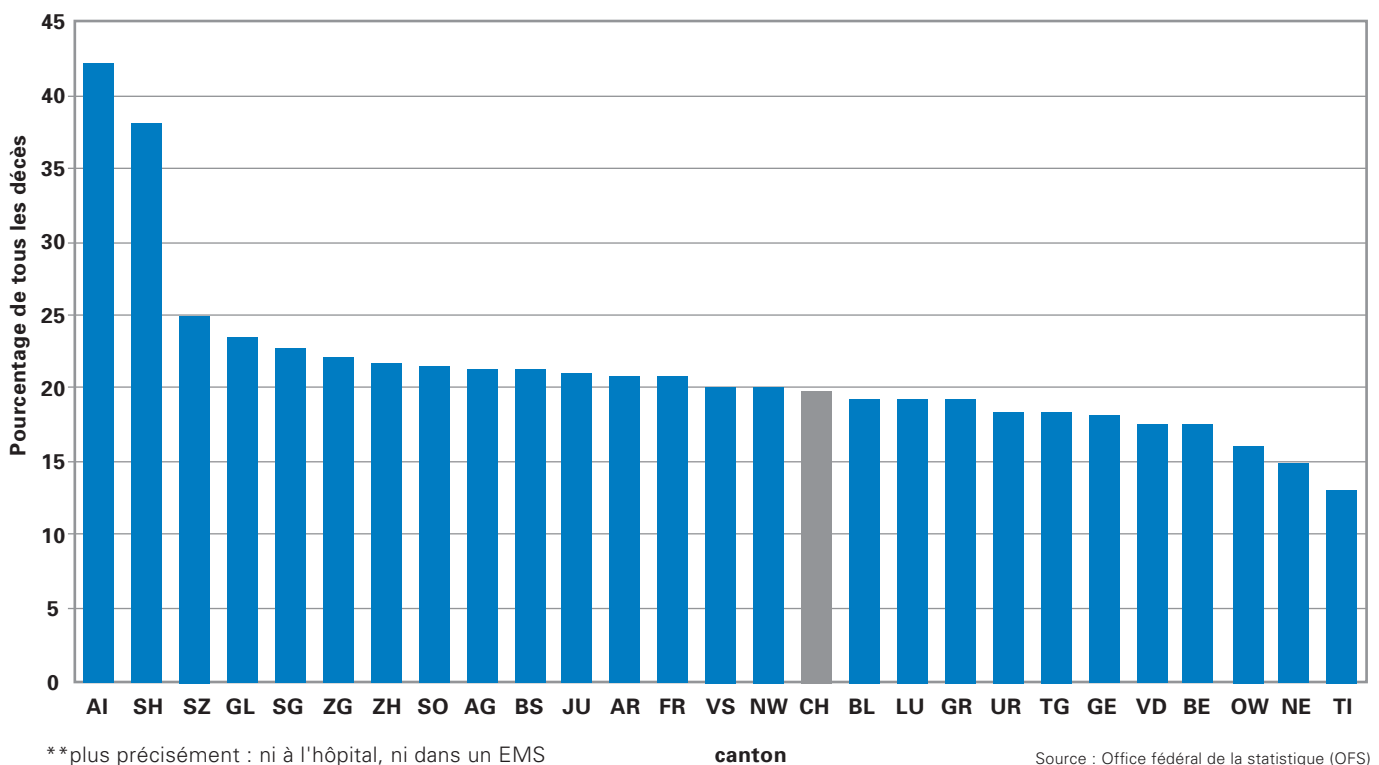
Le lieu du décès n'est plus systématiquement recensé en Suisse depuis 1987. En 2009, l'Office fédéral de la statistique (OFS) a réalisé une enquête unique sur

les dernières années de vie en EMS et à l'hôpital. Elle a montré qu'environ 80 % des personnes mourraient dans des institutions.³¹

La combinaison des chiffres relatifs aux personnes décédées dans la statistique des institutions médico-sociales (SOMED) avec la statistique médicale des hôpitaux (SM) et la statistique du mouvement naturel de la population (BEVNAT) permet de calculer la part des défunts décédés à l'hôpital, en EMS ou à la maison. Ces chiffres sont disponibles à compter de l'année de recensement 2006.

62 500 personnes sont décédées en Suisse en 2009. Le calcul sur la base des statistiques précitées révèle que 25 300 de ces décès, soit 41 %, sont survenus à l'hôpital, 24 800 (40 %) dans un établissement médico-social et 12 300 (20 %) à la maison ou ailleurs. Ces proportions varient d'un canton à l'autre. La proportion des personnes décédées à la maison est comprise entre 13 et 42 % (cf. fig. 4).

Fig. 4 : Proportion des personnes décédées à domicile, 2009



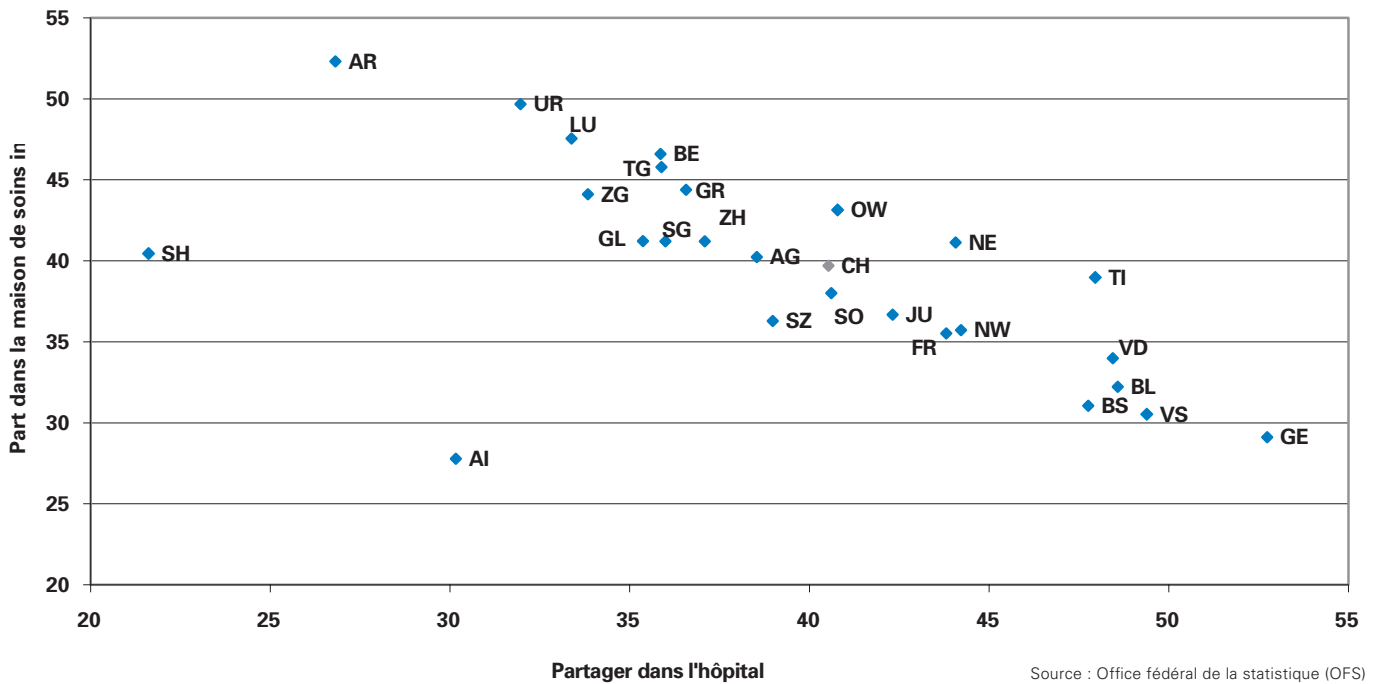
29 Conseil fédéral (2011) : Soins palliatifs, prévention du suicide et assistance organisée au suicide. Rapport du Conseil fédéral, p. 35

30 GfK Switzerland AG (2009) : Enquête représentative auprès de la population suisse sur les soins palliatifs, sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

31 Office fédéral de la statistique (OFS), (2009). 80 journées d'hospitalisation avant l'admission en EMS. Statistiques des établissements de santé - étude des parcours de fin de vie en institution. Communiqué de presse du 17 septembre 2009. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/news/medienmitteilungen.html?pressID=6054>

La part des personnes décédées à l'hôpital varie entre 22 et 53 % dans les cantons, celle des personnes décédées dans un établissement médico-social entre 28 et 52 % (cf. fig. 5).

Fig. 5 : Proportion des personnes décédées dans un établissement médico-social ou à l'hôpital, 2009



Dans les cantons de GE, du VS, de BS, de BL, de VD, du TI, de NW, de FR, du JU, de NE, de SZ et de 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, de SH, d'UR, de LU, de BE, de ZG, de TG, des GR, de GL, de SG, de ZH, d'OW et d'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 %).

En France, environ 27 % de tous les décès recensés annuellement surviennent à domicile. L'« Observatoire national de la fin de vie » français a déterminé que les patients en soins palliatifs décèdent en moyenne moins souvent à domicile que l'ensemble des personnes décédées (23 %). En revanche, les personnes identifiées comme patients potentiels en soins palliatifs (cf. chap. 3.2.4) décèdent plus fréquemment à l'hôpital (64 % par rapport à 57 % de tous les décès).

3.4 Conclusion : besoin croissant de soins palliatifs

Les explications ci-dessus montrent clairement que le nombre de décès annuels augmente progressivement en Suisse. La prise en charge en fin de vie devient plus complexe en raison de l'évolution démographique. On part, en outre, du principe que le nombre de patients en oncologie ayant besoin de prestations de soins palliatifs augmentera ces prochaines années en raison de l'établissement plus précoce des diagnostics, de l'amélioration des traitements et d'une durée de survie plus importante.³²

La plupart des patients souffrant d'un cancer ou d'une autre maladie grave, incurable et chronique « souffrent de douleurs, de détresse respiratoire et d'autres symptômes physiques ou requièrent un soutien en cas de problèmes d'ordre psychosocial ou spirituel qui peuvent survenir au cours de leur maladie. »³³ Dans la phase terminale d'un cancer ou d'autres maladies, les douleurs sont le symptôme physique le plus fréquent qui réduit considérablement la qualité de vie.

Le traitement de la douleur constitue donc un aspect très important des soins palliatifs. Il pourrait soulager une part essentielle de la souffrance et permettre aux patients de faire leurs adieux en toute conscience.³⁴

Comme le montre le chap. 3.3.1, c'est aussi un aspect important pour renforcer l'autodétermination en fin de vie.

Le besoin en soins palliatifs va considérablement augmenter ces prochaines années. Dans un contexte où les soins médicaux intégrés et la maîtrise des coûts de la santé sont devenus des enjeux majeurs, la promotion des soins palliatifs s'inscrit dans le droit fil de l'orientation stratégique de la politique de santé de la Confédération et des cantons.

32 Radbruch Lukas, Payne Sheyla (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1. Weissbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). In: Zeitschrift für Palliativmedizin 2011/12, p. 225

33 Radbruch Lukas, Payne Sheyla (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1. Weissbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). In: Zeitschrift für Palliativmedizin 2011/12, p. 224

34 Kunz Roland (2009): Palliative Care – schwierige Entscheidungen am Lebensende. In: Therapeutische Umschau 66(8), p. 603

4 Bilan de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 »



La « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » est connue de la Confédération, des cantons et des organisations importantes. Un intérêt accru et une plus grande sensibilisation aux soins palliatifs se manifestent tant dans les cantons que chez les professionnels. C'est ce qu'ont montré les nombreuses demandes et une réunion d'information pour les cantons en janvier 2012. La collaboration de la Confédération et des cantons et l'implication des parties prenantes ont régulièrement été qualifiées d'exemplaires et citées comme modèle pour d'autres projets (p. ex. lors de la conférence de l'OFSP et de la CDS sur le thème de la démence, à l'automne 2011). Les résultats sont présentés ci-après dans leur globalité, mais aussi dans les six projets partiels. La référence est constituée des objectifs fixés dans la stratégie et des mesures définies dans le plan de mise en œuvre.

4.1 Evaluation globale de la mise en œuvre de la stratégie

Différentes mesures ont été concrétisées dans six projets partiels depuis janvier 2010. Leur efficacité a été contrôlée à l'aide d'une auto-évaluation (chap. 4.1.1) et d'un sondage dans les cantons (chap. 4.1.2) à l'automne 2011. Le chap. 4.1.3 présente en outre brièvement une comparaison internationale.

4.1.1 Résultats de l'auto-évaluation

La conception et l'état de la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 » ainsi que ses effets ont été analysés à l'aide d'une auto-évaluation à l'automne 2011.³⁵ Celle-ci visait l'optimisation de la mise en œuvre et de la réalisation des objectifs. La date de l'auto-évaluation a été choisie de manière à ce que des adaptations éventuelles de la stratégie en cours soient possibles d'ici 2012. Des jalons ont en outre été posés rapidement de la sorte pour la poursuite qui semble s'esquisser.

³⁵ La méthode d'une auto-évaluation bénéficiant d'un accompagnement externe a été choisie, car la stratégie était encore en cours de mise en œuvre à la date de l'évaluation (mi-parcours). L'accent n'a donc pas été mis sur les résultats, mais plutôt sur les processus et l'organisation de la mise en œuvre qui ont été évalués à l'aide de questionnaires écrits, d'entretiens téléphoniques partiellement normalisés et d'un atelier avec les responsables des projets partiels ainsi que d'entretiens avec des experts.

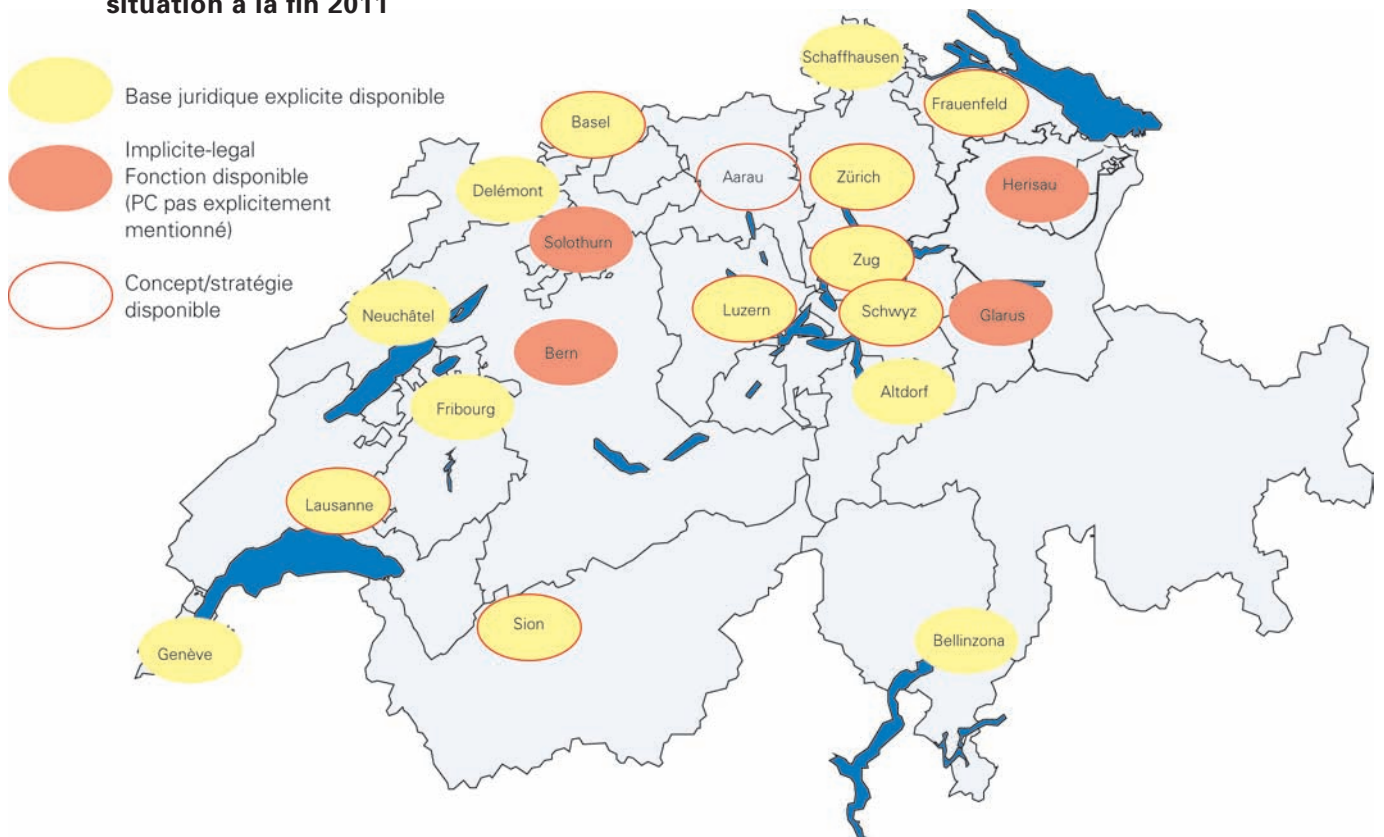
Cinq recommandations ont été définies dans le sillage de l'auto-évaluation :	
Recommandation 1	Poursuite de la stratégie au-delà de 2012 D'autres efforts coordonnés de tous les acteurs sont requis pour concrétiser les concepts et principes élaborés ces dernières années.
Mise en œuvre	La recommandation 1 a été approuvée par le Dialogue « Politique nationale suisse de la santé » le 19 avril 2012.
Recommandation 2	Plus d'engagement de la part des responsables de la stratégie L'auto-évaluation a montré le besoin d'un engagement contraignant accru des institutions responsables. Cela implique que toutes les institutions exposent clairement combien de ressources personnelles et financières elles mettent à disposition pour la mise en œuvre de la stratégie et que les attentes mutuelles soient présentées en toute transparence.
Mise en œuvre	La recommandation 2 concerne avant tout le niveau organisationnel et sera prise en compte lors de la poursuite de la stratégie. Une planification détaillée et précise du projet est recherchée, avec des compétences et responsabilités claires.
Recommandation 3	Meilleure utilisation des ressources dans les domaines prioritaires La mise en œuvre des principes élaborés, par exemple, dans les domaines de l'assurance qualité et de la formation, nécessitera en partie des ressources personnelles et financières considérables. Compte tenu des moyens financiers et personnels limités, il est indispensable que la stratégie définisse des priorités pour sa poursuite.
Mise en œuvre	La recommandation 3 est mise en œuvre dans le cadre de la poursuite de la stratégie. Un mandat a en outre été confié à la Fachhochschule Nordwestschweiz (FHNW) en vue d'élaborer un concept de « centre national de coordination des soins palliatifs » (titre provisoire). Ce centre de coordination pourrait prendre en charge des travaux opérationnels importants dans les domaines de l'assurance qualité, de la formation ou de la communication. L'association palliative ch, dont le comité est exclusivement composé de membres bénévoles, serait ainsi considérablement déchargée.
Recommandation 4	Intensification et systématisation de la collaboration entre les responsables de la mise en œuvre de la stratégie La collaboration entre les responsables de la stratégie doit être intensifiée, un plan de mise en œuvre élaboré avec des objectifs intermédiaires et le contrôle de l'avancement du projet systématisé. Les questions en suspens soulevées dans le cadre de l'auto-évaluation des projets partiels doivent par ailleurs être clarifiées. Il s'agit notamment de définir l'action nécessaire et la stratégie dans le domaine Financement, de déterminer l'affectation des thèmes « Bénévolat » et « Formation postgrade interne » et de mettre à disposition des ressources pour les relations avec les médias dans le domaine Sensibilisation.
Mise en œuvre	La recommandation 4 a été partiellement concrétisée en améliorant le contrôle de l'avancement du projet par des rapports d'état et la planification des étapes importantes. Les questions en suspens seront reprises et discutées lors de l'élaboration du plan de mesures afférent à la poursuite de la stratégie.
Recommandation 5	Impliquer encore plus les cantons et renforcer les ONG Les cantons et les ONG sont des partenaires importants pour la mise en œuvre de la stratégie. Il est recommandé de mieux impliquer les cantons dans la stratégie et de créer une plate-forme dans le cadre de laquelle les représentants des cantons peuvent se retrouver et échanger.
Mise en œuvre	La recommandation 5 a été mise en œuvre. Une réunion d'information a été organisée le 20 janvier 2012 pour les représentants des directions cantonales de la santé, afin d'impliquer encore plus les cantons dans la stratégie. L'intérêt et les besoins en matière d'échange continu d'informations et de mise en réseau dans les soins palliatifs sont considérables. Il est prévu de maintenir et d'institutionnaliser cette plate-forme lors de la poursuite de la stratégie. Les ONG ont été impliquées dans la poursuite de la stratégie grâce à un « forum stratégique » lors de l'élaboration du plan de mesures.

4.1.2 Enquête auprès des cantons

A l'occasion d'une enquête écrite auprès de toutes les directions cantonales de la santé en novembre 2011, il leur a été demandé si la stratégie nationale avait une influence sur l'évolution et la mise en œuvre des soins palliatifs dans le canton respectif.³⁶ Sur les personnes responsables dans les 26 directions cantonales de la santé, 20 ont répondu à cette question par « oui » ou « en partie ». Il a été indiqué à plusieurs reprises que la stratégie offrait une bonne base de départ et servait de cadre de référence au développement d'un concept cantonal. Les documents de base sont connus dans tous les cantons et ont déjà été utilisés pour les travaux sur place. Les « Directives nationales concernant les soins palliatifs » utilisées dans tous les cantons se classent en tête pour ce qui est de la notoriété.

Fin 2011, 15 cantons disposaient d'une base juridique explicite pour la promotion des soins palliatifs au niveau des lois et/ou des ordonnances (cf. fig. 6). Quatre cantons disposent d'une base juridique dans laquelle les soins palliatifs ne sont pas explicitement cités, mais peuvent néanmoins être déduits.³⁷ Lors de l'enquête, trois cantons ont indiqué que des projets de loi correspondants étaient en planification. Fin 2011, neuf cantons disposaient d'un concept adopté ou d'une stratégie en matière de soins palliatifs. L'élaboration d'un concept/d'une stratégie est prévue ou en cours ou a entre-temps déjà été mise en œuvre dans les cantons de Berne, de Fribourg, de Genève, de St-Gall et du Tessin. A l'exception des cantons d'Argovie et de St-Gall, les cantons cités disposent également de bases légales pour la promotion des soins palliatifs.

Fig. 6 : Bases stratégiques et légales pour la promotion des soins palliatifs dans les cantons, situation à la fin 2011

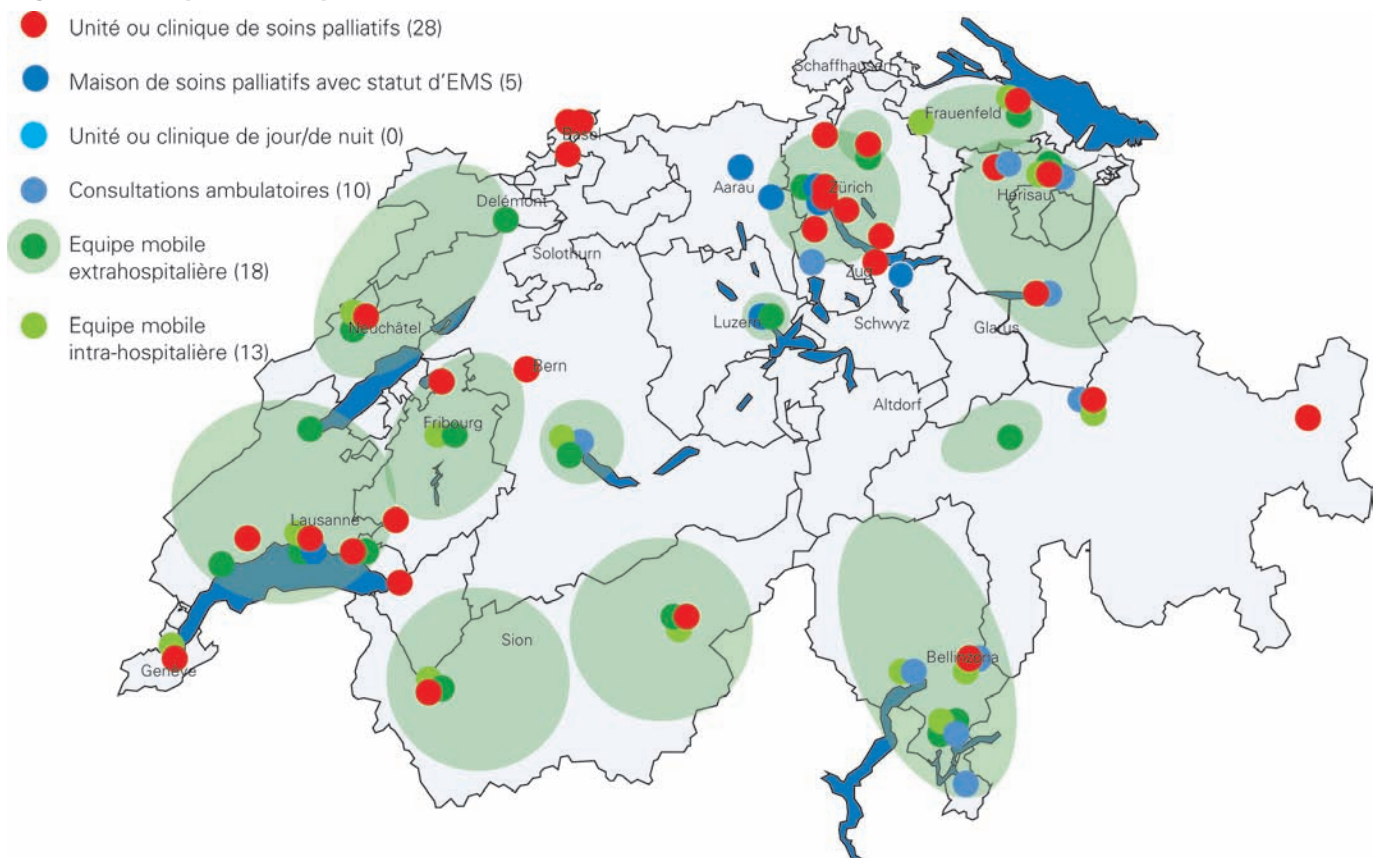


Source : Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), 2011

³⁶ Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (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

³⁷ La loi sur la santé publique du canton de Berne promeut les soins palliatifs dans le sens de « modèles de traitements spécifiques et soins intégrés » (art. 4c). La loi sur la santé publique du canton de Glaris stipule quant à elle : « Les mourants ont droit à un traitement et à un accompagnement appropriés » (art. 50). Le canton de Soleure fixe dans la loi cantonale le « droit à une mort digne » (art. 40). La loi sur la santé publique du canton d'Appenzell Rhodes-Extérieures note que les « personnes souffrant de maladies incurables et les mourants [...] ont droit à des soins appropriés et à l'atténuation de leurs souffrances » (art. 22, al. 2).

Fig. 7 : Soins palliatifs spécialisés en Suisse, situation à la fin 2011



Source : Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), 2011

L'état de la mise en œuvre des offres de soins palliatifs spécialisés a également été déterminé lors de l'enquête (cf. fig. 8).³⁸

A la date de l'enquête, la Suisse du Nord-Est (Zurich, St-Gall) et la Suisse romande (Vaud, Neuchâtel, Fribourg, Valais), ainsi que la région de Bâle disposaient d'une offre étendue d'unités/cliniques de soins palliatifs. Les offres de ce type sont en revanche encore très rares en Suisse centrale et dans le Plateau. Des unités/cliniques de soins palliatifs supplémentaires ont toutefois été planifiées, voire ouvertes entre-temps (p. ex. dans le canton de Soleure).

Les maisons de soins palliatifs, c.-à-d. les établissements de soins palliatifs spécialisés dans le domaine des soins de longue durée sont encore assez peu répandues en Suisse. Dans l'enquête, quatre cantons ont indiqué disposer d'une telle offre. Ces établis-

sements se trouvent essentiellement en Suisse centrale et du Nord-Est (Argovie, Lucerne, Zurich et Schwyz). Les maisons de soins palliatifs de jour ou de nuit et les cliniques de jour en soins palliatifs n'existent pas encore en Suisse. Les consultations ambulatoires en soins palliatifs sont également peu nombreuses en Suisse pour l'instant.

Les équipes mobiles extrahospitalières et intrahospitalières en hôpital pour soins aigus ont présenté un tableau similaire à celui des offres de soins palliatifs hospitalières lors de l'enquête. Cela s'explique principalement par le fait que les équipes mobiles extrahospitalières de la plupart des régions sont coordonnées depuis un hôpital ou une unité de soins palliatifs. Il existe ainsi un système de soins très développé en Suisse du Nord-Est (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.

³⁸ Le document « Structures spécialisées de soins palliatifs » a servi de base aux définitions. Les offres ne peuvent toutefois pas toujours être clairement délimitées et affectées. Aucune vérification détaillée n'a en outre été engagée afin de déterminer si les offres énoncées sont conformes aux critères des structures de soins (p. ex. en termes de dotation et de qualification du personnel, de locaux, de taille minimale, etc.).

La comparaison avec une enquête de 2008 montre clairement que le nombre d'offres de soins palliatifs en Suisse a augmenté dans tous les domaines des soins palliatifs spécialisés jusqu'en 2011.³⁹ Le tableau suivant compare le résultat de l'enquête avec les chiffres d'un état des lieux de 2008 et les recommandations de l'Association Européenne de soins palliatifs (EAPC) :⁴⁰

Tab. 2: Comparaison du nombre d'offres spécialisées en soins palliatifs en Suisse en 2008 et en 2011

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

Il ressort du tableau que le nombre de lits identifiés en soins palliatifs dans les unités et les cliniques de soins palliatifs en Suisse a aujourd'hui augmenté d'un tiers environ par rapport à 2008. Une extension est toujours nécessaire, du fait que les recommandations de l'EAPC précisent que la garantie d'une bonne couverture en soins palliatifs exige 80 à 100 lits par million d'habitants. Il en va de même du nombre d'équipes mobiles extrahospitalières.

L'évolution positive dans la mise en place des offres de soins palliatifs spécialisées dans les cantons n'est sûrement pas due à la seule « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 ». Mais les résultats de l'enquête montrent que la stratégie nationale a donné de l'élan au développement des soins palliatifs en Suisse. Grâce aux bases élaborées, elle a permis de donner une orientation commune aux différentes activités dont certaines étaient déjà en cours.

4.1.3 La Suisse dans une comparaison internationale

Le rapport « The quality of death » de l'Economist Intelligence Unit a été publié en 2010.⁴¹ Il comprend un indice visant à déterminer la « qualité de mort ». Cet indice englobe les quatre catégories « basic end-of-life healthcare environment », « availability of end-of-life care », « cost of end-of-life care » et « quality of end-of-life care ». Quarante pays dont 30 Etats de l'OCDE et 10 autres pays ayant des données disponibles ont été comparés. La Suisse s'est globalement classée à la 19e place.

Les résultats de la Suisse sont plus ou moins bons pour ce qui est des différentes catégories (cf. le tableau 3). Notamment dans la catégorie « quality of end-of-life care », la Suisse affiche un certain retard en se classant 30e sur un total de 40 pays. Les indicateurs relevés dans cette catégorie sont par exemple la prise de conscience publique du « end-of-life care », la formation et la formation postgraduée des professionnels de la santé, la disponibilité des antalgiques, etc. Le rapport n'indique pas quand et comment les indicateurs ont été recensés, raison pour laquelle les résultats doivent être lus avec une certaine circonspection.

³⁹ Eychmüller Steffen, Schmid Margareta, Müller Marianne (2009) : Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandsaufnahme 2008. Les indications des deux enquêtes de 2008 et 2011 sont fondées sur une auto-déclaration.

⁴⁰ Radbruch Lukas, Payne Sheyla (2011) : Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1 und Teil 2. Weissbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). In: Zeitschrift für Palliativmedizin 12, p. 216–227 et 260–270

⁴¹ Economist Intelligence Unit (EIU) (2010) : The quality of death. Ranking end-of-life care across the world. A report from the Economist Intelligence Unit, commissioned by LIEN foundation

Tab. 3 : Indice pour la détermination de la « qualité de mort » dans 40 pays (Economist Intelligence Unit 2010)

Catégorie	Indicateurs	Classement de la Suisse
Basic end-of-life healthcare environment (Pondération de 20 %)	Political instability risk, GDP per head (\$ at PPP), old age dependency ratio, life expectancy at birth, healthcare spending (% of GDP), number of hospital beds, doctors and nurses per 1000 non-accidental deaths, social security expenditure on health and national pension scheme coverage	rang 1 de 40
Availability of end-of-life care (Pondération de 25 %)	Availability of hospices and palliative care services per million population aged 65 and over, availability of volunteer workers for end-of-life care support, percentage of death touched by end-of-life care and the existence of a government-led national palliative care strategy	rang 4 de 40
Cost of end-of-life care (Pondération de 15 %)	Availability of public funding for end-of-life care, financial burden to patients for available end-of-life care services, as well as average payment by patient for end-of-life care service per week	rang 15 de 40
Quality of end-of-life care (Pondération de 40 %)	Public awareness of end-of-life care, training for end-of-life care in medical schools, availability of pain killers, accreditations for end-of-life care providers, doctor-patient transparency, government attitude towards end-of-life care and existence of a do not resuscitate (DNR) policy	rang 30 de 40

La « worldwide palliative care alliance » (WPCA) débouche sur un résultat différent. Elle a déterminé le niveau de développement des soins palliatifs dans tous les pays du globe en 2011 et l'a classifié conformément aux quatre étapes de développement des soins palliatifs.⁴² La Suisse a été affectée au niveau le plus élevé, à savoir 4b : pays où les offres de soins palliatifs se situent à un niveau avancé d'intégration dans les soins de santé. Les pays du groupe 4b se distinguent par exemple par le fait que les activités de soins palliatifs sont proposées par différentes organisations et se déroulent à différents niveaux, que les professionnels de la santé et la société sont très largement sensibilisés à ce thème, que des offres de formation sont développées (également au niveau universitaire) ou que les soins palliatifs ont

été intégrés dans la politique de santé. L'étude a déjà été réalisée en 2006. Dans cette enquête, la Suisse a également été affectée au groupe 4 « countries approaching integration ».⁴³

Il n'y a pas pour l'heure d'autres études récentes comparant la situation de différents pays en matière de soins palliatifs. L'EAPC est en train d'élaborer une deuxième édition de l'« EAPC Atlas of Palliative Care in Europe ». Un questionnaire a ainsi été adressé à 53 pays en 2011 afin de les interroger sur l'état actuel du développement des soins palliatifs. La Suisse a participé à cette enquête. Ces résultats permettront de tirer des conclusions étayées quant à la position de la Suisse dans une comparaison internationale.

⁴² Lynch, Thomas, Clark, David, Connor, Stephen R. (2011): Mapping levels of palliative care development: a global update 2011. Worldwide palliative care alliance WPCA, London

⁴³ Wright, Michael, Wood, Justin, Lynch, Thomas, Clark, David (2006): Mapping levels of palliative care development: a global view. International observatory on end of life care, Lancaster

4.2 Evaluation et atteinte des objectifs dans les six projets partiels

Les chapitres suivants montrent ce qui a été atteint, partiellement atteint ou pas du tout atteint dans les projets partiels de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 ».

4.2.1 Soins

Objectif prioritaire

« La Suisse dispose d’offres suffisantes dans le domaine des soins palliatifs sur l’ensemble de son territoire. »

Evaluation générale

Les mesures prévues pour la période stratégique 2010–2012 ont été mises en œuvre. L’objectif prioritaire n’a toutefois été atteint qu’en partie, car l’accent a principalement été mis sur l’offre de soins palliatifs spécialisés. Des actions sont donc toujours requises dans le domaine des soins palliatifs de premier recours. L’enquête auprès des cantons en novembre

2011 (cf. chap. 4.1.2) a en outre révélé que les offres de soins palliatifs n’étaient pas encore disponibles dans tous les cantons

Réalisation des objectifs partiels

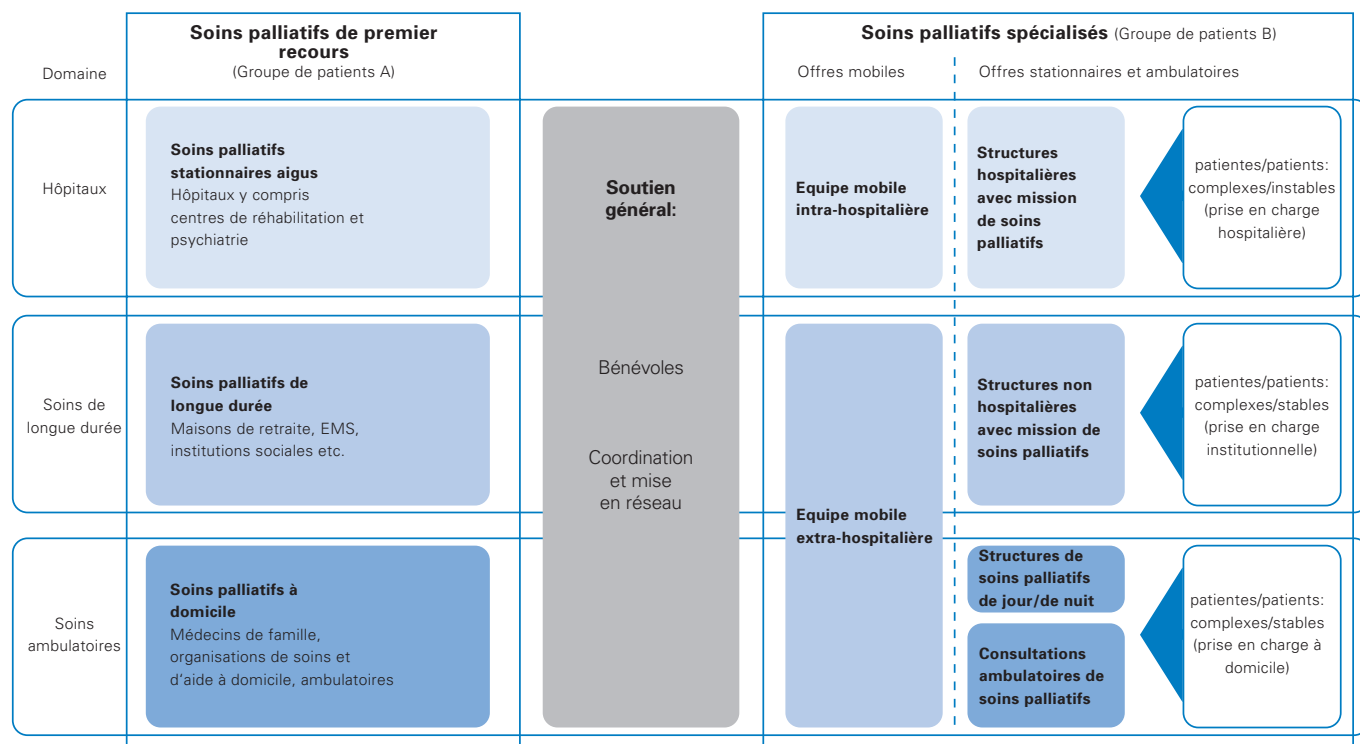
1^{er} objectif partiel

« Les offres en matière de soins palliatifs sont définies et des critères de qualité sont fixés, que ce soit dans le domaine de la médecine de premier recours ou dans celui de la médecine spécialisée. »

Structures de soins pour les soins palliatifs spécialisés

Le document « Structures spécialisées de soins palliatifs » a été remanié sous la houlette de l’association « palliative ch » et en collaboration avec l’OFSP et la CDS. Il donne un aperçu des offres de soins palliatifs de premier recours et de soins palliatifs spécialisés nécessaires (cf. fig. 8). Les besoins différents des patients en soins palliatifs tiennent lieu de point de départ.⁴⁴ Ce document inclut en outre une définition harmonisée de l’offre des institutions de soins palliatifs en Suisse.

Fig. 8 : Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse



Source : palliative ch, OFSP et CDS

44 Selon la définition dans les « Directives nationales concernant les soins palliatifs », 4^e directive : « Groupes cibles »

Ces structures spécialisées ont été présentées aux représentants des cantons le 20 janvier 2012 dans le cadre d'une réunion d'information. Les feed-backs ont été enregistrés et intégrés dans le cadre d'une procédure de consultation. Le document « Structures de soins » a été adopté au printemps 2012 par l'OFSP et la CDS.

Définition des critères de qualité

Trois listes de critères ont été élaborées à ce jour sous la houlette de palliative ch afin de contrôler la qualité des prestations de soins palliatifs dans les institutions : la liste A pour les cliniques et unités spécialisées de soins palliatifs, la liste B pour les équipes mobiles extrahospitalières et intrahospitalières spécialisées en soins palliatifs et la liste C pour les soins stationnaires dans les institutions de soins de longue durée.

2^e objectif partiel

« Des offres en matière de soins palliatifs sont élaborées sur l'ensemble du territoire suisse. Elles sont coordonnées et gérées en réseau. Elles font régulièrement l'objet de contrôles de qualité. »

Vérification de la qualité des offres de soins palliatifs

L'Association suisse pour la qualité dans les soins palliatifs (« qualitépalliative ») a été créée le 16 mars 2010 sous la direction de palliative ch dans le but de vérifier la qualité des prestations de soins palliatifs dans les institutions.



Elle attribue un label de qualité dans les soins palliatifs. La qualité des prestations des institutions et services hospitaliers et ambulatoires/mobiles est contrôlée à cet effet par des auditeurs sur place. Les critères de qualité développés servent de base au contrôle de la qualité. En relation avec la planification hospitalière 2012, certains cantons n'accordent les mandats de prestations de soins palliatifs dans le domaine stationnaire aigu et longue durée que si l'audit est réussi.

Planification des soins dans les cantons

Une réunion d'information pour les directions cantonales de la santé a été organisée le 20 janvier 2012 dans le cadre des projets partiels « Soins » et « Financement ». Elle a suscité un vif intérêt. Les documents de base de la stratégie nationale et les projets de trois cantons ont été présentés aux quelque 50 participants. Les discussions ont clairement révélé que des actions étaient encore nécessaires dans les domaines du financement et des soins, mais aussi de la formation et de la sensibilisation. Les « Structures spécialisées de soins palliatifs » ont été élaborées en guise de soutien à la planification des soins dans les cantons.

3^e objectif partiel

« Les critères régissant le droit aux prestations de soins palliatifs en médecine de premier recours et en médecine spécialisée sont fixés. »

Critères des indications pour les soins palliatifs spécialisés

Sous la direction de la CDS, un groupe d'experts (composé de représentants de différents établissements de soins palliatifs spécialisés et d'un département cantonal de la santé) a élaboré les « critères d'indication pour les soins palliatifs spécialisés ».



Ils servent d'aide à la décision, lorsque le recours à des spécialistes est indiqué ou lorsqu'il est nécessaire de transférer le patient dans une structure spécialisée en soins palliatifs. Ils s'adressent en premier lieu au personnel spécialisé qui traite des patients

souffrant de maladies incurables dans la médecine de premier recours (p. ex. médecins de famille, service d'aide et de soins à domicile, EMS, hôpital de soins généraux).

4.2.2 Financement

Objectif prioritaire

« Chacun a accès aux prestations relevant des soins palliatifs, indépendamment de son statut social ou de sa situation financière. »

Evaluation générale

L'objectif prioritaire n'a été que partiellement atteint. L'élaboration de solutions uniformes et appropriées pour le financement, comme ce fut prévu initialement, est difficilement possible en raison des réglementations et systèmes de rétribution qui varient d'un canton à l'autre. Un aperçu détaillé des prestations de soins palliatifs et de leur financement a toutefois été élaboré et contribue grandement à la clarification et orientation.

Réalisation des objectifs partiels

Remarque préliminaire

La CDS et l'OFSP ont élaboré un rapport commun « Prestations de soins palliatifs de premier recours et de soins palliatifs spécialisés dans les soins de longue durée et ambulatoires et leur financement ». Le rapport donne une description détaillée de la situation en matière de financement et identifie les principales difficultés. La première partie du rapport montre quelles sont les prestations de soins palliatifs remboursées dans le cadre de l'assurance obligatoire des soins (AOS). La deuxième partie décrit les prestations de soins palliatifs qui doivent être réglées par d'autres financeurs (cantons, communes, etc.) et celles-ci ont été illustrées par des exemples.

1^e objectif partiel

« En cas de besoin, chacun a droit aux prestations fournies par les équipes mobiles extrahospitalières. Les responsabilités des cantons, de l'assurance obligatoire des soins, des patients et d'autres bailleurs de fonds pour ce qui est du financement de ces prestations sont définies. »

Financement des prestations des équipes mobiles extrahospitalières

Les responsabilités, les structures d'organisation et le mandat des équipes mobiles extrahospitalières n'ont pas été définis de façon uniforme à ce jour. Il existe différentes formes d'équipes mobiles en Suisse. En Suisse romande et dans le Tessin, les « équipes mobiles » interviennent principalement en « deuxième ligne ». En d'autres termes, elles soutiennent les fournisseurs de prestations dans la médecine de premier recours grâce à leurs connaissances spécialisées en soins palliatifs et n'interviennent pas directement dans la prise en charge des patients. En Suisse alémanique, il existe plutôt des formes mixtes, les soins palliatifs spécialisés fournis au patient relevant aussi souvent du domaine d'activité des équipes mobiles extrahospitalières. Le financement des prestations des équipes mobiles extrahospitalières diffère donc en conséquence. Le rapport de la CDS et de l'OFSP sur le financement présente des modèles et leur financement dans différents cantons. L'élaboration d'une solution appropriée n'est pas réalisable en raison des différentes réglementations cantonales.

2^e objectif partiel

« En cas de nécessité, chacun peut bénéficier des prestations relevant des soins palliatifs fournies en ambulatoire ou dans un service de soins de longue durée. Les responsabilités des cantons, de l'assurance obligatoire des soins, des patients et d'autres bailleurs de fonds pour ce qui est du financement de ces prestations sont définies.»

Complément à l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins

L'OFSP a examiné les lacunes de prestations dans l'assurance obligatoire des soins (AOS) et identifié une incertitude concernant les prestations de soins. Il s'agit des prestations de coordination des infirmiers dans des situations de soins complexes. Une proposition visant à compléter l'art. 7, al. 2, let. a, de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS) a été élaborée sur la base de cette appréciation. Le Département fédéral de l'intérieur (DFI) a adapté l'OPAS en conséquence le 1^{er} janvier 2012. L'alinéa s'intitule désormais « l'évaluation, les conseils et la coordination ».

3^e objectif partiel

« Sur indication médicale, chacun a droit aux prestations relevant des soins palliatifs fournies dans des services de soins aigus.» Les responsabilités des cantons, de l'assurance obligatoire des soins, des patients et d'autres bailleurs de fonds pour ce qui est du financement de ces prestations sont définies. »

Tarifification des prestations de soins palliatifs dans les unités et cliniques de soins palliatifs

La situation concernant le financement des prestations des unités et cliniques de soins palliatifs spécialisées est aujourd'hui difficile. Comme il n'existe pas de structure tarifaire uniforme en Suisse pour le domaine des soins palliatifs spécialisés, les unités hospitalières ou institutions traditionnellement petites doivent mener des négociations individuelles qui demandent beaucoup de temps avec les fournisseurs de prestations. C'est la raison pour laquelle un groupe de travail sous la houlette de palliative.ch a pour objectif de créer une structure tarifaire suisse uniforme, fondée sur les prestations, pour les soins palliatifs spécialisés. Des données de base solides sont requises à cet effet. Afin de les élaborer, palliative.ch a chargé la Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften (ZHAW) d'élaborer une proposition de projet pour un système de classification des patients Palliative Care. Celui-ci devra ultérieurement servir de base à une tarification échelonnée. L'intégration de ces travaux dans les SwissDRG est nécessaire. De premiers entretiens ont déjà été menés à ce sujet. D'ici fin 2012, une proposition de projet de tarif correspondant devra être soumise au Conseil d'administration de SwissDRG.

4^e objectif partiel

« En cas de nécessité, chacun a accès aux prestations relevant des soins palliatifs fournies en ambulatoire. Les responsabilités des cantons et de l'assurance obligatoire des soins pour ce qui est du financement des prestations de coordination et de gestion en réseau sont définies. »

Cf. la section relative au 2^e objectif partiel

4.2.3 Sensibilisation

Objectif prioritaire

« La population vivant en Suisse connaît l'utilité des soins palliatifs ainsi que les offres existant dans ce domaine. »

Evaluation générale

Les mesures ont pour l'essentiel été appliquées. L'objectif prioritaire ne peut malgré tout pas être considéré comme ayant été atteint. La population n'a encore qu'une connaissance limitée des soins palliatifs. Des lacunes d'information et de connaissances existent même chez les professionnels.

Réalisation des objectifs partiels

1^e objectif partiel

« Les informations concernant les soins palliatifs sont élaborées en fonction des groupes cibles spécifiques et mises à la disposition du public. »

Concept de communication en soins palliatifs

Un concept de communication a été mis au point au début de la mise en œuvre de la stratégie. Il contient des objectifs de communication, des messages centraux et un catalogue de mesures. Les mesures de communication ont pour objectif de renseigner sur la mise en œuvre de la stratégie nationale (groupe cible : professionnels, institutions), mais aussi d'accroître le niveau de connaissances sur les soins palliatifs dans la population. Différentes activités ont été poursuivies dans le cadre de la mise en œuvre du concept de communication : 1) Elaboration d'une documentation de base sur les soins palliatifs, 2) Information

sur les soins palliatifs grâce à différents canaux, 3) Monitoring des médias.

1) Elaboration d'une documentation de base sur les soins palliatifs

Deux factsheets présentant sous une forme succincte tout ce qu'il faut savoir sur la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » et l'importance des soins palliatifs pour la politique de santé ont été publiés sur le site Internet de l'OFSP. Des messages-clés ont par ailleurs été définis dans différents comités sur la base de discussions afin d'expliquer les principaux aspects des soins palliatifs de manière succincte et compréhensible. Ces messages-clés servent de « cadre général » pour que les soins palliatifs puissent être présentés de manière uniforme. La compréhensibilité et l'acceptation de ces messages-clés ont été vérifiées auprès de la population dans un test préalable.

2) Information sur les soins palliatifs grâce à différents canaux

L'OFSP, la CDS et palliative.ch ont régulièrement rendu compte des progrès de la mise en œuvre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs sur leurs sites Internet, ainsi que dans des e-mails d'information réguliers et des newsletters. Cinq communiqués de presse ont été envoyés en tout. Des articles sur les soins palliatifs et sur la stratégie nationale ont en outre été publiés dans différentes publications.

3) Monitoring des médias

Les comptes rendus sur les soins palliatifs ont été continuellement vérifiés à l'aide d'un monitoring des médias. Il est apparu que le thème des soins palliatifs se manifeste souvent en relation avec d'autres sujets (p. ex. des comptes rendus sur l'assistance au suicide), notamment en Suisse alémanique. Il existe également une relation entre l'étendue du compte rendu et l'existence d'offres de soins palliatifs. Ainsi, certains articles ont par exemple été publiés dans la presse régionale à propos des soins palliatifs mis en place dans le canton de St-Gall. Les comptes rendus sur les prestations de certaines institutions ou de certains professionnels, proches et bénévoles ont été plus nombreux en Suisse romande qu'en Suisse alémanique.

Plate-forme d'information nationale Soins palliatifs

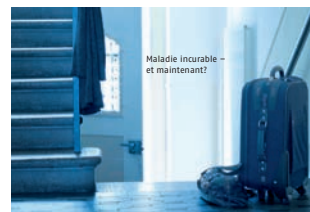
La « Plate-forme d'information nationale Soins palliatifs » www.palliative.ch a été mise en ligne le 30 août 2010. Les néophytes concernés et intéressés peuvent découvrir sur ce site Internet la teneur des soins palliatifs, la manière dont est réglé le financement ou les offres disponibles dans leur région. Les professionnels trouveront des offres de formation, des recommandations de traitement ou des informations sur les activités de recherche. Les pages publiques sont disponibles en allemand, français et italien; le portail spécialisé en allemand, français et anglais. Des informations régulières et des contributions intéressantes sur certains thèmes sont mises en ligne.

2° objectif partiel

« La sensibilisation se fonde sur des messages et des définitions uniformisés. »

Brochure « maladie incurable – et maintenant ? »

Avec la brochure « maladie incurable – et maintenant ? » élaborée par l'OFSP, la CDS et palliative.ch, les cantons disposent d'un moyen d'information prêt à l'emploi. Vous pouvez compléter la brochure avec vos adresses régionales et vous charger de la distribution.



Les frais d'impression sont à la charge des prestataires régionaux et ont été pris en charge partiellement (ou intégralement) par les départements cantonaux de la santé. Plus de 200 000 exemplaires de la brochure ont été distribués à ce jour.

4.2.4 Formation

Objectif prioritaire

« Les professionnels et les bénévoles exerçant dans le domaine des soins palliatifs disposent des compétences nécessaires et adaptées à leur rôle. »

Evaluation générale

Les mesures ont été concrétisées comme prévu. Le concept national de formation « Soins palliatifs et formation » a permis de franchir une étape importante en direction de la réalisation de l'objectif prioritaire. La mise en œuvre du concept national de formation devra se poursuivre dans les mois et années à venir, afin d'atteindre entièrement l'objectif.

Réalisation des objectifs partiels

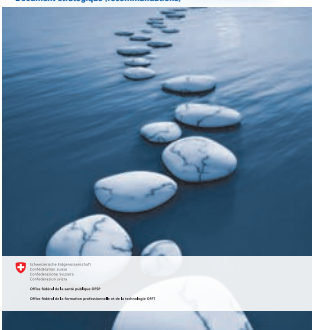
1^e objectif partiel

« Un concept de formation commun en matière de soins palliatifs est développé pour tous les corps de métier impliqués. »

Concept national de formation « Soins palliatifs et formation »

Concept national de formation « Soins palliatifs et formation »

Document stratégique (recommandations)



L'OFSP et l'OFFT élaborent un concept national de formation conjointement avec les représentants des organisations concernées et des acteurs déterminants. Le but du concept est de produire un docu-

ment de base stratégique en conformité avec les « Directives nationales concernant les soins palliatifs ». Il s'agit de formuler des objectifs de formation concernant les soins palliatifs (recommandations), conformément à un consensus suisse global. Des objectifs didactiques/compétences en matière de soins palliatifs devront éventuellement être adaptés ou élaborés aux différents niveaux de formation sur la base de ces objectifs de formation. Un large groupe d'acteurs déterminants a été impliqué dans l'élaboration du concept : le document de base stratégique a été discuté le 27 mai 2011 avec une soixantaine de participants dans le cadre d'un « Sounding Board ». Le concept a été présenté le 15 décembre 2011 à l'occasion d'une réunion d'information. Le comité de pilotage Soins palliatifs a adopté le concept national de formation le 19 mars 2012.

2^e objectif partiel

« Les soins palliatifs font partie intégrante de la formation de base, postgrade et continue dans le secteur des professions médicales universitaires; ils font également partie de la formation de base et continue dans les professions de la santé et du social non universitaires ainsi que dans tous les autres corps de métier concernés. »

Intégration des connaissances et des compétences relatives aux soins palliatifs dans le catalogue des objectifs de formation

Environ 80 % des soins palliatifs étant assurés par des non-spécialistes (cf. le chap 2.1), il est indispensable que les études de médecine tiennent compte davantage de ces compétences de base (comme c'est par exemple déjà le cas en Allemagne et en Grande-Bretagne). Il a par conséquent été convenu avec la Commission interfacultés de médecine suisse (CIMS) d'ancrer davantage les objectifs de formation en matière de soins palliatifs dans le catalogue suisse des objectifs de formation (SCLO). Un groupe de travail « Undergraduate Education Palliative Care » composé notamment de représentants des facultés de médecine de Suisse a été réuni le 9 février 2012. La nécessité d'agir dans les différentes facultés de médecine a été déterminée dans ce groupe de travail sur la base d'une analyse effective et des recomman-

dations et solutions correspondantes ont été élaborées. Conformément au mandat de la CIMS du 26 mai 2012, le groupe de travail a en outre pris position sur l'ancrage des soins palliatifs dans le catalogue actuel des objectifs de formation (SCLO) et montré où et comment les soins palliatifs pourraient à l'avenir être intégrés de façon plus générale. L'applicabilité des résultats a ensuite été contrôlée par les vice-doyens. Les résultats seront présentés à la CIMS en novembre 2012. Le groupe continuera ses travaux à partir de 2013 sous le nouveau nom de « Groupe suisse Undergraduate Medical Education Palliative Care » (UMEPC).

Ancrage dans la formation médicale postgraduée et continue

Des entretiens sont en cours avec la Société suisse de médecine palliative, l'Institut suisse pour la formation médicale postgraduée (ISFM) et différentes sociétés de discipline médicale afin de clarifier comment et dans quelle mesure un ancrage de la médecine palliative doit se faire dans les filières de formation postgrade et dans les programmes correspondants, et comment il est possible de spécifier des connaissances spécialisées en médecine palliative dans la formation postgrade des médecins.

Forum « Formation et monde du travail dans le domaine des soins palliatifs »

Le forum « Formation et monde du travail dans le domaine des soins palliatifs » a été créé afin de discuter de la mise en œuvre du concept national de formation dans les différents cursus et aux différents niveaux de formation. Il se tiendra pour la première à Berne le 14 décembre 2012 et devra se poursuivre au cours des prochaines années. Le forum doit servir de plate-forme d'échange : il s'agit de permettre et de faciliter un échange professionnel afin d'instaurer un discours de formation cohérent dans le domaine des soins palliatifs au niveau national.

Analyse préliminaire pour la formation postgraduée interne aux institutions

Une « table ronde » a été organisée au printemps 2010 avec tous les acteurs importants sur le thème de la formation postgraduée facultative et interne aux institutions. Curaviva a été chargée d'élaborer un rapport (analyse préliminaire) sur la promotion du perfectionnement inhouse en soins palliatifs pour les collaborateurs sans formation spécifique et/ou au bénéfice d'une formation d'assistant en établissements médico-sociaux, en institutions pour personnes handicapées et pour les collaborateurs du service d'aide et de soins à domicile (sans formation) dans le domaine ambulatoire en impliquant les acteurs déterminants. L'analyse préliminaire a été présentée à la « table ronde » fin octobre 2011.

3^e objectif partiel

« Les bénévoles qui s'engagent dans le domaine des soins palliatifs sont formés à cet effet et reçoivent le soutien nécessaire pour mener à bien leur mission. »

Concept « Formation et assistance du bénévolat dans les soins palliatifs »

Caritas Suisse et la Croix-Rouge suisse (CRS) ont élaboré le « concept national formation et support pour le travail bénévole dans les soins palliatifs », sur mandat de l'OFSP. Le rôle des bénévoles y est défini et des mesures y sont proposées en vue d'une meilleure implication. Fin octobre 2011, 23 professionnels réunis en « table ronde » ont discuté de la question de savoir quel est le degré de formation nécessaire pour les bénévoles en soins palliatifs. Les clarifications consécutives sur la poursuite du traitement de ce thème ont montré qu'une limitation aux mesures de formation était insuffisante. C'est pourquoi un mandat a été octroyé en 2012 afin de vérifier, d'étendre et de hiérarchiser la nécessité d'agir⁴⁵ dans le domaine du travail bénévole formel.

45 Le travail bénévole formel ou organisé désigne les activités bénévoles dans des contextes réglementés et ciblés d'associations et d'organisations. Il se distingue des formes informelles du travail bénévole qui s'insèrent davantage dans le contexte privé et de voisinage en dehors du propre ménage (cf. Stadelmann-Steffen, Isabelle, Traummüller, Richard et al. (2010) : Freiwilligen-Monitor Schweiz 2010. Zurich, p. 28-29)

4.2.5 Recherche

Objectif prioritaire

« La recherche dans le domaine des soins palliatifs est renforcée. Elle fournit des résultats de qualité et apporte une aide efficace pour résoudre les questions de société liées à la fin de vie. »

Evaluation générale

Les objectifs partiels et mesures dans ce projet partiel ont dû être adaptés début 2011, à cause d'un manque de ressources personnelles au moment de débiter la mise en œuvre de la stratégie. Il s'est en outre avéré que les objectifs partiels initialement formulés n'ont pas pu être atteints en raison du contexte. Les objectifs et mesures nouvellement formulés ont été abordés et concrétisés dans les mois qui ont suivi. La mise en réseau des chercheurs en Suisse a notamment pu être améliorée.

Programme national de recherche « Fin de vie » (PNR 67)

Une proposition de Programme national de recherche (PNR) a été rédigée sous la régie de l'OFSP, parallèlement à l'élaboration de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs ». Le Conseil fédéral a chargé le Fonds national suisse (FNS), au printemps 2010, de la mise en œuvre du PNR 67 « Fin de vie ». Avec un budget de 15 millions de francs, il vise à réunir de nouveaux enseignements sur la fin de vie et les conditions sociales, économiques, institutionnelles, juridiques et culturelles en relation avec la mort en Suisse.⁴⁶

Chaire et programme de promotion des soins palliatifs de l'ASSM

Sur demande de l'OFSP, l'Académie Suisse des Sciences médicales (ASSM) a étudié ses possibilités de promotion de la recherche en soins palliatifs. A l'automne 2012, elle a décidé de concrétiser le projet « Soutien de la recherche en soins palliatifs » d'ici janvier 2013. Ce projet vise un développement durable des compétences de recherche et des ressources dans le domaine des soins palliatifs en Suisse et se compose de deux parties qui sont en principe indépendantes l'une de l'autre : la création d'une « chaire sponsorisée en médecine palliative » dans une faculté de médecine avec prise en charge

à long terme et le lancement d'un programme de promotion de la recherche « Recherche en soins palliatifs ». Le programme de promotion distribue 2 millions de francs par an pendant cinq ans. Ce programme prévoit différents instruments de promotion, tels qu'un financement de départ (p. ex. concrétisation d'idées de projet, exécution de projets pilotes et d'évaluations), le soutien à des projets, des bourses personnalisées ainsi que le soutien des offres de formation continue.

Réalisation des objectifs partiels

1^e objectif partiel

« Une plate-forme nationale d'information et de coordination pour la recherche en soins palliatifs a été mise en place. »

Plate-forme de recherche en soins palliatifs

La plate-forme de recherche en soins palliatifs a pour but d'informer et de mettre en réseau les chercheurs en Suisse. Elle doit permettre un échange professionnel et scientifique sur les activités de recherche.



palliative care forschung schweiz
recherche soins palliatifs suisse
ricerca cure palliative svizzera
palliative care research switzerland

La « Plateforme latine de recherche en soins palliatifs et fin de vie » (plrsp) s'est déjà établie depuis un certain temps en Suisse romande et au Tessin. Un site Internet dédié a été lancé au printemps 2011 (www.plrsp.ch). En Suisse alémanique, le coup d'envoi de la mise en place d'une plate-forme similaire a été donné en septembre 2011, sous la houlette de l'OFSP et de palliative.ch. Un groupe de travail interdisciplinaire a été institué à cette occasion afin de réaliser les travaux de mise en place de la plate-forme de recherche Suisse alémanique sous l'angle de la conception et des contenus et d'assurer le contact avec la « plateforme latine ». Une autre réunion de recherche en juin 2012 a également suscité un vif intérêt.

⁴⁶ Cf. www.nfp67.ch

2^e objectif partiel

« La collecte de bases statistiques relatives aux soins palliatifs est contrôlée et adaptée au niveau fédéral/ cantonal. Les bases statistiques existantes sont davantage utilisées pour analyser le domaine des soins palliatifs. »

Situation des données statistiques dans le domaine des soins palliatifs

L'Office fédéral de la statistique (OFS) a vérifié les statistiques nationales existantes dans la perspective des variables relatives aux soins palliatifs (situation en décembre 2011) afin d'avoir un aperçu de la situation actuelle en matière de données. Les statistiques nationales, mais aussi d'autres sources de données cantonales et régionales ont été prises en compte à cette occasion. Le rapport montre qu'il existe globalement très peu d'informations sur le thème des soins palliatifs, tant dans la statistique fédérale que dans les services cantonaux.

4.2.6 Projet partiel « Mise en œuvre de la stratégie »

Objectif prioritaire

« Les conditions permettant de mettre en application la stratégie nationale en matière de soins palliatifs sont créées à l'aide d'instruments adéquats. »

Evaluation générale

L'objectif prioritaire est atteint. Les mesures définies ont été concrétisées. Les « Directives nationales concernant les soins palliatifs » ont permis de réaliser une condition essentielle de la promotion des soins palliatifs en Suisse.

Ancrage à long terme des soins palliatifs en Suisse

Durant la mise en œuvre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs, il est apparu que les ressources de l'association palliative.ch et de ses membres ne suffisaient pas pour mener à bien les tâches qui lui étaient assignées. La révision des structures, de la division du travail et de la planification de la mise en œuvre est donc nécessaire, également

dans la perspective de la conclusion de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015 ». Pour que palliative.ch puisse à nouveau se concentrer davantage sur ses missions fondamentales, l'externalisation de certaines tâches opérationnelles à une organisation restant à créer pourrait constituer une solution possible. L'OFSP a par conséquent chargé la Fachhochschule Nordwestschweiz (FHNW), Institut für Nonprofit-Management, de l'élaboration d'un document conceptuel. En collaboration avec palliative.ch, ce concept a permis de définir les tâches d'un nouveau Centre de coordination soins palliatifs Suisse (titre provisoire), de définir l'organisation et les exigences à l'égard de la structure d'organisation, mais aussi de présenter les avantages et les inconvénients de différentes formes d'organisation et possibilités de financement.

Réalisation des objectifs partiels

1^e objectif partiel

« Les principes de base (lignes directrices) régissant les soins palliatifs en Suisse sont reconnus et soutenus par les acteurs concernés. »

Directives nationales concernant les soins palliatifs

Directives nationales concernant les soins palliatifs



Les « Directives nationales concernant les soins palliatifs » représentent le principal résultat de la mise en œuvre de la stratégie. Elles définissent les soins palliatifs et formulent les valeurs fondamentales et

les principes régissant les traitements, décrivent les groupes cibles, le cadre du traitement et les prestataires. Les Directives nationales ont pour but d'améliorer l'acceptation des soins palliatifs et de favoriser leur ancrage dans différents domaines de la société. De nombreux acteurs de toute la Suisse ont par conséquent été impliqués dans leur élaboration sous la houlette de l'OFSP. Au total, plus d'une centaine d'organisations ont participé à l'élaboration. Un consensus national sur la teneur des soins palliatifs a ainsi été atteint pour la première fois. Les Directives nationales ont été adoptées le 21 octobre 2010 par le « Dialogue Politique nationale suisse de la santé » et ont depuis été distribuées près de 10 000 fois dans les trois langues nationales.

2^e objectif partiel

« L'échange d'informations entre les acteurs impliqués dans les soins palliatifs à l'échelon national et le transfert de connaissances entre les chercheurs et les personnes qui travaillent sur le terrain (putting evidence into practice) sont assurés. »

Journées Nationales des Soins Palliatifs

Les premières Journées Nationales des Soins Palliatifs qui ont réuni environ 600 professionnels des domaines de la médecine, des soins, du travail social, de la psychologie, de l'assistance spirituelle, etc. ainsi que des représentants de la Confédération et des cantons se sont tenus les 1^{er} et 2 décembre 2010 à Bienne. Des exemples pratiques ont permis de démontrer de façon convaincante la manière dont une bonne mise en réseau permet d'améliorer les soins en fin de vie. Les obstacles lors de la mise en réseau sont également apparus au grand jour : financement non clarifié, notamment des prestations de coordination, clarification insuffisante des rôles et processus non définis. Les deuxièmes Journées Nationales des Soins Palliatifs sur le thème « Soins palliatifs : Stratégie nationale – Intégration régionale » se dérouleront les 13 et 14 novembre 2012, de nouveau à Bienne.

3^e objectif partiel

« L'efficacité et l'adéquation des mesures sont régulièrement évaluées. »

Evaluation de la mise en œuvre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012

La conception et l'état de la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » ainsi que ses effets ont été analysés dans le cadre d'une auto-évaluation à l'automne 2011. Celle-ci visait l'optimisation de la mise en œuvre et de la réalisation des objectifs. La date de l'auto-évaluation a été choisie pour que les changements de cap éventuels ou la poursuite de la politique puissent être décidés à temps (cf. chap. 4.1.1).

5 Actions requises sur la période 2013–2015



Le bilan de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 » montre que bon nombre des mesures prévues ont été appliquées. Des documents de base importants ont été mis au point, jetant ainsi de bonnes bases pour la promotion et l’ancrage des soins palliatifs en Suisse. Il s’agit à présent d’implémenter ces bases dans tous les domaines des soins de santé et de l’enseignement.

Les actions requises afin de poursuivre la stratégie au cours des années 2013 à 2015 ont été déterminées à l’aide des travaux des trois dernières années, des résultats de l’auto-évaluation, des feed-backs et des entretiens avec de nombreux acteurs impliqués et de l’examen de la littérature actuelle. Un « forum stratégie en matière de soins palliatifs » auquel ont participé une soixantaine de représentants de différentes organisations et des cantons s’est par ailleurs tenu le 30 mai 2012. Les participants répartis en cinq petits groupes ont élaboré des suggestions et des propositions qui ont été prises en compte dans les actions requises présentées ici.

5.1 Evaluation générale

Des adaptations dans le domaine de l’organisation de projet ainsi que de l’ancrage à long terme des soins palliatifs sont nécessaires, dans la perspective d’une mise en œuvre efficace et durable au cours de la deuxième phase de la stratégie, en tenant compte des ressources disponibles.

5.1.1 Adaptation de l’organisation du projet

D’importantes synergies et dépendances sont apparues entre les six projets partiels de la première phase de la stratégie. Les projets partiels « Soins » et « Financement » ainsi que « Formation » et « Recherche » doivent être fusionnés, afin de mieux prendre en compte l’imbrication indispensable des thématiques et de concentrer les ressources. Jusqu’à présent, le champ d’action du « travail bénévole » n’a été pris en compte que dans le projet partiel « formation ». Cette approche s’est avérée insuffisante. Le travail bénévole formel doit donc constituer un projet partiel indépendant dans la suite de la stratégie.

5.1.2 Garantir l’ancrage à long terme des soins palliatifs en Suisse

Comme relevé dans l’introduction, cette poursuite de la stratégie a pour objectif de pouvoir transférer, dans la mesure du possible, les tâches dans les structures existantes, à l’issue de cette phase, en tenant compte des compétences de la Confédération (éducation, recherche) et des cantons (soins). Il s’agira par conséquent, avec les principaux partenaires de la stratégie, tels que l’association palliative ch, de mettre en place, au cours des deux à trois prochaines années, une structure qui assurera l’ancrage à long terme de la promotion des soins palliatifs en Suisse, à l’issue de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs ».

5.2 Soins et financement

Le sondage effectué auprès des cantons sur la mise en œuvre des soins palliatifs (cf. chap. 4.1.2) a montré qu’il restait encore beaucoup à faire en termes de soins et de financement.

5.2.1 Promotion des soins palliatifs de premier recours

S’agissant de l’évolution démographique, on peut partir du principe que les patients en gériatrie seront de plus en plus nombreux à nécessiter des soins palliatifs. Ces patients sont principalement suivis par leur médecin de famille et l’association régionale d’aide et de soins à domicile ou l’équipe soignante dans une institution de

soins de longue durée. Des spécialistes sont consultés au besoin.⁴⁷

Au cours des trois dernières années de mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs », l'accent a plutôt été mis sur les soins palliatifs spécialisés. De nombreux feed-backs de fournisseurs de prestations, notamment lors du forum portant sur la stratégie en matière de soins palliatifs, organisé le 30 mai 2012, ont montré que des efforts similaires étaient nécessaires pour le domaine des soins palliatifs de premier recours. C'est également ce que confirme une étude Delphi exhaustive, réalisée en Allemagne, dans laquelle les principaux champs d'action pour la promotion des soins palliatifs ont été déterminés de façon empirique. La collaboration entre les services de soins palliatifs spécialisés et les fournisseurs de prestations de la médecine de premier recours ainsi que le renforcement des soins palliatifs de premier recours par le biais de la formation et de l'information sont absolument prioritaires.⁴⁸

Définition des soins palliatifs de premier recours et des critères d'indication

Différents acteurs ont estimé que l'élaboration d'une définition commune était une condition importante pour la promotion des soins palliatifs de premier recours. Elle doit par exemple déterminer ce qui différencie un patient en soins palliatifs dans un EMS d'un patient « normal », comment le médecin de famille reconnaît qu'un patient a besoin de soins palliatifs ou quelles prestations de soins du service d'aide et de soins à domicile sont spécifiquement considérées comme soins palliatifs. Ces définitions sont indispensables pour rendre les soins palliatifs visibles et palpables et pouvoir les établir sur une large base.

Le besoin de critères d'indication pour les soins palliatifs de premier recours a par ailleurs été exprimé à plusieurs reprises. A l'instar des « Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs » existants, il s'agit ainsi de proposer un instrument de travail qui facilite l'« identification » des patients néces-

sitant des soins palliatifs pour le fournisseur de prestations de la médecine de premier recours.

Soins palliatifs dans les soins de longue durée et dans le domaine ambulatoire

Partout en Europe, les établissements d'hébergement pour personnes âgées accueillent des gens de plus en plus âgés et sévèrement touchés par la maladie et le handicap.⁴⁹ Cette situation est due à l'évolution démographique, aux progrès techniques de la médecine qui occasionnent chez les patients atteints de maladies chroniques des situations de fin de vie complexes. Ce que corrobore l'étude de l'Obsan « Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter », qui montre que l'avenir des soins pour les personnes âgées non seulement sera marqué par l'augmentation du nombre de personnes âgées requérant des soins, mais qu'il faut aussi s'attendre à un déplacement: les personnes âgées seront soignées plus longtemps en ambulatoire à leur domicile et n'entreront dans un établissement médico-social que lorsque leurs besoins en soins seront très élevés notamment en raison de la fragilité induite par les polyopathologies et des traitements y relatifs.⁵⁰ La population accueillie dans ces établissements est atteinte de diverses affections dont certaines sont oncologiques, mais pour la plupart autres qu'oncologiques (démences, affections neurologiques, affections rhumatismales, etc.) qui, sans être nécessairement fatales, engendrent des symptômes physiques et psychiques souvent difficiles à contrôler sans recours aux techniques de médecines palliatives.

Financement des soins palliatifs de premier recours

Le fait que la charge afférente aux soins aux patients en soins palliatifs dépasse l'échelon de soins requis le plus élevé (220 minutes par 24 heures) a été critiqué dans le cadre de l'audition relative à l'adaptation de l'art. 7 de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS). Cette objection devra être discutée ultérieurement dans le cadre de l'évaluation prévue de la

47 Kunz Roland (2012): Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: Therapeutische Umschau 69(2), p. 116

48 Behmann Mareike, Jünger Saskia, Radbruch Lukas, Schneider Nils (2012): Public health actions to improve palliative care in Germany: Results of a threeround Delphi study. In: Health Policy 106(2012), p. 303–312

49 Pott Murielle, Debons Jérôme (2011) : Mourir en institution : impact sur le vivre-ensemble. Dans : Actes du 1er Congrès international francophone de soins palliatifs et d'accompagnement, du 28 au 30 juin 2011, Lyon. <http://congres.sfap.org/sites/default/files/pdf/Lyon2011/actes2011.pdf>

50 François Höpflinger, Lucy Bayer-Oglesby, Andrea Zumbrunn, Cahiers de l'Observatoire suisse de la santé, La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée, Scénarios actualisés pour la Suisse, 2011, 136p

réorganisation du financement des soins. Le commentaire relatif aux modifications prévues de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS) dans le cadre du financement des soins, datant du 10 juin 2009, relève : « Il faut encore ajouter qu'une révision, en lien avec la définition des soins et leur étendue, est prévue ultérieurement. En particulier il s'agira de clarifier, si les besoins des personnes recevant des soins et qui, par ailleurs, nécessitent des soins palliatifs ou dus à la démence devront être considérés de manière appropriée et, le cas échéant, si des adaptations seront nécessaires. »⁵¹

Dans la perspective de cette évaluation, il serait conseillé de procéder dès aujourd'hui à une mesure scientifiquement fondée du temps nécessaire aux soins des patients en soins palliatifs dans les soins de longue durée ainsi que dans le domaine ambulatoire. L'élaboration de la définition précitée des soins palliatifs est une condition à cet égard.

5.2.2 Promotion des soins palliatifs spécialisés

Comme indiqué précédemment, l'accent de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 » dans le domaine des « soins » a porté sur les soins palliatifs spécialisés. Avec les « Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs » et les « Structures spécialisées de soins palliatifs », des documents de base importants ont été élaborés afin de promouvoir les soins palliatifs spécialisés. Le sondage effectué auprès des cantons à l'automne 2011 a certes montré que des offres spécialisées telles que les unités ou cliniques de soins palliatifs, les maisons de soins palliatifs spécialisées dans le domaine des soins de longue durée ou les équipes mobiles extrahospitalières n'étaient pas encore disponibles partout en Suisse. La stratégie nationale a toutefois permis à présent de définir des impulsions essentielles pour la promotion de telles offres. Ces activités doivent se poursuivre dans le cadre de la plate-forme pour les cantons (cf. chap. 5.2.4). Des actions sont par ailleurs nécessaires en ce qui concerne le financement des prestations de

soins palliatifs dans les structures hospitalières avec mission de soins palliatifs (unités ou cliniques de soins palliatifs) ainsi qu'en ce qui concerne les soins palliatifs spécialisés de longue durée.

Élaboration d'un système de classification des patients

L'élaboration d'un système de classification des patients pour le financement des prestations de soins palliatifs dans les structures hospitalières avec mission de soins palliatifs (unités ou cliniques de soins palliatifs) a débuté dans le cadre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 ». Ces travaux devront se poursuivre au cours des prochains mois.

Les soins palliatifs en pédiatrie

Lorsque des enfants ont besoin de soins palliatifs, que ce soit à cause d'une maladie oncologique, des suites d'un accident, d'une infirmité congénitale, d'un handicap grave ou en néonatalogie (naissances prématurées ou faibles poids de naissance extrêmes), il s'agit de situations complexes, eu égard aux besoins pédiatriques spécifiques. Il suffit de penser à l'aspect du développement des enfants, à la communication ainsi qu'à l'implication des parents et aux conséquences que de telles situations ont sur les frères et sœurs.⁵² Pour promouvoir les soins palliatifs en pédiatrie, dans un premier temps une analyse de la situation actuelle, des besoins ainsi que des ressources et des offres existantes est nécessaire. Dans un second temps, des mesures supplémentaires pourront être déduites sur cette base.

5.2.3 Mise en réseau et échange entre les cantons

Une réunion d'échange et d'information pour les représentants des directions cantonales de la santé responsables des soins palliatifs a été organisée le 20 janvier 2012, dans le cadre des projets partiels « Soins » et « Financement » de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs ». Tous les cantons étaient représentés. Il est apparu qu'il y avait un grand intérêt pour ce thème, mais aussi un besoin de meilleure mise en réseau et d'échange d'informations. C'est pourquoi cette

52 Cf. OFSP et CDS (2011) : Critères des indications pour les soins palliatifs spécialisés. Berne, p. 24

plate-forme doit être étendue et institutionnalisée. Dans le cadre de cette plateforme d'échange et d'information, les cantons peuvent être soutenus dans la mise en œuvre des structures de soins palliatifs, en particuliers en ce qui concerne la mise en œuvre d'une offre globale, l'encouragement à la mise en place de réseaux garantissant un accès équitable et approprié ainsi que la continuité des prises en charge, développement de synergies régionales et intercantionales etc. La création d'une plateforme web permettra aux responsables cantonaux d'informer et de se tenir informé sur l'état actuel de la mise en œuvre. Les rencontres permettront aux responsables cantonaux d'échanger directement sur des sujets d'actualité.

5.2.4 Conclusion

La « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » devrait mettre l'accent ces prochains mois sur les soins palliatifs de premier recours dans les domaines « Soins » et « Financement ». L'élaboration d'une définition des soins palliatifs de premier recours pourrait permettre de mieux comprendre les soins palliatifs et donc de leur conférer une plus grande visibilité. Ce sont des conditions essentielles pour que toutes les personnes gravement malades et mourantes en Suisse aient accès aux soins palliatifs. Afin de promouvoir la mise en œuvre des soins palliatifs dans les cantons et régions, il est utile de proposer une plateforme pour l'échange et la mise en réseau mutuelle.

5.3 Formation et recherche

Il faut s'attendre au cours des prochaines décennies à une augmentation sensible des personnes âgées souffrant de maladies liées à l'âge, souvent chroniques, et de multimorbidité. Le besoin de prestations médicales, de soins, thérapeutiques et psychosociales professionnelles va croître du fait de cette évolution. La demande

de professionnels de la santé qualifiés et de bases de recherche augmente.⁵³ Les défis dans le système social et de santé ne pourront toutefois pas être relevés sans des mesures appropriées dans le domaine de la formation et de la recherche.

5.3.1 Implémentation du concept national de formation

Le concept national de formation « Soins palliatifs et formation » qui a été adopté par le comité de pilotage Soins palliatifs le 19 mars 2012 vise à renforcer les compétences professionnelles dans les soins palliatifs. Il constitue la base stratégique pour l'implémentation des objectifs de formation dans la formation initiale et postgraduée dans le but d'acquérir des compétences adaptées au rôle dans les soins palliatifs. Celles-ci incluent la formation professionnelle de base, la formation professionnelle supérieure, le niveau de la haute école et la formation postgraduée. Des objectifs didactiques et compétences pour les spécialistes de tous les échelons de formation, concertés et adaptés à leur rôle, axés sur les besoins et la répartition des tâches dans la pratique, représentent un défi.

Forum « Formation et monde du travail dans le domaine des soins palliatifs »

Le forum « Formation et monde du travail dans le domaine des soins palliatifs » sera organisé pour la première fois le 14 décembre 2012, sous la régie de l'OFSP et de l'OFFT. Il doit permettre l'échange entre tous les échelons de formation et représente un facteur de réussite essentiel pour la concrétisation du concept national de formation. L'ancrage des standards de formation dans toutes les offres de formation et de formation postgraduée importantes pour les soins palliatifs est une condition essentielle pour des prestations de soins palliatifs appropriées dans les soins, notamment dans la médecine de premier recours. Un accompagne-

53 Selon l'Observatoire suisse de la santé (Obsan), les institutions dans le domaine de la santé auront besoin d'ici 2020 de 25 000 personnes qualifiées supplémentaires (Observatoire suisse de la santé Obsan (2009) : communiqué de presse du 26 février 2009, Neuchâtel/Berne)

ment constant des responsables à tous les échelons de formation est nécessaire pour que les objectifs du concept national de formation soient concrétisés pour toutes les catégories professionnelles importantes des soins palliatifs. Le forum « Formation et monde du travail dans le domaine des soins palliatifs » devra donc être maintenu ces prochaines années.

5.3.2 Formation universitaire

Ces trois dernières années, l'échelon universitaire s'est focalisé sur les professions médicales universitaires. Des travaux préliminaires pour l'ancrage des objectifs d'apprentissage dans le domaine des soins palliatifs dans le catalogue suisse des objectifs de formation (SCLO) ont été engagés en 2012. Ces travaux visent à ancrer les soins palliatifs dans les études de base des professions médicales en guise de sujet d'examen obligatoire pour tous les étudiants. Les contenus de la médecine palliative ont certes été formulés dans le SCLO, mais ils ne sont pas suffisamment détaillés pour garantir une formation dans le domaine de la médecine palliative comparable en termes de contenus et d'organisation (nombre d'heures, formats d'enseignement) dans toute la Suisse. Les travaux déjà engagés doivent également progresser dans la formation médicale postgraduée, afin d'atteindre l'objectif de l'ancrage de la médecine palliative dans la formation initiale, postgraduée et continue des médecins.

Autres catégories professionnelles importantes au niveau universitaire

Les soins palliatifs se fondent sur la collaboration entre différentes catégories professionnelles. Selon les besoins de la personne malade et de ses proches, des professionnels appartenant à différentes professions dans le domaine social et de la psychologie, de l'assistance spirituelle ou d'autres métiers seront consultés.⁵⁴ Il est par conséquent nécessaire de continuer à promouvoir les soins palliatifs à l'avenir dans d'autres catégories professionnelles importantes pour les soins palliatifs à l'échelon de formation universitaire.

5.3.3 Formation non-universitaire

A l'instar des catégories professionnelles universitaires, il s'agit de renforcer les compétences en soins palliatifs aux différents niveaux de formation et de spécialités de la formation non-universitaire. Il existe aujourd'hui un nombre suffisant d'offres de formation postgraduée en soins palliatifs, dans le domaine des soins et du travail social. Des objectifs didactiques et compétences pour les professionnels de tous les échelons de formation, concertés et adaptés à leur rôle, axés sur les besoins et la répartition des tâches dans la pratique, qui partent du principe d'une compréhension uniforme des soins palliatifs en Suisse, représentent un défi. Il existe encore aujourd'hui des conceptions différentes à ce sujet. Les participants au « forum stratégie en matière de soins palliatifs » du 30 mai 2012 étaient d'accord sur le fait que le groupe cible des cursus non-universitaires devrait être davantage pris en compte au cours de la deuxième phase de la stratégie. Pour cela, il faut déterminer les actions requises avec les responsables des domaines respectifs, mais aussi adapter ou compléter, si nécessaire, les compétences d'apprentissage en soins palliatifs. Le concept national de formation « Soins palliatifs et formation » définit le cadre, au sens de recommandations, dans lequel les soins palliatifs peuvent être promus dans les différents cursus de formation au niveau de la haute école spécialisée et de la formation professionnelle supérieure ainsi que de la formation professionnelle de base.

Ancrage dans la formation initiale et postgraduée des professions de santé et sociales non-universitaires et d'autres catégories professionnelles importantes

Dans le domaine des hautes écoles spécialisées, il faut vérifier si des ajustements ou des compléments sont nécessaires dans les formations initiales et postgraduées, en ce qui concerne les soins palliatifs, sur la base du concept national de formation. Dans la formation professionnelle, il faut que les partenaires, notamment les organisations du monde du travail (OdASanté, SA-VOIRSOCIAL, etc.) vérifient si des adaptations ou des

54 Cf. OFSP et CDS (2011) : Directives nationales concernant les soins palliatifs. «6e directive : Prestataires de soins palliatifs », p. 21s.

compléments sont requis dans les différents cursus de la formation professionnelle de base et supérieure par rapport aux compétences existantes en soins palliatifs.

Perfectionnement pour les collaborateurs sans formation spécifique en soins palliatifs

Les soins palliatifs concernent tous les échelons de formation. Les fournisseurs de prestations qui ne possèdent aucune formation spécialisée et/ou qui interviennent dans le travail bénévole formel doivent également atteindre des mesures de formation. Ces groupes cibles ne sont pas répliqués dans la systématique suisse de la formation, car ils se situent en dehors des structures de formation formelles. Dans le cadre de la première phase de la stratégie, Curaviva, l'association nationale des homes et institutions sociales suisses, a par conséquent réalisé une analyse préliminaire pour la promotion du perfectionnement interne aux entreprises des collaborateurs sans formation spécifique.⁵⁵ Aucune mesure concrète n'a été appliquée à ce jour en raison du manque de clarté concernant les compétences. Eu égard au rôle important que jouent les collaborateurs sans formation spécifique et à leur grand nombre dans les établissements médicaux sociaux, on peut se demander comment le perfectionnement en soins palliatifs dans les entreprises peut être promu pour ce groupe cible.

Travail bénévole formel

En conclusion, les travaux réalisés jusqu'à présent dans le cadre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » révèlent en ce qui concerne le travail bénévole formel en soins palliatifs que les actions requises dans ce domaine vont au-delà des mesures de formation. Le travail bénévole formel est un thème transversal de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs ». C'est pour cela que des mesures correspondantes sont également requises dans les soins et le financement, la formation et la recherche ainsi que dans la sensibilisation. Un nouveau projet partiel « Travail bé-

névole et soutien des proches » doit permettre de tenir compte du rôle important joué par ces groupes cibles (cf. chap. 5.5).

5.3.4 Promotion de la recherche en soins palliatifs

La recherche en soins palliatifs, notamment la recherche en soins, est une condition de la qualité des offres et permet une planification correcte des soins dans les cantons et régions. Il n'y a pratiquement pas de structures de recherche en Suisse à ce jour. Peu de chercheurs et de petites équipes de recherche sont actifs dans les soins palliatifs. L'imbrication entre les acteurs de la recherche est encore insuffisante et n'est guère assurée au-delà des disciplines. Les informations sur les projets de recherche en cours et terminés ainsi que sur le financement de la recherche manquent encore de visibilité. Les soins palliatifs ne sont pas systématiquement pris en compte dans l'enseignement et la recherche à l'université et dans les hautes écoles spécialisées. Cette situation va s'améliorer ces prochaines années grâce à l'engagement de l'ASSM (cf. chap. 4.2.5). En dehors de la mise en place de structures dans l'enseignement et la recherche, il est également nécessaire de constituer des structures dans la mise en réseau interdisciplinaire de la recherche, pour que la recherche en soins palliatifs produise des résultats de recherche qui tiennent compte de la perspective globale en soins palliatifs.

Besoin de coordination, de mise en réseau et d'information

Le lancement du programme national de recherche 67 « Fin de vie » (PNR 67) par le Fonds national suisse (FNS) au printemps 2011 et le début d'un programme de promotion de la recherche « Recherche en soins palliatifs » sous la houlette de l'ASSM en 2013 créent des bases importantes pour la promotion de la recherche en soins palliatifs. Parallèlement, il existe un besoin d'information, de mise en réseau et de coordination

55 Curaviva (2011) : Voranalyse zur Förderung der Inhouse-Weiterbildung von Pflege-Mitarbeitenden ohne Fachausbildung in Alters- und Pflegeheimen, Institutionen für Menschen mit Behinderung und Spitex-Mitarbeitenden ohne Fachausbildung im ambulanten Bereich, Lucerne.

des chercheurs. C'est la raison pour laquelle une plateforme de recherche a respectivement été mise en place en Suisse romande et au Tessin ainsi qu'en Suisse alémanique, dans le cadre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs ». Des travaux sont toutefois nécessaires pour développer la recherche en soins palliatifs. La collaboration entre les régions linguistiques doit notamment être encouragée. Les soins palliatifs poursuivent une approche interdisciplinaire globale. C'est pourquoi il est également nécessaire que les acteurs de la recherche dans différentes disciplines et institutions se mettent en réseau afin d'améliorer ensemble les connaissances en matière de soins palliatifs pour la politique et la société.

5.3.5 Amélioration des données

Comme l'a retenu le rapport sur l'état des données dans le domaine des soins palliatifs, il existe très peu d'informations sur les soins palliatifs, tant dans les services cantonaux que dans la statistique fédérale.⁵⁷ Cette dernière ne compte que de maigres informations sur les institutions de soins palliatifs, les personnes prises en charge ou les prestations fournies : certaines informations sur les prestations fournies en soins palliatifs sont également disponibles dans la statistique médicale des hôpitaux (SM) et dans l'enquête sur l'état de santé des personnes âgées dans les institutions (ESAI). Des informations sur le lieu du décès pourraient en outre être reconstituées à partir des données de la statistique de la population (BENVAT), de la statistique médicale des hôpitaux (SM) et de la statistique des institutions médico-sociales (SOMED).

Des données étendues et informatives, mais non représentatives pour la Suisse sont fournies par deux enquêtes des années 2000 et 2008 effectuées à l'initiative de l'association palliative ch.⁵⁸ Conjointement avec les données de l'enquête structurelle en 2011 dans le cadre de la « Stratégie nationale en matière de soins

palliatifs », ⁵⁹ elles constituent une bonne base de données dans la perspective de l'offre de prestations. La poursuite de ces enquêtes n'est toutefois pas garantie.

Des données sur différents thèmes relatifs aux soins palliatifs qui ne sont pas intégrées dans les statistiques fédérales ont également été collectées dans les cantons et les régions. Le rapport sur l'état des données dans le domaine des soins palliatifs montre toutefois que ces données sont extrêmement hétérogènes, tant en ce qui concerne les thèmes que la qualité. C'est pourquoi aucune généralisation n'est possible quant à l'état de l'évolution des soins palliatifs en Suisse.

5.3.6 Conclusion

Lors du « forum stratégie en matière de soins palliatifs » du 30 mai 2012, les représentants de la formation et de la recherche ont unanimement estimé que la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » avait créé, ces deux dernières années, des bases importantes sur la voie d'un renforcement des soins palliatifs dans les domaines de la formation et de la recherche. Les travaux commencés doivent, par conséquent, être poursuivis. Ces bases s'appuient sur un large consensus des objectifs de formation en soins palliatifs par tous les acteurs importants de la formation. Des mesures spécifiques pour les différents niveaux de formation doivent en outre être concrétisées dans le projet partiel « formation ». La promotion de la recherche doit également être poursuivie ces prochaines années. Les bases de données statistiques sur la fin de vie devraient être davantage mises à profit. Elles constituent une base importante pour la planification des soins dans les cantons et les régions. La qualité des soins en fin de vie est améliorée pour tout le monde en comblant les lacunes existantes dans la formation, l'enseignement et la recherche en soins palliatifs.

⁵⁶ Complément d'information sur : www.nfp67.ch

⁵⁷ Office fédéral de la statistique (2012) : Inventaire des données sur les soins palliatifs. « Rapport dans le cadre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 », Neuchâtel

⁵⁸ Raemy-Bass Catherine, Lugnon Jean-Pierre, Eggimann Jean-Claude (2000) : Palliative Care in der Schweiz. Bestandsaufnahme 1999-2000. Ligue suisse contre le cancer, Société suisse de médecine et de soins palliatifs, Association François-Xavier Bagnoud. Eychmüller Steffen, Schmid Margareta, Müller Marianne (2009) : Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandsaufnahme 2008. Rapport final du projet n° OCS 01776-08-2005. Oncosuisse, Ligue suisse contre le cancer, Fondation Recherche suisse contre le cancer

⁵⁹ Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (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

5.4 Sensibilisation

La mise en place d'offres de soins palliatifs ne peut être couronnée de succès si les gens ne savent pas ce que sont les soins palliatifs. En dépit des différentes activités de communication, les soins palliatifs et leurs offres sont encore peu connus, notamment en Suisse alémanique. Il faut dire qu'une période de trois ans est très courte pour sensibiliser la population à un thème pratiquement inconnu auparavant. Le fait que l'agonie et la mort soient encore des sujets tabous, même en Suisse, ne facilite pas les choses.

Dans son rapport « Soins palliatifs, prévention du suicide et assistance organisée au suicide » publié en 2011, le Conseil fédéral a en outre retenu que ce sont avant tout les organisations d'assistance au suicide qui sont perçues comme possibilité d'autodétermination en fin de vie dans la société actuelle. Les autres possibilités susceptibles elles aussi de contribuer au renforcement de l'autodétermination en fin de vie, telles que les soins palliatifs, les dispositions de fin de vie, l'identification et le traitement des dépressions, sont peu connues de la population.⁶⁰ Or, la connaissance de ces offres est une condition essentielle pour pouvoir prendre une décision réellement autodéterminée. C'est la raison pour laquelle des efforts supplémentaires sont requis dans ce domaine. Les actions nécessaires concernent notamment les deux axes « Information de la population » et « Information des professionnels ».

5.4.1 Sensibilisation des professionnels

Dans l'enquête auprès de la population réalisée en 2009 à la demande de l'OFSP, la plupart des personnes interrogées ont indiqué qu'elles consulteraient en premier leur médecin de famille si elles voulaient s'informer sur les soins palliatifs. On peut donc partir du principe que le personnel médical spécialisé de premier recours constitue généralement le premier interlocuteur pour

les questions touchant à la santé. Une sensibilisation de ces professionnels dans le sens d'une habilitation au conseil sur des questions d'organisation de la dernière phase de l'existence est donc nécessaire. D'autant plus que les avis diffèrent encore aujourd'hui dans le monde professionnel sur la teneur des soins palliatifs : « Les oncologues et les chirurgiens parlent de patient en soins palliatifs quand une guérison complète n'est plus possible. Les internistes et les gériatres parlent en revanche de situation palliative, quand l'accent est mis sur la souffrance et le contrôle des symptômes du patient. D'autres encore, assimilent les soins palliatifs à l'accompagnement en fin de vie. »⁶¹

D'après une étude française, il est conseillé dans un premier temps de mettre l'accent de la sensibilisation sur les professionnels et seulement dans un deuxième temps sur la population. Une avance en termes d'information doit contribuer à donner des réponses plus compétentes aux patients.⁶²

5.4.2 Sensibilisation de la population

Une enquête représentative auprès de la population a été effectuée en 2009 sur mandat de l'OFSP. Elle a révélé qu'environ la moitié des personnes interrogées connaissait la notion de « soins palliatifs ». Il existe cependant d'importantes disparités régionales : dans la région du lac Léman, 78 % des personnes interrogées ont indiqué avoir déjà entendu cette expression. Au Tessin, elles sont encore environ les deux tiers, contre seulement un tiers environ de toutes les personnes en Suisse alémanique. Les femmes connaissent davantage cette notion que les hommes ; elle est nettement moins connue chez les 15-24 ans que dans les autres groupes d'âge. Le rapport avec l'éducation est flagrant : Plus le niveau d'éducation était élevé, plus la notion de « soins palliatifs » était connue.⁶³

61 Gössi Urs (2012): Palliative Care: «Das haben wir doch schon immer gemacht!» Probleme und Erfahrungen in Palliative Care aus Sicht eines internistischen Spitalarztes. In: *Therapeutische Umschau* 69(2), S. 75

62 INPES (2003): Etude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et l'accompagnement Étude réalisée par le Crédoc à la demande de l'INPES, Septembre 2003

63 GfK Switzerland AG (2009): Repräsentative Bevölkerungsbefragung Palliative Care, im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG)

Une étude récemment publiée sur les soins et la prise en charge gériatriques ambulatoires débouche sur le même résultat.⁶⁴ Compte tenu du fait que la grande majorité des personnes en Suisse souhaite mourir à la maison, les soins palliatifs dans le domaine des soins ambulatoires seraient très importants. C'est pourquoi le niveau de connaissances concernant les soins palliatifs a été déterminé dans le cadre d'une enquête auprès de 712 personnes de Suisse alémanique.

Près d'un tiers des personnes interrogées ont indiqué connaître l'expression soins palliatifs et/ou la notion de médecine palliative. Ce résultat est conforme à l'enquête auprès de la population sur les soins palliatifs menée à la demande de l'OFSP.

Besoin d'informations pratiques sur les soins palliatifs

On peut donc partir du principe que le niveau de connaissances concernant les soins palliatifs est toujours insuffisant. Il existe avant tout un besoin d'informations pratiques sur les soins palliatifs. C'est ce qui est apparu dans le cadre des 50 entretiens qualitatifs sur le test des messages clés sur les soins palliatifs au printemps 2012 (cf. chap. 4.2.3). A l'issue des entretiens, les personnes invitées ont posé de nombreuses questions, par exemple qui paye les soins palliatifs, qui les fournit et où ils sont proposés. L'analyse des statistiques d'utilisation du portail d'information www.palliative.ch le confirme. Les pages avec les informations générales sur les soins palliatifs sont les plus consultées :

Tab. 4 : Statistiques d'utilisation du portail d'information www.palliative.ch

Période étudiée : du 1 ^{er} janvier au 31 mai 2012	
Nombre total de visiteurs : 24 368	
Nombre total de pages consultées : 89 466	
Pages les plus visitées :	
Home	16 187
En quoi consistent les soins palliatifs ?	4552
Infos	3612
Dispositions de fin de vie	2168
Où trouver des soins palliatifs ?	2065
Quand faire débuter les soins palliatifs ?	1951
Recherche	1845
Emplois	1636
Zurich (ZH)	1338
Best Practice	1284

L'aspect des dispositions de fin de vie devrait également être pris en compte dans l'information sur les soins palliatifs. La statistique des pages Internet montre qu'il existe un besoin d'information à ce sujet. Les dispositions de fin de vie permettent de formuler des souhaits et des besoins personnels. Les décisions peuvent être prises à l'avance avec les proches. S'il existe des dispositions de fin de vie, il est possible de tenir compte des besoins du patient. Dans le meilleur des cas, on évite ainsi les hospitalisations d'urgence et les interventions non désirées.

Focalisation sur certains groupes cibles

La focalisation sur certains groupes cibles semble indiquée afin de sensibiliser la population. Une analyse de segmentation réalisée sur la base de l'enquête auprès de la population a montré qu'il était conseillé de se focaliser sur les femmes dès 40 ans ayant un niveau d'éducation moyen à faible. Les jeunes n'ont pas été suffisamment touchés par la thématique de la « fin de vie ». Les soins palliatifs sont déjà bien connus des personnes ayant une formation supérieure. L'enquête a en outre montré que les hommes

⁶⁴ Fluder Robert, Hahn Sabine, Bennett Jonathan et al. (2012) : Ambulante Alterspflege und -betreuung. Zur Situation von pflege- und unterstützungsbedürftigen älteren Menschen zu Hause. Schriften zur Sozialen Frage. Soziale Sicherheit und Integration, Volume 5, Zurich

s'intéressaient généralement moins à ce sujet. Les expériences en matière de santé et de prévention montrent que les femmes agissent comme des multiplicateurs sur les hommes. Ce sont en outre généralement les femmes qui prennent en charge les soins d'un proche.

Soins palliatifs pour la population immigrée

Pour que toutes les personnes ayant besoin de soins palliatifs puissent y avoir accès, des clarifications concernant les besoins spécifiques en fin de vie sont nécessaires dans les différents groupes (religieux) de la population migratoire. Selon l'OMS, il est avéré que les besoins des migrants en matière d'atténuation de la douleur ne sont pas suffisamment pris en compte.⁶⁵ Une condition importante afin de permettre aux migrants d'accéder aux soins palliatifs consiste à recenser les différences culturelles et les besoins, par exemple en ce qui concerne le degré souhaité d'autonomie, la manière dont on gère l'agonie et la mort et dont on en parle ou dans la perspective des rituels qui accompagnent l'agonie et la mort.

Informations dans l'espace public

Dans le cadre des 50 entretiens qualitatifs relatifs au test des messages-clés sur les soins palliatifs au printemps 2012, il a également été demandé quels canaux devaient être utilisés pour l'information. 80 % des personnes interrogées ont estimé que de tels messages sur les soins palliatifs étaient parfaitement justifiés dans l'espace public.⁶⁶ Ils y seraient même à leur place pour que tout le monde puisse découvrir cette thématique et y réfléchir au plus tôt. Il serait en outre important d'avoir la possibilité de s'informer sur les soins palliatifs, non seulement en tant que patient, mais aussi de proche.

A la question « D'où connaissez-vous le terme soins

palliatifs ou médecine palliative ? », la presse écrite (quotidiens, revues et magazines, magazines spécialisés, d'associations et de membres et brochures) a été le plus fréquemment citée comme source d'information dans l'étude sur les soins aux personnes âgées. Selon ces résultats, la télévision constitue également un autre canal d'information important.⁶⁷

5.4.3 Conclusion

Les professionnels tout comme la population ont besoin d'être sensibilisés. Il est avantageux de concentrer les activités de sensibilisation aux professionnels dans un premier temps. Ils sont en effet souvent les premiers interlocuteurs quand quelqu'un souhaite se renseigner sur les soins palliatifs. Il est important à cet égard de sensibiliser également les professionnels aux différences culturelles concernant le thème de « l'agonie et de la mort ».

La sensibilisation de la population devrait avoir lieu dans un deuxième temps, une fois que les connaissances sont disponibles chez les professionnels. Des titres de la presse écrite adaptés au groupe cible conviendraient bien comme canal de communication. Il s'agit de communiquer des informations pratiques sur les soins palliatifs et sur les dispositions de fin de vie.

5.5 Bénévolat et soutien aux proches

Les pathologies chroniques et la complexité des maladies vont continuer à augmenter à l'avenir. Cette évolution entraînera une augmentation de la demande de personnels de santé qualifiés et du besoin de prestations médicales, de soins, thérapeutiques et psychosociales professionnelles, mais aussi du besoin de travail⁶⁸ et de soutien non payés. Le changement de la structure démographique (augmentation

65 OMS (2004) : Palliative Care. The solid facts

66 18 % des personnes interrogées ont estimé que les informations sur les soins palliatifs relevaient exclusivement de la sphère privée, à savoir par exemple de l'entretien entre le médecin et le patient.

67 Fluder Robert, Hahn Sabine, Bennett Jonathan et al. (2012) : Ambulante Alterspflege und -betreuung. Zur Situation von pflege- und unterstützungsbedürftigen älteren Menschen zu Hause. Schriften zur Sozialen Frage. Soziale Sicherheit und Integration, Volume 5, Zurich, p. 190

68 En dehors des travaux ménagers à proprement parler et des travaux en relation avec l'éducation et la prise en charge des enfants, les activités bénévoles et honorifiques (p. ex. activités associatives) ainsi que les travaux informels et non rémunérés (p. ex. assistance aux proches ayant besoin d'une prise en charge) sont résumés sous le terme générique de « travail non rémunéré » (Office fédéral de la statistique, 2011, <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/04/blank/key/einleitung.html>).

du nombre de personnes âgées et diminution du nombre de personnes en âge d'exercer une activité lucrative) ainsi que les bouleversements subis par la démographie des ménages et des familles (augmentation des ménages monoparentaux, absence d'aide intergénérationnelle) ont des conséquences sur les finances des budgets publics, notamment dans les domaines de la santé et des dépenses sociales.⁶⁹ Le plan financier 2013-2015 de la législature cite le renforcement des soins informels et des soins de longue durée à domicile comme recommandation d'action afin d'atténuer la pression sur les dépenses de santé.⁷⁰ Le travail bénévole organisé peut apporter une contribution dans ce domaine, en soulageant les proches qui s'occupent des soins et du suivi ainsi que d'autres proches (p. ex. voisins, amis) sur un plan psychosocial et émotionnel. Les bénévoles soutiennent également les groupes professionnels chargés du suivi.

Le travail bénévole dans les soins palliatifs en Suisse est un service bénévole formel institutionnalisé, organisé sous forme de groupe autonome ou intégré dans une institution hospitalière ou rattaché à une telle institution.⁷¹ Le travail bénévole est aujourd'hui financé par des organismes privés et publics en Suisse. En plus du personnel professionnel rémunéré, les bénévoles jouent un rôle important dans les soins palliatifs.⁷² Des actions sont toutefois encore nécessaires dans les domaines de la planification des soins et des structures d'organisation, ainsi que dans l'information sur le travail bénévole formel en soins palliatifs. Ceci montrent une analyse des besoins sur mandat de l'OFSP⁷³ et d'autres études.

5.5.1 Collaboration, coordination et conditions structurelles

La gamme des prestations de soins palliatifs fournies par des groupes de bénévoles va des travaux administratifs et du travail de relations publiques jusqu'à l'accompagnement social et psychique des personnes concernées et de leurs proches durant la période de fin de vie. L'accompagnement du deuil peut également faire partie intégrante des prestations de soins palliatifs des bénévoles.

Collaboration entre les bénévoles et d'autres groupes spécialisés et de personnes

Une bonne interaction entre les professionnels, les proches et les bénévoles est particulièrement importante dans le traitement et le suivi palliatifs à domicile. Certaines tensions peuvent aussi se manifester dans ce réseau de prise en charge. Une étude a ainsi montré que certains bénévoles avaient le sentiment de ne pas être suffisamment pris au sérieux et estimés dans leur activité.⁷⁴ Les bénévoles sont aussi parfois intégrés trop tardivement dans la planification des soins.⁷⁵ Une communication insuffisante ou inexistante entre les bénévoles et les professionnels peut entraîner des frictions supplémentaires. Une concertation mutuelle et une bonne documentation des prestations fournies et de l'état du patient et de son environnement, ainsi qu'une réglementation claire des tâches sont particulièrement importantes à cet égard.⁷⁶

Coordination et négociation d'actions bénévoles

La coordination et le travail de mise en réseau sont de plus en plus importants dans le domaine des organisations bénévoles. Les organisations bénévoles, mais aussi les bénévoles eux-mêmes réclament une gestion professionnelle que rendrait possible la créa-

69 Höpflinger, François, Bayer-Oglesy, Lucy, Zumbunn Andrea (2011) : Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Aktualisierte Szenarien für die Schweiz. Série de l'Observatoire suisse de la santé (Obsan), Berne

70 Confédération suisse (2012) : Plan financier 2013-2015 de la législature Annexe au message sur le programme de la législature 2011-2015 du 25 janvier 2012 Berne, p. 55

71 Näf, Flurina, Neuenschwander, Peter (2010) : Freiwillige in der Palliative Care – Verbreitung, Formen und Motivationen. Berner Fachhochschule Soziale Arbeit, Berne, p. 37-38; Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen (année non citée) : Palliative Care in der Gemeinde – Ein Handbuch zur Vernetzung. Erfahrungen aus einer Ostschweizer Studie, St-Gall, p. 11

72 Gronemeyer, Reimer, Fink, Michaela, Globisch, Marcel et al. (2004) : Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa. Schriftenreihe der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V., Band VII., Wuppertal

73 Sottas, Beat, Brügger, Sarah, Brühlhart, Delphine (2012): Freiwilligenarbeit in der Palliative Care: Welcher Handlungsbedarf besteht in der Schweiz? Analyse des besoins sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). L'étude résume les résultats d'une enquête effectuée en deux étapes : entretiens structurés avec 18 experts et sondage en ligne auprès de 121 bénévoles durant 24 jours.

74 Fluder, Robert, Hahn, Sabine et al. (2012) : Ambulante Alterspflege und -betreuung. Zur Situation von pflege- und unterstützungsbedürftigen älteren Menschen. Schriften zur Sozialen Frage. Soziale Sicherheit und Integration, Volume 5, p. 200

75 Cf. idem

tion d'un organe de coordination qualifié.⁷⁷ Des offres de ce type existent parfois au niveau cantonal et régional. Des questions se posent à cet égard concernant les travaux que devrait englober une gestion professionnalisée, et par qui et comment celle-ci serait financée à long terme.

5.5.2 Formation et assistance pour et par des groupes de bénévoles

Des compétences adaptées au rôle, tant pour les professionnels que pour les bénévoles constituent la base d'un accompagnement et d'une prise en charge de qualité dans les soins palliatifs. Les bénévoles peuvent acquérir les connaissances de base pour un soutien et un accompagnement de qualité des personnes concernées et de leurs proches, grâce à des cours de base. Pour des soins palliatifs de qualité, il est très important que les bénévoles, mais aussi les autorités, les organisations et les professionnels connaissent leurs attributions mutuelles. Les bénévoles soutiennent et complètent l'offre des professionnels, mais ne les remplacent jamais.

Offres de formation des bénévoles

Caritas Suisse et Croix-Rouge Suisse (CRS) ont rédigé un rapport sur la formation et le soutien des bénévoles ayant une activité formelle dans les soins palliatifs, dans le cadre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 » (cf. chap. 4.2.4). Aujourd'hui, différentes organisations nationales et régionales proposent des cours pour le travail bénévole formel. S'agissant du bénévolat en soins palliatifs, il existe des cours de formation de base, mais aussi des offres de formation spécifiques pour les bénévoles, qui se focalisent par exemple sur

un groupe cible spécifique (p. ex. accompagnement des patients souffrant d'Alzheimer). Il existe des offres de formation de base partout en Suisse.⁷⁸ Il n'y a pas vraiment de différences dans les contenus des offres. La durée des cours varie en revanche fortement (entre 2 jours et 120 heures). C'est pourquoi le rapport de Caritas et de la CRS indique que l'élaboration d'un concept cadre national pour la formation des bénévoles pourrait s'avérer utile. Un tel concept devrait inclure des directives générales et proposer une orientation pour les organismes de formation.⁷⁹ L'analyse des besoins réalisée à la demande de l'OFSP montre toutefois qu'il n'est pas nécessaire. Dès à présent, les standards de formation uniformes du mouvement des hospices se sont imposés auprès des organisations de bénévoles.⁸⁰ Il est en revanche indispensable que les bénévoles puissent régulièrement suivre des perfectionnements et qu'il existe des supports d'échanges régionaux. Dans l'optique de la base des bénévoles, il serait très utile en matière de formation de proposer un récapitulatif des offres de formation pour le travail bénévole formel sur des sites Internet appropriés.⁸¹

76 Gössi Urs (2012) : Palliative Care: «Das haben wir doch schon immer gemacht!» Probleme und Erfahrungen in Palliative Care aus Sicht eines internistischen Spitalarztes. In: *Therapeutische Umschau* 2010/69(2), p. 75

77 Studer, Sibylle/von Schnurbein, Georg (2012). Komplexe Aufgabe mit Zukunft: Freiwillige professionell führen. In: *Alpha*, annexe au Tagesanzeiger des 12/13 mai 2012; Guirguis-Younger, Manal, Kelley, Mary-Lou, McKee Margaret (2005): Pro-fessionalization of hospice volunteer practices: What are the implications? In: *Palliative and Supportive Care*, n° 3, p. 143–144; proposés comme mesure par Caritas Suisse et la CRS (2011).

78 Caritas Suisse et Croix-Rouge Suisse (CRS) (07.06.2011) : Concept national en matière de formation et de soutien du bénévolat dans les soins palliatifs, p. 18. http://www.redcross.ch/activities/health/palliativ/redcross_concept_formation_benevole_soinspalliatifs_FR.pdf

79 Caritas Suisse et Croix-Rouge Suisse (CRS) (2011) : Concept national en matière de formation et de soutien du bénévolat dans les soins palliatifs, Mesure 1, p. 27-28.

80 Sottas, Beat (2012) : Freiwilligenarbeit in der Palliative Care: Welcher Handlungsbedarf besteht in der Schweiz? Analyse des besoins sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)

81 Cf. idem

5.5.3 Informations et accès au bénévolat

Le niveau d'information sur les soins palliatifs est encore insuffisant en Suisse (cf. chap. 5.4). Une action est également nécessaire à cet égard pour le domaine du bénévolat. Une étude réalisée en Suisse orientale à propos de la mise en réseau locale et régionale des soins palliatifs ambulatoires montre que les personnes concernées et d'autres personnes ne sont qu'en partie informées de l'existence des services bénévoles.⁸² Nombreux sont ceux qui ignorent leur domaine d'activité et leurs lieux d'intervention. Faut de connaissances, les personnes concernées n'utilisent pas assez les offres des collaborateurs bénévoles ou sont même sceptiques à leur égard dans un premier temps. Il manque également des offres destinées à certains groupes cibles et/ou les possibilités d'accès correspondantes sont compliquées, notamment pour les personnes souffrant de démence et les personnes issues de l'immigration.⁸³ Les informations sur le travail bénévole formel dans les soins palliatifs semblent globalement encore insuffisantes aujourd'hui, tant pour les personnes concernées et les professionnels que pour les bénévoles potentiels.⁸⁴

Offres de travail bénévole dans les soins palliatifs

Les bénévoles dans les soins palliatifs sont souvent recrutés par le biais du bouche-à-oreille ou de réunions d'information (conférences publiques, stands, distribution de dépliants, cours). Les annonces dans les journaux à vocation socio-caritative et/ou ecclésiastique et dans les magazines destinés aux seniors sont également utiles.⁸⁵ Les experts estiment que les bénévoles potentiels devront dorénavant

être approchés par de nouveaux canaux. Chez les jeunes, ce ne sont plus des motivations altruistes qui débouchent sur un engagement bénévole dans les soins palliatifs, mais avant tout les incitations en termes d'expérience, notamment professionnelle.⁸⁶ Les informations sur les possibilités de soutien dans le suivi et l'accompagnement des personnes gravement malades par des groupes de bénévoles ne sont pas toujours faciles à trouver pour les personnes concernées. L'analyse des besoins montre qu'un site Internet national ne produirait peut-être pas l'effet escompté. Il s'agit plutôt d'utiliser les portails d'information existants pour le domaine du travail bénévole formel en soins palliatifs.

5.5.4 Conclusion

Le thème du « travail bénévole » a été étudié dans le projet partiel « formation » de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 ». Ce thème devra faire l'objet d'une attention accrue au cours de la période 2013–2015. Les bénévoles redonnent un semblant de normalité au quotidien des patients et de leurs proches qui se caractérise souvent par la souffrance et la douleur. Grâce à leur soutien émotionnel et psychique, ils contribuent à la qualité de vie des personnes concernées. Les groupes de bénévoles sont importants pour les personnes concernées et leurs proches, mais aussi pour les institutions. Mais ils sont aussi des acteurs importants dans les soins palliatifs, dans une perspective de santé, socio-politique et financière. Il est par conséquent essentiel de rendre les offres de travail bénévole visibles et accessibles à tous, tant à ceux qui souhaitent bénéficier de ces prestations qu'aux bénévoles potentiels.

82 Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen (sans mention de date) : Palliative Care in der Gemeinde – Ein Handbuch zur Vernetzung. Erfahrungen aus einer Ostschweizer Studie. St-Gall

83 Sottas, Beat (2012) : Freiwilligenarbeit in der Palliative Care: Welcher Handlungsbedarf besteht in der Schweiz? Analyse des besoins sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)

84 Näf, Flurina, Neuenschwander, Peter (2010) : Freiwillige in der Palliative Care – Verbreitung, Formen und Motivationen. Berner Fachhochschule Soziale Arbeit, Berne

85 Näf, Flurina, Neuenschwander, Peter (2010) : Freiwillige in der Palliative Care – Verbreitung, Formen und Motivationen. Berner Fachhochschule Soziale Arbeit, Berne, p. 72s.

86 Studer, Sibylle, von Schnurbein, Georg (2012). Komplexe Aufgabe mit Zukunft: Freiwillige professionell führen. In: Alpha, annexe au Tagesanzeiger des 12/13 mai 2012, Zurich

6 Objectifs de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015

Objectif prioritaire de la stratégie

La Confédération et les cantons intègrent ensemble, avec les acteurs principaux, les soins palliatifs dans le domaine de la santé et dans d'autres domaines.
En Suisse, les personnes gravement malades et mourantes bénéficient ainsi de soins palliatifs adaptés à leurs besoins et d'une amélioration de la qualité de vie.

1^{er} objectif partiel « Soins et financement »

Objectif prioritaire

La Suisse dispose d'offres suffisantes dans le domaine des soins palliatifs sur l'ensemble de son territoire. L'accès aux prestations de soins palliatifs est garanti pour les personnes gravement malades et mourantes, indépendamment du diagnostic, de l'âge ou du statut socio-économique.

Objectifs partiels :

1. Les offres et les prestations de soins palliatifs de premier recours sont définies et des critères d'indication ont été fixés.
2. Des prestations de soins palliatifs spécialisés sont disponibles dans des institutions hospitalières et en pédiatrie lorsque le besoin est indiqué.
3. Les synergies régionales, cantonales et intercantionales en matière de stratégies et d'offres de soins palliatifs ainsi que les modèles de financement sont encouragés grâce à l'échange d'informations entre les cantons et à la mise à disposition de variantes de mise en œuvre et de modèles de bonnes pratiques.

2^e objectif partiel « Formation et recherche »

Objectif prioritaire

Les enseignants et professionnels exerçant dans le domaine des soins palliatifs disposent des compétences nécessaires et adaptées à leur rôle. L'enseignement et la recherche en soins palliatifs sont largement consolidés en Suisse et contribuent à la qualité des soins en fin de vie.

Objectifs partiels :

1. Le concept de formation commun en soins palliatifs constitue la base d'une mise en œuvre coordonnée.

2. Les soins palliatifs font partie intégrante de la formation de base, postgrade et continue dans le secteur des professions de la santé et du social universitaires et non universitaires ainsi que dans tous les autres corps de métier concernés.
3. Les mesures de promotion de la recherche en soins palliatifs sont poursuivies.

3^e projet partiel « Sensibilisation »

Objectif prioritaire

La population et les professionnels en Suisse connaissent l'utilité des soins palliatifs ainsi que les offres existant dans ce domaine.

Objectifs partiels :

1. Les professionnels sont sensibilisés aux soins palliatifs par le biais des canaux appropriés.
2. Les informations sur les soins palliatifs destinées à la population sont préparées de façon spécifique aux groupes cibles.
3. La population est sensibilisée aux soins palliatifs par le biais des canaux appropriés.

4^e objectif partiel « Bénévolat et soutien aux proches »

Objectif prioritaire

Les offres et les prestations du travail bénévole formel en soins palliatifs sont connues sur tout le territoire et sont utilisées de façon prévoyante par les autorités cantonales et communales et les organisations du système de santé et social ainsi que les spécialistes pour la prise en charge et l'accompagnement de personnes gravement malades et mourantes et leurs proches.

Objectifs partiels :

1. Des informations sur les exigences à l'égard de la gestion et de la coordination du travail bénévole formel en soins palliatifs ont été élaborées.
2. Les canaux existants pour la promotion du travail bénévole formel en soins palliatifs sont mis à profit.
3. Les informations sur les prestations et les offres de travail bénévole formel en soins palliatifs sont diffusées auprès de la population.

7 Bibliographie

- Behmann Mareike, Jünger Saskia, Radbruch Lukas et al. (2012) : Public health actions to improve palliative care in Germany: Results of a three-round Delphi study. In: Health Policy 106(2012), p. 303–312
- Borasio Gian Domenico (2012) : Über das Sterben. Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen. 5e édition, Munich
- Caritas Suisse et Croix-Rouge Suisse (CRS) (2011) : Concept national en matière de formation et de soutien du bénévolat dans les soins palliatifs http://www.redcross.ch/activities/health/palliattiv/redcross_concept_formation_benevole_soinspalliatifs_FR.pdf
- Confédération suisse (2012) : Plan financier 2013-2015 de la législature Annexe au message sur le programme de la législature 2011-2015 du 25 janvier 2012. Berne
- Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) et Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2012) : Financement des prestations de soins palliatifs de premier recours et des soins palliatifs spécialisés dans les soins ambulatoires et les soins de longue durée. Berne
- Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) et Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2012) : Nouveaux modèles de soins pour la médecine de premier recours. Rapport du Groupe de travail « Nouveaux modèles de soins pour la médecine de premier recours » de la CDS et de l'OFSP. Berne
- Conseil fédéral (2011) : Soins palliatifs, prévention du suicide et assistance organisée au suicide. Rapport du Conseil fédérale. Berne
- Curaviva Suisse (2011) : Les soins palliatifs dans les soins hospitaliers de longue durée. Prise de position de Curaviva Suisse sur la mise en œuvre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs. Berne
- Curaviva Suisse (2011) : Voranalyse zur Förderung der Inhouse-Weiterbildung von Pflege-Mitarbeitenden ohne Fachausbildung in Alters- und Pflegeheimen, Institutionen für Menschen mit Behinderung und Spitex-Mitarbeitenden ohne Fachausbildung im ambulanten Bereich. Lucerne
- Département fédéral de l'intérieur (DFI), Secrétariat général (2011) : Stratégie du Conseil fédéral en matière de politique de la santé. 22 juin 2011. Berne
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. und Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (2012) : Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen im hohen Lebensalter in Pflegeeinrichtungen. Grundsatzpapier zur Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe. Berlin
- Economist Intelligence Unit (EIU) (2010) : The quality of death. Ranking end-of-life care across the world. A report from the Economist Intelligence Unit, commissioned by LIEN foundation
- Exit (2006) : Vie et mort. Représentative Meinungsumfrage zum Thema Sterbehilfe. Wiederholungs- und Ergänzungsstudie, durchgeführt von GfK Switzerland AG. Hergiswil
- Eychmüller Steffen, Schmid Margareta, Müller Marianne (2009) : Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008.

Fluder Robert, Hahn Sabine, Bennett Jonathan et al. (2012) : Ambulante Alterspflege und -betreuung. Zur Situation von pflege- und unterstützungsbedürftigen älteren Menschen zu Hause. Schriften zur Sozialen Frage. Soziale Sicherheit und Integration, Volume 5. Zurich

GfK Switzerland AG (2009) : Enquête représentative auprès de la population suisse sur les soins palliatifs, sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

Gössi Urs (2012) : Palliative Care: «Das haben wir doch schon immer gemacht!» Probleme und Erfahrungen in Palliative Care aus Sicht eines internistischen Spitalarztes. In: Therapeutische Umschau 2010/69(2)

Gronemeyer Reimer, Fink Michaela, Globisch Marcel et al. (2004) : Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa. Schriftenreihe der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V., Band VII. Wuppertal

Guirguis-Younger Manal, Kelley Mary-Lou, McKee M. (2005) : Professionalization of hospice volunteer practices: What are the implications? In: Palliative and Supportive Care, n° 3

Höpflinger François, Bayer-Oglesy Lucy, Zumbrunn Andrea (2011) : Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Aktualisierte Szenarien für die Schweiz. Série de l'Observatoire suisse de la santé. Neuchâtel

INPES (2003) : Etude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et l'accompagnement. Étude réalisée par le Crédoc à la demande de l'INPES, septembre 2003

Jaccard Ruedin Hélène, Roth Maik, Bétrisey Carine, Marzo Nicola, Busato André (2007) : Offre et recours aux soins médicaux ambulatoires en Suisse. Document de travail 22. Neuchâtel, Observatoire suisse de la santé (Obsan). Neuchâtel

Kettner, Matthias (2006) : «Wunscherfüllende Medizin» zwischen Kommerz und Patientenfeindlichkeit. Ethik in der Medizin, 18(1)

Kunz Roland (2009) : Palliative Care – schwierige Entscheidungen am Lebensende. In: Therapeutische Umschau 66(8), p. 601–605

Kunz Roland (2012) : Palliative Care in der Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: Therapeutische Umschau 69(2), p. 115-119

Lynch Thomas, Clark David, Connor Stephen R. (2011) : Mapping levels of palliative care development: a global update 2011. Worldwide palliative care alliance WPCA. London

McNamara Beverley, Rosenwax Lorna K., Holman C.D. (2006) : A method for defining and estimating the Palliative Care Population. In: Journal of Pain and Symptom Management 32(1), p. 5–12.

Näf Flurina, Neuenschwander Peter (2010) : Freiwillige in der Palliative Care – Verbreitung, Formen und Motivationen. Berner Fachhochschule Soziale Arbeit. Berne

Observatoire nationale de la fin de vie (2012) : Rapport 2011 « Fin de vie : un premier état des lieux »

Observatoire suisse de la santé (Obsan) (2009) : Jusqu'en 2020, les institutions du système de santé auront besoin de 25 000 employés qualifiés supplémentaires. Communiqué de presse du 26.02.2009. Neuchâtel

Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2011) : Soins palliatifs : rapport coût - efficacité. Analyse des études existantes. État au 15 septembre 2011

Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (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

Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2011) : Critères des indications pour les soins palliatifs spécialisés. Berne

Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2010) : 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

Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Office fédéral de la formation professionnelle et de la technologie (OFFT) (2012) : Concept national de formation « Soins palliatifs et formation » : document stratégique. Berne

Office fédéral de la statistique (2009) : 80 journées d'hospitalisation avant l'admission en EMS. Statistiques des établissements de santé - étude des parcours de fin de vie en institution. Communiqué de presse du 17 septembre 2009

Office fédéral de la statistique (2011) : Le travail bénévole en Suisse 2010. Domaine: 20 : Situation économique et sociale de la population. Neuchâtel

Office fédéral de la statistique (2012) : Assistance au suicide et suicide en Suisse. Statistique des causes de décès 2009. Actualités OFS. Neuchâtel

Office fédéral de la statistique (2012) : Inventaire des données sur les soins palliatifs. Rapport dans le cadre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 ». Neuchâtel

Office fédéral de la statistique (OFS) : Evolution future de la population – Données, indicateurs - Scénarios suisses. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/03/blank/key/intro.html> (accès en avril 2012)

Office fédéral de la statistique (OFS) : Institutions médico-sociales : nombre de clients selon l'âge et le sexe <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/04/02/key/02.html> (accès en avril 2012)

Office fédéral de la statistique (OFS) : Mortalité, causes de décès - Données, indicateurs. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/04/key/01.html> (accès en avril 2012)

Office fédéral de la statistique (OFS), (2011) : Baisse des taux de mortalité, mais augmentation des décès liés à la démence. Causes de décès en 2009. Communiqué de presse du 24 novembre 2011. Neuchâtel

Office fédéral de la statistique: Travail non rémunéré - données, indicateurs. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/04/blank/key/einleitung.html> (accès en juillet 2012)

Office fédéral de la statistique: Travail non rémunéré - données, indicateurs. Travail bénévole organisé.
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/04/blank/key/freiwilligen-arbeit/institutionalisierte.html>
(accès en juillet 2012)

OMS (2004): Palliative Care. The solid facts. Copenhagen

palliative ch, Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2012) : Structures spécialisées de soins palliatifs. Berne

Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen (sans mention de date) : Palliative Care in der Gemeinde – Ein Hand-buch zur Vernetzung. Erfahrungen aus einer Ostschweizer Studie. St-Gall

Pelttari Leena, Pissarek Anna H., Zottele, Peter (sans mention de l'année) : Datenerhebung 2010 Hospiz Österreich. Vienne

Pott Murielle, Debons Jérôme (2011) : Mourir en institution : impact sur le vivre-ensemble. Dans : Actes du 1er Congrès international francophone de soins palliatifs et d'accompagnement, du 28 au 30 juin 2011. Lyon.

Radbruch Lukas, Payne Sheyla (2011) : Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1 und Teil 2. Weissbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). In: Zeitschrift für Palliativmedizin 12, p. 216–227 et 260–270

Raemy-Bass Catherine, Lugnon Jean-Pierre, Eggimann, Jean-Claude (2000) : Palliative Care in der Schweiz. Bestandesaufnahme 1999-2000. Ligue suisse contre le cancer, Société suisse de médecine et de soins palliatifs, Association François-Xavier Bagnoud

Schwarzenegger Christian, Manzoni Patrik, Studer David, Leanza Catia (2010) : Was die Schweizer Bevölkerung von Sterbehilfe und Suizidbeihilfe hält. Zurich

Sottas, Beat, Brügger, Sarah, Brühlhart, Delphine (2012) : Freiwilligenarbeit in der Palliative Care: Welcher Handlungsbedarf besteht in der Schweiz? Analyse des besoins sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Stadelmann-Steffen, Isabelle, Traunmüller, Richard et al. (2010) : Freiwilligen-Monitor Schweiz 2010. Zurich

Studer Sibylle, von Schnurbein Georg (2012) : Komplexe Aufgabe mit Zukunft: Freiwillige professionell führen. In: Alpha, annexe au Tagesanzeiger des 12/13 mai 2012

Van der Heide Agnes, Deliens Luc, Faisst Karin et al. (2003) : End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. In: The Lancet, published online June 17, 2003

Wright, Michael, Wood, Justin, Lynch, Thomas, Clark, David (2006) : Mapping levels of palliative care development: a global view. International observatory on end of life care. Lancaster

Impressum

© Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS)
Editeur: OFSP et CDS
Date de publication: octobre 2012

Auteurs: Lea von Wartburg et Flurina Näf
Lectorat: Wolfgang Wettstein, Zurich

Informations complémentaires:
Office fédéral de la santé publique (OFSP)
Unité de direction Politique de la santé
case postale
CH-3003 Berne
palliativecare@bag.admin.ch

Cette publication est disponible en format PDF en français et allemand
sous www.bag.admin.ch/soinspalliatifs

Mise en page: Silversign, visuelle Kommunikation, Berne
Photos: Image de titre de Christoph Heilig
Contenu de Fotolia et Silversign, Berne

Numéro de publication OFSP: GP 10.12 3000 d 1500 f 30EXT1214

Source d'approvisionnement :
OFCL, Vente des publications fédérales, 3003 Berne
www.publicationsfederales.admin.ch
Numéro d'article OFCL : 316.720.f

imprimé sur papier blanchi sans chlore