



Stratégie nationale en matière de soins palliatifs

Etat 2013 de la mise en œuvre de prestations de soins palliatifs dans les cantons

Rapport sur les résultats – 11 juin 2013¹

N. Wyss/P. Coppex

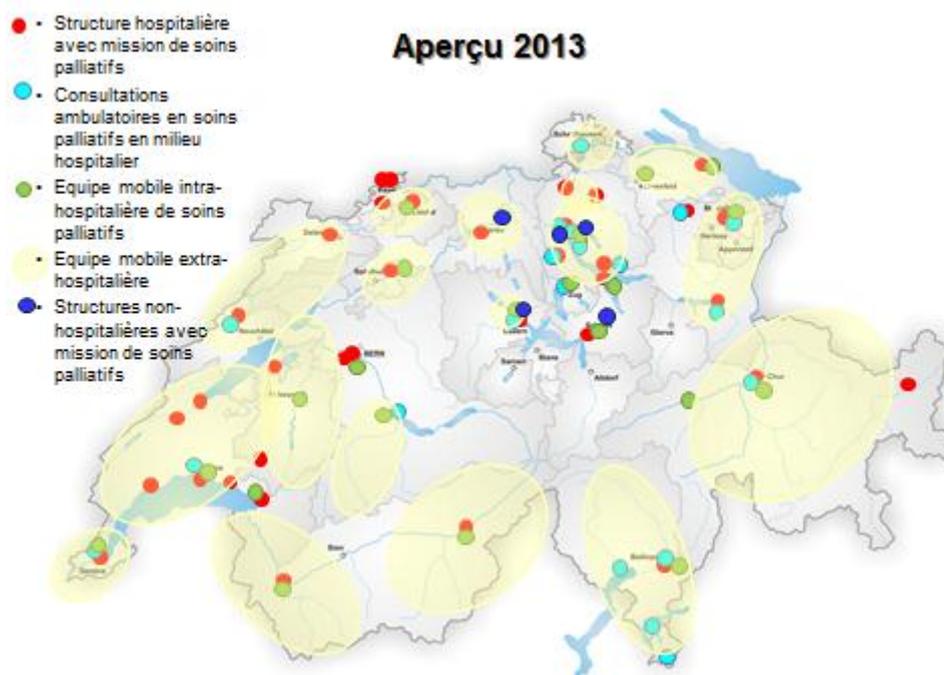


Fig. 1 : Soins palliatifs spécialisés en Suisse, état avril 2013

Le 22 octobre 2009, la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 » a été approuvée par le Dialogue Politique nationale suisse de la santé.

Le 25 octobre 2012, cette stratégie a été prolongée de trois ans, avec une nouvelle échéance en 2015.

Elle poursuit l'objectif 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. »¹

¹ Version 13.09.2013

L'objectif du volet « Soins » de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs », appliquée par la Confédération et les cantons, est le suivant: « *la Suisse doit disposer d'offres suffisantes dans le domaine des soins palliatifs sur l'ensemble de son territoire.* »

Afin d'obtenir une vue d'ensemble du développement des soins palliatifs, la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) a mené une enquête écrite auprès des cantons en avril 2013².

Il s'agit d'une répétition et d'une actualisation de l'enquête qui a été menée en novembre/décembre 2011 pour la première fois. En comparaison de l'état en 2011, la situation des soins palliatifs en Suisse a continué à évoluer. Plus de cantons disposent désormais d'un concept ou d'une stratégie de soins palliatifs et l'offre de prestations s'est élargie.

Le questionnaire (cf. annexe) a été élaboré en collaboration avec les instances dirigeantes du projet "Stratégie nationale en matière de soins palliatifs". Les questions ont été adressées aux responsables cantonaux en charge du thème "soins palliatifs" auprès des directions cantonales de la santé publique.

² L'enquête s'est concentrée sur les offres spécialisées de soins palliatifs, fondées sur la brochure "Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse"(2012), élaborée par palliative.ch, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS). Les résultats ne permettent donc pas de formuler des conclusions relatives à la situation des soins palliatifs de base auprès des médecins traitants, des services d'aide et de soins à domicile, des hôpitaux de soins aigus et des EMS.

Table des matières

1	Cadre légal et conceptuel	4
1.1	Bases légales pour la promotion des soins palliatifs dans les cantons.....	4
1.2	Programme ou stratégie pour les soins palliatifs	5
2	Prise en charge	5
2.1	Soins palliatifs dans les hôpitaux.....	5
2.1.1	Structure hospitalière avec mission de soins palliatifs (unité d'une institution hospitalière ou un établissement indépendant)	5
2.1.2	Consultations ambulatoires en soins palliatifs en milieu hospitalier	6
2.1.3	Equipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs	7
2.1.4	Prise en compte des soins palliatifs dans la planification hospitalière	8
2.1.5	Appréciation de l'offre de soins palliatifs hospitaliers par les cantons	8
2.2	Soins de longue durée	8
2.2.1	Structures non-hospitalières avec mission de soins palliatifs (Etablissements indépendants ou division d'institution)	8
2.2.2	Structures de soins palliatifs de jour / de nuit.....	9
2.2.3	Appréciation de l'offre de soins palliatifs dans les soins de longue durée par les cantons	9
2.3	Soins ambulatoires.....	9
2.3.1	Equipes mobiles de soins palliatifs extrahospitalières	9
2.3.2	Appréciation de l'offre de soins palliatifs dans le domaine ambulatoire par les cantons	10
2.3.3	Prise en compte des soins palliatifs dans la planification des soins de longue durée	11
2.4	Service de coordination pour l'engagement de bénévoles dans les soins palliatifs.....	11
2.5	Autres offres et projets spécialisés.....	11
2.6	Coordination des différentes offres	12
3	Financement	12
4	Sensibilisation	12
5	Formation	13
6	Problèmes concernant le développement et la mise en œuvre de structures spécialisées de soins palliatifs	13
7	Appréciation de l'organisation et de l'offre en soins palliatifs dans leur canton par les cantons	13
8	Synthèse	14
9	Annexe	15
9.1	Questionnaire « Etat des lieux du développement et de la mise en œuvre de prestations de soins palliatifs dans les cantons »	15
9.2	Equipes mobiles de soins palliatifs extra-hospitalières	17

1 Cadre légal et conceptuel

Pour ce qui est des bases légales, il a été distingué entre les bases légales explicites et implicites. Elles sont explicites lorsque l'expression « soins palliatifs » (ou « médecine palliative ») est citée dans un article; elles sont implicites lorsque la notion n'est pas citée mais peut être sous-entendue (cf. chap. 1.1).

Les mandats de prestations pour la couverture en soins et les programmes de certaines institutions (par exemple associations cantonales d'établissements hospitaliers) ne sont pas considérés comme des bases légales, ni comme des programmes ou des stratégies sur le plan cantonal.

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

Seize cantons disposent d'une base légale explicite régissant la promotion des soins palliatifs au niveau de la loi et / ou de l'ordonnance. C'est un canton de plus que lors de la dernière enquête, en 2011 (Argovie, Loi sur les soins (*Pflegegesetz*), entrée en vigueur le 1.1.2013).

Quatre cantons disposent d'une base légale qui ne cite pas explicitement les soins palliatifs (cf. fig. 2). Ainsi, la Loi bernoise sur la santé publique (LSP) mentionne les "modèles de traitements spécifiques et soins intégrés" (art. 4c). Dans la Loi glaronnaise sur la santé publique, on lit que "les mourants ont droit à un traitement approprié et à un accompagnement" (art. 50). Le canton de Soleure a ancré le "droit à une fin de vie digne" dans sa loi cantonale de la santé publique (art. 40) et à Appenzell Rhodes extérieures, il est mentionné que "les malades incurables et les mourants ont droit à des soins appropriés et au soulagement de leurs souffrances" (art. 22 al. 2).

Six cantons ne disposent pas de bases légales (Appenzell Rhodes intérieures, Bâle campagne, Grisons, Nidwald, Obwald et St-Gall).

Bases légales pour la promotion des soins palliatifs 2013

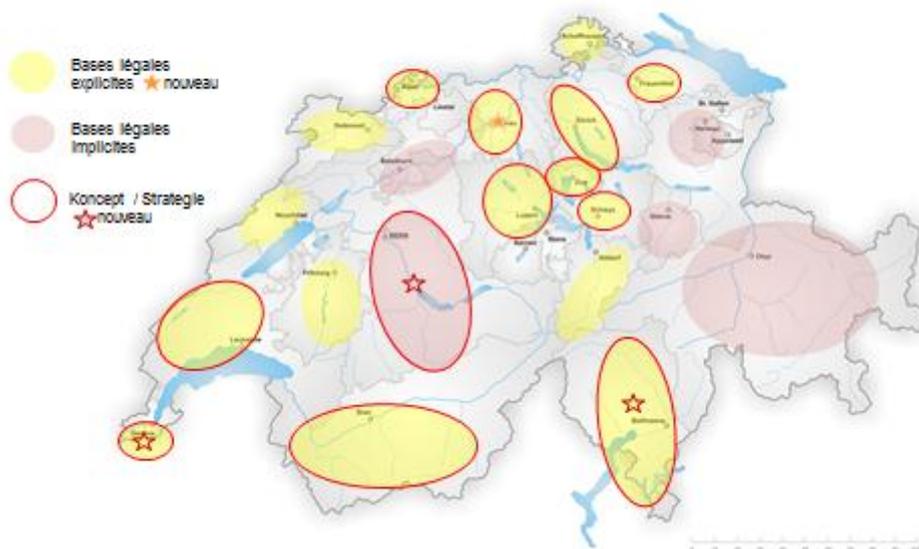


Fig. 2: Bases légales pour la promotion des soins palliatifs (loi, règlement) dans les cantons

Dans presque tous les cantons, les soins palliatifs ont été ancrés dans la loi sur la santé publique. Dans le canton de Zurich, des dispositions relatives aux soins palliatifs se trouvent dans la Loi sur les patients et la Loi sur le financement des soins. A Fribourg, c'est la Loi sur l'aide et

les soins à domicile (LASD) qui régit les soins palliatifs, en Argovie la Loi sur les soins (PflG). Dans le canton de Schaffhouse, la réglementation des soins palliatifs se trouve dans l'Ordonnance sur la prise en charge de la vieillesse et les soins (la Loi sur la santé publique est en cours de révision).

1.2 Programme ou stratégie pour les soins palliatifs

Au moment de la distribution du questionnaire, douze cantons avaient adopté un programme ou une stratégie de soins palliatifs (cf. fig. 2). Lors de l'enquête de 2011, neuf cantons disposaient d'un tel concept ou d'une telle stratégie. Entretemps, les cantons du Tessin, de Genève et de Berne (non encore publié) ont adopté un concept.

Dans les cantons d'Appenzell Rhodes intérieures, Bâle-Campagne, Fribourg, Obwald et St-Gall, un concept ou une stratégie sont en cours d'élaboration ou du moins prévus. A Soleure, un concept pour les soins palliatifs ambulatoires sera disponible à la fin de l'année.

2 Prise en charge

S'agissant de la prise en charge, il était demandé s'il existe des offres spécialisées pour les soins palliatifs. C'est le document "*Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse*" qui a servi de référence pour les définitions. Toutefois, dans la réalité, les offres ne peuvent pas toujours être délimitées et classées exactement.

De plus, il n'a pas été examiné dans le détail si les offres mentionnées étaient organisées conformément aux recommandations émises dans le document "*Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse*".

2.1 Soins palliatifs dans les hôpitaux

2.1.1 Structure hospitalière avec mission de soins palliatifs (unité d'une institution hospitalière ou un établissement indépendant)²

La structure hospitalière avec mission de soins palliatifs est soit une unité d'une institution hospitalière soit un établissement indépendant offrant des prestations de soins palliatifs spécialisés stationnaires ou en relation avec un hôpital de soins aigus. En règle générale, disposant de personnel qualifié, une structure hospitalière avec mission de soins palliatifs est autonome quant à l'admission, la prise en charge et la sortie des patients.

Les hôpitaux qui ont indiqué qu'ils disposent de lits spécialement réservés aux soins palliatifs mais qui ne disposent pas d'une unité autonome proprement dite figurent également sur l'illustration. Les hôpitaux qui ont pour mission de mettre à disposition les soins palliatifs de base mais qui n'offrent pas des prestations de soins palliatifs spécialisés n'ont en revanche pas été représentés.

Structures hospitalières avec mission de soins palliatifs 2013

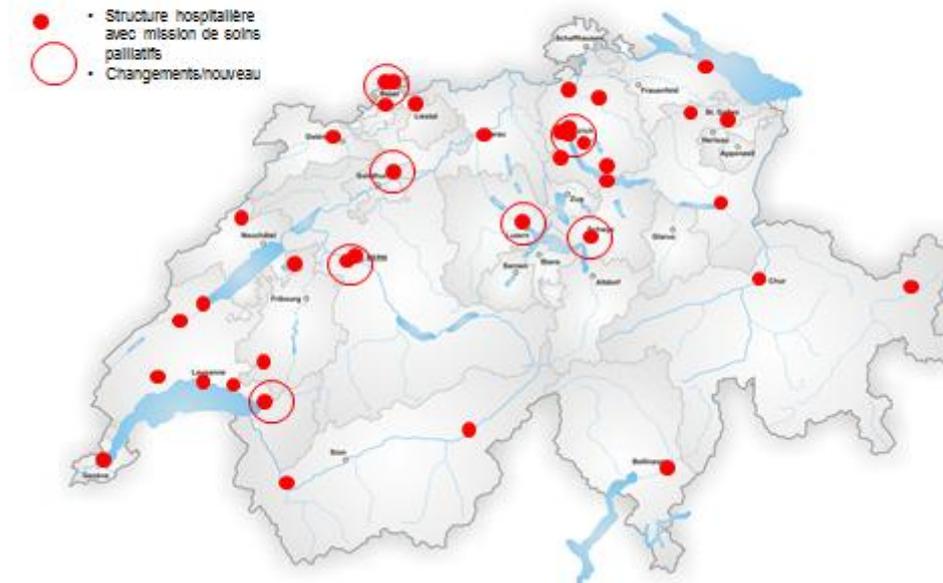


Fig. 3: Structure hospitalière avec mission de soins palliatifs dans les cantons

L'enquête a montré que dans presque toute la Suisse, des offres de prestations de soins palliatifs spécialisés sont proposées au sein de structures hospitalières.

Tant en Suisse centrale que dans la région Argovie/Soleure, l'offre s'est fortement développée depuis la dernière enquête. En additionnant le nombre de lits des différentes structures hospitalières qui ont une mission de soins palliatifs, on arrive à un total d'environ 370 lits spécialisés pour les soins palliatifs spécialisés en Suisse. Ce total est une estimation, des chiffres précis n'étant pas disponibles pour toutes les institutions.

En Argovie, une offre est en cours d'élaboration dans quatre hôpitaux supplémentaires. A Bâle-Ville, la mise en place d'une unité de médecine palliative dépendant du Centre des tumeurs de l'Hôpital universitaire de Bâle est en cours de planification.

2.1.2 Consultations ambulatoires en soins palliatifs en milieu hospitalier

Les consultations ambulatoires en soins palliatifs sont des structures à l'intérieur – ou en relation avec – un hôpital de soins aigus. Elles sont généralement offertes dans le contexte d'une autre structure spécialisée de soins palliatifs, telle qu'une unité ou établissement indépendant de soins palliatifs.

En Suisse, cette offre existe dans les cantons de Berne, Genève, Grisons, Lucerne, St Gall, Schaffouse, Tessin, Vaud, Zug et Zurich. Le canton de Lucerne mentionne l'existence d'une étroite collaboration entre les hôpitaux, l'aide et les soins à domicile (Spitex) et les soins à domicile ainsi qu'un projet de renforcement de cette structure. A Genève c'est le groupement genevois des praticiens en soins palliatifs qui collabore avec les médecins de 1^{ère} ligne. Le canton de Soleure signale des travaux en cours (cf. fig. 4).

Consultations ambulatoires en soins palliatifs en milieu hospitalier 2013

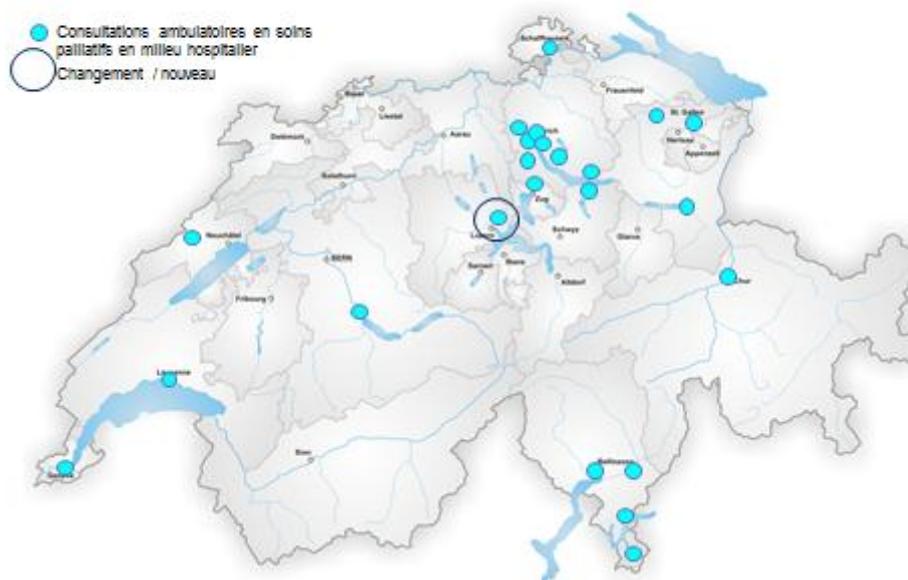


Fig. 4 : Consultations ambulatoires en soins palliatif en milieu hospitalier dans les cantons

2.1.3 Equipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs

L'équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs consiste en une équipe interdisciplinaire spécialisée. Elle s'adresse d'abord aux médecins traitants et au personnel infirmier dans les diverses unités stationnaire et ambulatoires, et en second lieu seulement aux patients et à leurs proches.

Equipes mobiles intra-hospitalière de soins palliatifs 2013

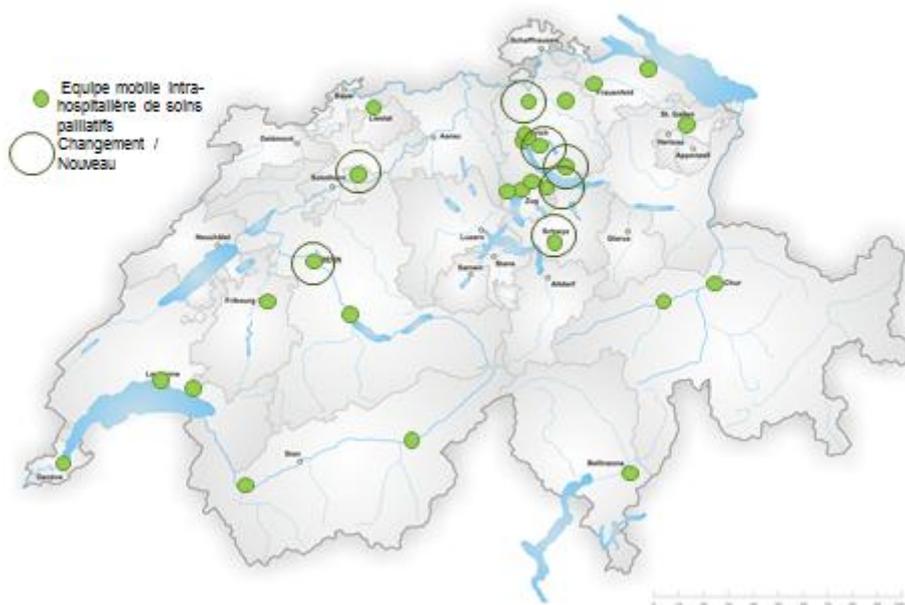


Fig. 5: Equipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs dans les cantons

Dans la plupart des cantons, les équipes mobiles intra-hospitalières sont rattachées à une unité de soins palliatifs. Par conséquent, dans ce domaine également, la répartition est semblable à celle des autres offres spécialisées (cf. fig.5).

2.1.4 Prise en compte des soins palliatifs dans la planification hospitalière

18 cantons prennent en compte les soins palliatifs dans le cadre de leur planification hospitalière. Sont distingués les mandats de prestations pour les soins palliatifs de base et l'exploitation d'unités de soins palliatifs spécialisées dans les hôpitaux pour soins aigus.

Il n'a pas été tenu compte des soins palliatifs dans la planification hospitalière dans les cantons d'Appenzell Rhodes intérieures, Genève, Obwald, St-Gall et Uri. Dans le canton des Grisons, il en sera tenu compte dans le cadre de la planification hospitalière 2014 et dans le canton de Nidwald c'est prévu pour 2015.

2.1.5 Appréciation de l'offre de soins palliatifs hospitaliers par les cantons

Un tiers environ des cantons qui ont répondu à cette question estiment que l'offre est suffisante. En partie, il est relevé qu'une mise en réseau des offres fait encore défaut. Quelques cantons sont en train de vérifier si l'offre couvre les besoins ou sont en train d'élargir l'offre. Un autre tiers des cantons interrogés estime que tant quantitativement que qualitativement, l'offre est insuffisante. Cette situation est aussi imputée aux problèmes de financement des soins palliatifs dans le domaine hospitalier.

2.2 Soins de longue durée

2.2.1 Structures non-hospitalières avec mission de soins palliatifs (Etablissements indépendants ou division d'institution)

La structure non-hospitalière avec mission de soins palliatifs consiste en un établissement indépendant ou une division d'établissements ou d'institutions sanitaire offrant des soins de longue durée. Des prestations de soins sont prodiguées à des patients avec une symptomatologie plutôt stable requérant néanmoins un traitement médical complexe résidentiel. La structure non-hospitalière avec mission de soins palliatifs fonctionne de manière autonome quant à l'admission, la prise en charge, et la sortie des patients.

Structures non-hospitalières avec mission de soins palliatifs 2013

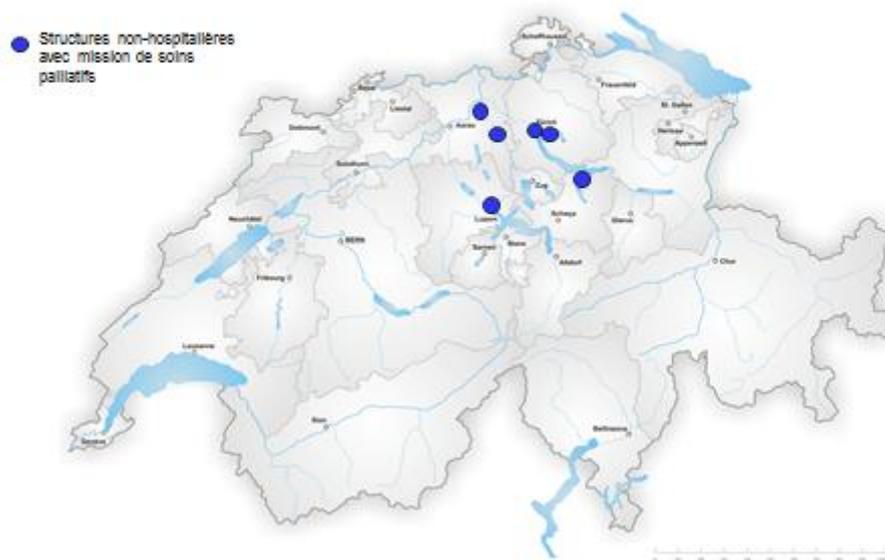


Fig. 6: Structures non-hospitalières avec mission de soins palliatifs dans les cantons

Quatre cantons en tout indiquent qu'ils disposent de structures non-hospitalières avec mission de soins palliatifs ou de division de soins palliatifs dans des établissements médico-sociaux. Il n'y a donc pas de changement par rapport à l'enquête de 2011. Il s'agit des cantons d'Argovie (Hospice Argovie, Palliative Care, Brugg et Reusspark, Niederwil), Lucerne (Eichhof, Lucerne), Zurich (Pallivita Bethanien, Pflegezentrum Spital Limmattal et Hospice Zürcher Lighthouse) et Schwyz (Hospice St-Antoine, Hurden) (cf. fig. 6).

Dans le canton du Tessin, un projet ayant pour finalité la création de centres de compétence en soins palliatifs dans des EMS est en préparation.

Dans de nombreux cantons, les soins palliatifs sont inscrits dans le mandat des EMS. Cela concerne les soins palliatifs de 1^{er} recours, qui ne figurent pas sur la carte. Les cantons n'ont pas fourni d'indications concernant les patients. Nous n'avons dès lors pas pu vérifier s'il s'agissait de patients plus jeunes atteints d'une maladie chronique évolutive ou d'un handicap.

2.2.2 Structures de soins palliatifs de jour / de nuit

Ces structures permettent à des patients de soins palliatifs de participer durant la journée à diverses activités, ou de passer la nuit dans un environnement professionnalisé autre que celui dans lequel ils se trouvent habituellement. Elles sont généralement affiliées à des institutions non hospitalières avec mission de soins palliatifs.

Les structures de soins palliatifs de jour/de nuit peuvent être proposées sous forme d'offre autonome à tous les patients nécessitant des soins palliatifs. Les structures de soins palliatifs de jour/de nuit offrent une prise en charge limitée dans le temps et un soulagement pour les patients et leurs proches.

En Suisse, aucune offre de ce genre n'existe actuellement dans le domaine des soins palliatifs spécialisés. Un projet correspondant est en cours de préparation dans le canton de Vaud.

2.2.3 Appréciation de l'offre de soins palliatifs dans les soins de longue durée par les cantons

Pour ce qui est des réponses à cette question, il s'agit de distinguer les soins palliatifs spécialisés de longue durée et les soins palliatifs de 1^{er} recours.

En ce qui concerne les soins palliatifs de 1^{er} recours, de nombreux cantons estiment que l'offre disponible est bonne. Les initiatives de formation des collaborateurs et de mise en œuvre des concepts dont font preuve les institutions spécialisées dans les soins de longue durée sont positivement relevées. Mais il ressort également des réponses que la mise en réseau avec d'autres offres de soins palliatifs est encore susceptible d'être améliorée.

Des offres de soins palliatifs spécialisés dans les soins de longue durée n'existent que dans peu de cantons, ce qui est également imputable aux problèmes de financement.

Dans quelques cantons, les soins de longue durée relèvent par ailleurs de la compétence communale. Fait en outre défaut une offre de prise en charge pour des personnes plus jeunes atteints d'une maladie chronique évolutive ou d'un handicap et qui dépendent de soins de longue durée pendant plusieurs mois.

2.3 Soins ambulatoires

2.3.1 Equipes mobiles de soins palliatifs extrahospitalières

L'équipe mobile extrahospitalière de soins palliatifs est une équipe interprofessionnelle spécialisée. Elle offre son expérience dans des situations qui demandent une formation spécialisée en soins palliatifs. L'équipe mobile extrahospitalière offre son soutien lors des transferts de l'hôpital au domicile. Elle constitue ce faisant la plaque tournante de tout réseau régional ou local de soins palliatifs. Elle contribue au fait que les patients peuvent rester avec une situation de ma-

l'adieu instable dans leur lieu de vie habituel (maison, établissement médico-social,...) et leurs symptômes sont traités de manière optimale voir stabilisés.

A l'heure actuelle, les responsabilités, les structures d'organisation et les mandats des équipes mobiles extrahospitalières de soins palliatifs diffèrent selon les régions.

En Suisse romande et latine, les "équipes mobiles extrahospitalières de soins palliatifs" prodiguent conseil et instructions aux professionnels chargés des soins à domicile et dans les EMS. Elles sont principalement actives en « 2ème ligne » et ne s'adressent donc pas directement aux patients. Dans la plupart des régions, elles sont coordonnées soit par une unité d'une institution hospitalière soit par un établissement indépendant offrant des prestations de soins palliatifs spécialisés. S'il n'a pas été explicitement convenu d'autre chose, la responsabilité pour la prise en charge demeure auprès des prestataires de 1ère ligne. Néanmoins sur demande de la 1ère ligne, l'équipe mobile extrahospitalière peut, dans des situations définies, participer directement à la prise en charge voir prendre en charge le(s) patient(s).

En Suisse alémanique, les soins palliatifs spécialisés prodigués aux patients relèvent fréquemment de la sphère d'activité des équipes mobiles extrahospitalières de soins palliatifs (1ère ligne).

La délimitation n'est toutefois pas toujours tout à fait claire. Il existe également des formes mixtes.

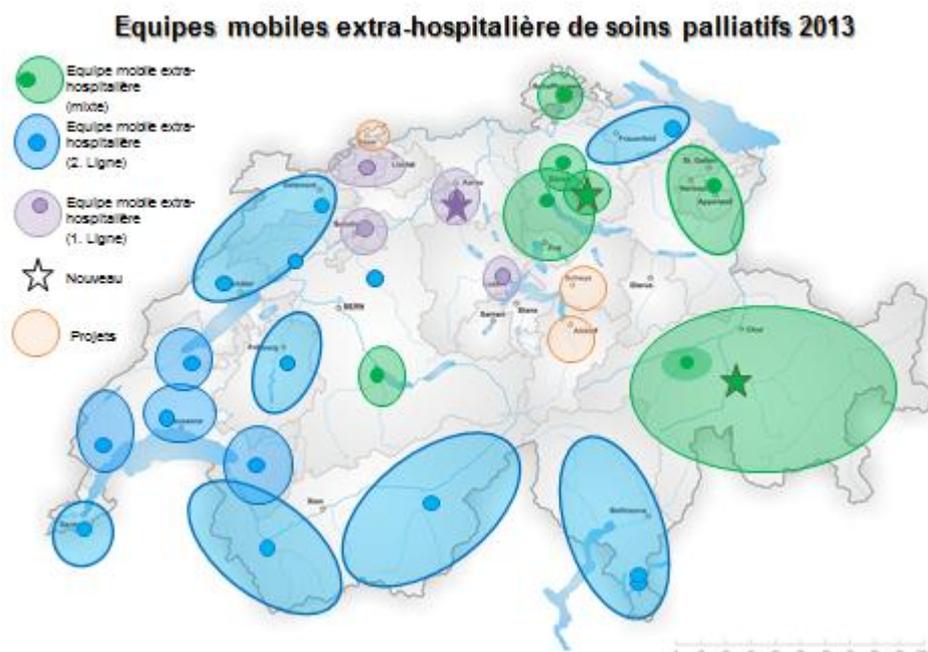


Fig. 7: Equipes mobiles de soins palliatifs extrahospitalières dans les cantons

Les cantons de Bâle-Ville et Soleure sont en train de mettre sur pied des équipes mobiles extrahospitalières de soins palliatifs. A Schwyz, des équipes mobiles extrahospitalières de soins palliatifs, dépendant de l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital de Schwyz, existeront dès 2014. Dans le canton de Zoug également, une offre est en voie de préparation.

2.3.2 Appréciation de l'offre de soins palliatifs dans le domaine ambulatoire par les cantons

Les cantons qui disposent de soins palliatifs ambulatoires estiment que l'offre est bonne. La plupart des cantons jugent toutefois l'offre insuffisante ou nécessitant des améliorations.

2.3.3 Prise en compte des soins palliatifs dans la planification des soins de longue durée

Le canton de Zoug tient compte des soins palliatifs dans la planification des soins de longue durée, dans le canton de Berne c'est prévu. Dans le canton de Zurich, la tâche incombe aux communes, qui règlent la question de manière variée.

Les autres cantons ne tiennent pas spécifiquement compte des soins palliatifs dans la planification des soins de longue durée.

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

Les bénévoles, selon leurs compétences et leurs tâches, peuvent également faire partie de l'équipe interprofessionnelle dans l'offre en soins palliatifs. Ils accompagnent les patients et leurs proches et les conseillent durant la maladie, au moment de la séparation et du deuil. Il est primordial que les bénévoles soient préparés en conséquence et accompagnés en permanence. Dans la plupart des cas, il s'agit de groupes de bénévoles qui sont encadrés par un ou plusieurs professionnels. Ces groupes de bénévoles existent dans plusieurs cantons et sont rattachés à diverses organisations et institutions régionales.

Un service de coordination à l'échelon cantonal pour les bénévoles n'existe jusqu'ici que dans les cantons de Vaud, de Genève et en Argovie. Dans le cadre de ces plates-formes, les organisations régionales sont mises en réseau et la discussion porte sur les questions de formation initiale et continue et l'intégration des bénévoles dans les soins palliatifs.

2.5 Autres offres et projets spécialisés

- Le canton de Vaud a mis en place, depuis le 1er décembre 2011, l'« *Espace Pallium* », centre d'information et de conseils pour les proches de personnes en situation palliative. Il offre un espace d'échange et de soutien et communique des adresses utiles. Cette offre est gratuite. Il existe en outre une équipe mobile pédiatrique, rattachée au CHUV.
- Dans le canton de Soleure, une plate-forme électronique de prise en charge développée par la Caisse des médecins a récemment été créée.
- Dans le canton de Zoug, c'est un projet de soins ambulatoires nocturnes qui est mentionné et en outre, l'équipe de l'Hospice de Zoug accompagne les personnes mourantes et gravement malades.
- Dans le canton de Berne, différents projet sont en cours, tels le centre de compétence « *Démence et soins palliatifs* » à Berne, le projet « *Netzwerkprojekt im Raum Bern zwischen Inselspital, Diaconis Palliative Care und Spitex Bern (Spitalexterne Onkologie- und Palliativpflege)* », le projet d'association du réseau des soins palliatifs de la région de Thoun ainsi que le projet associant les Hôpitaux FMI SA et des organisations d'aide et de soins à domicile dans le bassin de la région hospitalière Oberland-est.
- Dans le canton de Genève, il existe la "*Maison Tara*", qui n'est pas une institution sanitaire, mais qui héberge des personnes concernées et a recours aux services d'aide et de soins à domicile et aux médecins traitants.
- Dans le canton du Tessin, un projet comprenant 8 lits transitoires destinés à des patients de moins de 65 ans (*projet IOVA*) a vu le jour.

2.6 Coordination des différentes offres

Vaud est pour l'instant le seul canton qui coordonne les soins palliatifs au niveau cantonal. En été 2013, le canton de Lucerne ouvrira également un service de coordination. Dans le canton de Bâle-Ville, un projet de service de contact et de coordination est mis en place. Dans le canton de Soleure, la mise à disposition d'un service de coordination fait partie du concept élaboré. Au Tessin, la mise en place d'un service de coordination conforme au concept cantonal est prévue.

Dans le canton de Schwyz, le centre de compétence de l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital de Schwyz a un mandat de mise en réseau et de formation continue, qui n'équivaut toutefois pas à un mandat de coordination au sens étroit du terme.

3 Financement

Les cantons, questionnés à ce sujet, mentionnent différentes difficultés et problèmes en matière de financement des offres de soins palliatifs. Généralement, les cantons dénoncent que les problèmes de financement se situent dans les activités qui n'entrent pas dans le cadre d'une prestation LAMal: planification prévisionnelle, coordination, formation initiale et continue, mise en réseau, temps de trajet, etc.

Le canton de Bâle-Ville mentionne une réglementation peu claire du financement lors d'un recours à des connaissances spécifiques respectivement aux équipes mobiles de soins palliatifs.

Les cantons de Zoug et de Zurich également évoquent que le caractère interdisciplinaire du traitement pose un problème lors de la facturation des différentes prestations. Le canton de Zoug souligne en particulier que des discussions interdisciplinaires du personnel de soins ne peuvent pas être prises en compte dans le cadre de l'aide et des soins à domicile (Spitex). Le canton de Zurich relève que des prestations de soins ambulatoires et stationnaires dispensées le même jour ne peuvent pas être décomptées simultanément. Les cantons de Berne, Lucerne, Schwyz et Zurich notent l'absence de tarifs et de structures tarifaires. Le canton de Zoug relève un tarif trop bas lors de situations de soins complexes.

Le canton d'Argovie indique que pour le financement des soins, les prestations à charge de la LAMal et celles qui ne le sont pas doivent être distingués.

Outre les problèmes de saisie des prestations de coordination des soins ambulatoires sous la LAMal, le canton de Genève renvoie au fait que la charge imposée au personnel soignant des EMS est sous-estimée et sous-financée.

Le canton du Jura souligne le manque de moyens pour la prévention.

Le canton de Bâle-Ville a édicté des règles particulières supplémentaires permettant de rembourser les prestations de soins palliatifs cantonaux. Cela se fait sous la forme d'un financement de départ du service de contact et de coordination déjà mentionné. Il en est de même dans les cantons de Berne et de Vaud pour les offres apparentées à l'aide et aux soins à domicile (Spitex).

4 Sensibilisation

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

colloques, les activités autour de la Journée mondiale des soins palliatifs, la charte des soins palliatifs et le travail dans les médias ou les pages Internet.

5 Formation

Dans le but de sensibiliser les professionnels, le canton de Thurgovie finance des cours gratuits de sensibilisation (quatre demi-journées) pour tous les collaborateurs des EMS et des organisations d'aide et de soins à domicile (Spitex). Dans le canton de Bâle-Ville, la Société médicale et l'Institut pour la médecine de famille proposent des formations continues. Il y a aussi une offre de cours pour le personnel soignant. Dans le canton de Schwyz, un mandat de formation continue a été attribué au centre de compétence pour les soins palliatifs de l'Hôpital de Schwyz. A Soleure, des offres comparables sont proposées par Palliative Care Soleure; il en est de même dans les cantons de Lucerne et Zoug. Le canton de Vaud soutient plusieurs filières de formation continue spécialisées.

Dans le canton de Berne existent différentes offres d'institutions de formation et de prestataires de services. Au Tessin, la Haute Ecole spécialisée (HES) propose différents cours en soins palliatifs.

Genève dispose d'un programme cantonal de formation (en force dès septembre 2013), dont un des objectifs concerne la sensibilisation (quelques heures) de tous les collaborateurs des hôpitaux universitaires de Genève et d'imad (institution genevoise de maintien à domicile) à partir de septembre 2013. En outre, les EMS se sont eux-mêmes fixé le but de sensibiliser 30 % de leur personnel d'ici 2014 et de mettre une personne de référence à disposition dans 80 % des EMS.

A Neuchâtel et dans le Jura également, des activités de promotion de la formation initiale et continue existent.

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

Divers aspects ont été évoqués dans les réponses au questionnaire comme obstacles majeurs au développement et à la mise en place des offres de soins palliatifs dans les cantons. D'après ceux-ci, le financement représente un point important: il comprend, d'une part, les questions en suspens mentionnées au chapitre 3 et, d'autre part, le manque de ressources financières.

Dans de nombreux cantons, une autre difficulté réside dans le manque de coordination et de mise en réseau des différents groupes professionnels et institutions (aide et soins à domicile, hôpitaux, EMS, médecins, etc.) et des initiatives régionales. Parfois, les compétences ne sont pas clairement définies et des possibilités de financement font défaut pour ces travaux de coordination. Dans ce contexte, la responsabilité partagée entre le canton et les communes pour la fourniture des prestations (soins aigus hospitaliers, ambulatoires, de longue durée) représentent aussi un obstacle.

Quelques cantons ont également mentionné l'absence d'un concept et d'une base légale explicite. Plusieurs cantons ont également signalé le manque de personnel qualifié, notamment de médecins.

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

7 Appréciation de l'organisation et de l'offre en soins palliatifs dans leur canton par les cantons

C'est l'offre de soins palliatifs en milieu hospitalier qui obtient la meilleure appréciation par les cantons.

Dans les domaines des soins de longue durée et des soins ambulatoires, des mesures restent à prendre dans de nombreux cantons.

La quasi-totalité des cantons indique que la coordination et la mise en réseau des offres doit encore être améliorée.

En plus, l'accès aux offres existantes n'est pas garanti à toutes les personnes. Surtout dans le domaine non-oncologique et en psychiatrie, les soins palliatifs ne sont pas encore suffisamment établis.

L'information du public et la sensibilisation doivent aussi être améliorées.

8 Synthèse

Devant la perspective de l'évolution démographique en Suisse, la promotion des soins palliatifs est une nécessité dans la politique de la santé.

La nouvelle enquête menée auprès des cantons a montré que la création d'offres de soins palliatifs spécialisées (unité d'une institution hospitalière ou un établissement indépendant avec mission de soins palliatifs, structures non-hospitalières avec mission de soins palliatifs, équipes mobiles de soins palliatifs) a fait un grand pas en avant depuis l'enquête de 2011. C'est notamment le nombre de lits disponibles dans des structures hospitalières avec mission de soins palliatifs qui a cru fortement, passant de 295 à 370 lits.

Pour les soins palliatifs ambulatoires également, l'offre s'est élargie. Les cantons d'Argovie, de Genève et des Grisons ont réalisé des offres correspondantes depuis la dernière enquête et dans d'autres cantons, la préparation de cette offre est en cours.

Cette évolution positive n'est pas redevable à la seule « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 ». Cependant, les résultats du questionnaire prouvent que cette stratégie a donné une impulsion aux soins palliatifs en Suisse.

9 Annexe

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

Enquête auprès des cantons 2013

Cadre conceptuel		
1.1	Existe-t-il une base légale pour la promotion des soins palliatifs dans votre canton (loi, règlement)	Oui/non
	Si oui, lesquelles? (listez et indiquez les liens internet ou PDF)	
1.2	Existe-t-il un concept et/ou une stratégie pour la mise en œuvre des soins palliatifs dans votre canton ?	Oui/non
	Si oui, merci d'en faire une brève description et d'indiquer la date d'adoption par les instances politiques. (Indiquez les liens internet ou PDF)	
1.3	Welche kantonale Instanz ist mit der Umsetzung/Begleitung beauftragt? - Quelles sont les instances dans votre canton responsables de la mise en œuvre et du suivi ?	
Offres de prise en charge		
<p>Nous souhaitons connaître :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les structures offrant des soins palliatifs de base et spécialisés dans les domaines des hôpitaux, des soins de longue durée et des soins ambulatoires dans votre canton - Votre appréciation de l'organisation et du fonctionnement de l'offre en soins palliatifs dans votre canton (quantitative et qualitative) : ce qui marche bien, ce qu'il reste à améliorer/développer, les projets en cours 		
2.1 Hôpitaux		
2.1.1	Structure hospitalière avec mission de soins palliatifs	Oui/non
	Si oui, intitulé exact, capacité d'accueil et localisation de l'institution (lieu/région)	
2.1.2	Consultations ambulatoires en soins palliatifs	Oui/non
	Si oui, site(s) hospitalier(s), lieu/région	
2.1.3	Equipe(s) mobile(s) de soins palliatifs intra-hospitalières	Oui/non
	Si oui, site(s) hospitalier(s) et localisation (lieu/région)	
2.1.4	Quelles est votre appréciation de l'offre en soins palliatifs en milieu hospitalier dans votre canton (quantitative et qualitative)?	
2.2 Soins de longue durée		
2.2.1	Structure non-hospitalière avec mission de soins palliatifs	Oui/non
	Si oui, intitulé exact, capacité d'accueil et localisation de l'institution (lieu/région)	
2.2.2	Structures de soins palliatifs de jour / de nuit	Oui/non

	<i>Si oui, intitulé exact, capacité d'accueil, localisation de l'unité (lieu/région)</i>	
2.2.2	<i>Quelles est votre appréciation de l'offre en soins palliatifs dans les soins de longue durée dans votre canton (quantitative et qualitative)?</i>	
2.3 Soins ambulatoires		
2.3.1	<i>Equipe(s) mobile(s) de soins palliatifs à domicile</i>	Oui/non
	<i>Si oui, localisation (lieu/région), géré par?</i>	
2.2.2	<i>Quelles est votre appréciation de l'offre en soins palliatifs dans les soins de longue durée dans votre canton (quantitative et qualitative)?</i>	
2.3.2	<i>Existe-t-il une coordination cantonale pour l'intégration de bénévoles dans les soins palliatifs?</i>	Oui/non
	<i>Si oui, où ? (lieu, région) - Si non, comment est-ce organisé?</i>	
2.4	<i>Dans votre canton, un mandat de prestation spécifique pour les soins palliatifs a-t-il été attribué aux structures de soins de longue durée et de soins à domicile?</i>	Oui/non
2.5	<i>Ces différentes offres sont-elles coordonnées (par exemple par une structure de liaison cantonale ? autre?...)</i>	Oui/non
	<i>Si oui, par qui?</i>	
2.6	<i>Y-a-t-il des projets pilotes en cours dans votre canton concernant l'offre en soins palliatifs?</i>	Oui/non
	<i>Si oui, lesquels ?</i>	
2.7 Autres prestataires		
2.7.1	<i>D'autres offres sont-elles disponibles? (autres prestataires)</i>	Oui/non
	<i>Si oui, lesquelles et où ? (lieu/région)</i>	
2.8 Planifications cantonales		
2.8.1	<i>Votre planification hospitalière tient-elle spécifiquement compte des soins palliatifs?</i>	Oui/non
	<i>Si oui, dans quelle mesure?</i>	
2.8.2	<i>Votre planification médico-sociale tient-elle spécifiquement compte des soins palliatifs?</i>	Oui/non
	<i>Si oui, dans quelle mesure?</i>	
2.9	<i>Quelles est votre appréciation de l'organisation et du fonctionnement de l'offre en soins palliatifs dans votre canton (quantitative et qualitative)?</i>	
3 financement		
3.1	<i>Des règles spéciales / supplémentaires ont-elles été mises en place pour indemniser les prestations de soins palliatifs.</i>	Oui/non
	<i>Si oui, lesquelles</i>	
3.2	<i>De votre point de vue, où se situent les difficultés et lacunes dans le financement des prestations des soins palliatifs ?</i>	
4 Sensibilisierung		

4.1	<i>Existe-il dans votre canton des activités visant à informer la population sur les soins palliatifs?.</i>	Oui/non
	<i>Si oui, lesquelles</i>	
5 Bildung		
5.1	<i>Existe-t-il dans votre canton des activités de promotion de la formation professionnelle et formation continue dans le domaine des soins palliatifs?</i>	Oui/non
	<i>Si oui, lesquelles</i>	
6 Datengrundlagen		
6.1	<i>Quelle serait la base de données dans le domaine des soins palliatifs qui serait utile à la promotion des soins palliatifs dans votre canton?</i>	
7 Nationale Strategie Palliative Care - stratégie nationale en matière de soins palliatifs		
7.1	<i>Avez-vous connaissance des nouvelles publications élaborées dans le cadre de la stratégie nationale de soins palliatifs ?</i>	
7.1.1	<i>Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse</i>	Oui/non
7.1.2	<i>Concept national de formation "Soins palliatifs et formation"</i>	Oui/non
8 Obstacles		
8.1	<i>Quels sont les principaux obstacles au développement et à la mise en œuvre de structures spécialisées de soins palliatifs ?</i>	
9 Attentes envers la stratégie nationale en matière de soins palliatifs		
9.1	<i>Comment votre canton souhaite-t-il être intégré dans la poursuite de la stratégie nationale?</i>	
10 Remarques complémentaires		

9.2 Equipes mobiles de soins palliatifs extra-hospitalières

Formes simples

1^{ère} ligne

- Argovie: Onkospitex de la Ligue argovienne contre le cancer (1^{ère} ligne)
- Bâle-Campagne: Soins oncologiques extra-hospitaliers (1^{ère} ligne)
- Bâle-Ville: Onko-Spitex Bâle (1^{ère} ligne)
- Lucerne: Service de liaison ambulatoire de la Ville de Lucerne (1^{ère} ligne)
- Vaud: 4 Equipes mobiles (1^{ère} ligne)
- Zurich: Service de coordination des soins palliatifs ambulatoires de la Ville de Zurich (1^{ère} ligne), Onkoplus canton de Zurich (1^{ère} ligne)

2^{ème} ligne

- Berne/Jura/ Neuchâtel: Equipe mobile BEJUNE (2^{ème} ligne)
- Fribourg: Equipe mobile de soins palliatifs Voltigo (2^{ème} ligne)
- Genève: Unité mobile extrahospitalière (2^{ème} ligne)
- Valais: Services de soins palliatifs mobiles Martigny et Brigue (2^{ème} ligne)
- Thurgovie: Palliative Plus (2^{ème} ligne)
- Tessin: Hospice Ticino et Triangolo (2^{ème} ligne)

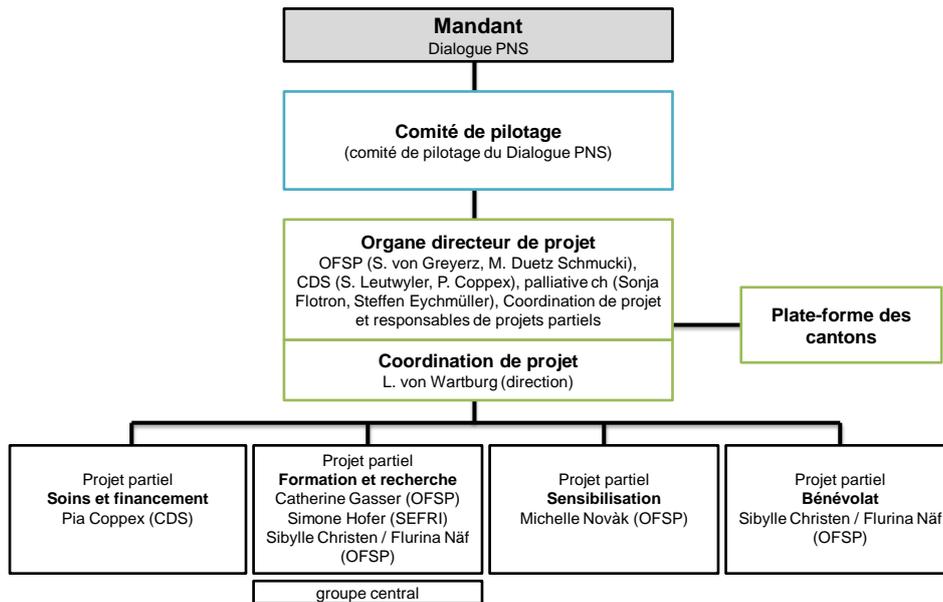
Formes mixtes

- Berne: Services des soins palliatifs mobiles région de Thoun (1^{ère} et 2^{ème} ligne)

- Grisons: Service cantonal de liaison Grisons (1^{ère} et 2^{ème} ligne)
- Zurich: Equipe mobile de soins palliatifs Winterthur (1^{ère} et 2^{ème} ligne)
- St-Gall/Appenzell/ Glaris: Service de liaison en soins palliatifs (1^{ère} et 2^{ème} ligne)

¹ "Stratégie nationale en matière de soins palliatifs" de la Confédération et des cantons

La mise en œuvre des mesures se réalise en quatre volets, "soins et financement", "sensibilisation", "formation et recherche" et "bénévolat" (cf. organigramme).



Organigramme de la stratégie 2013-2015

² **Spitalstruktur mit Palliative-Care-Auftrag - Structure hospitalière avec mission de soins palliatifs**

	2013	Lits/Betten
AG	<p>Auf der Spitalliste 2012 des Kantons Aargau haben folgende Kliniken einen Leistungsauftrag Kompetenzzentrum Palliative Care:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hirslanden Klinik Aarau: Angebot vorhanden - Spital Zofingen, - Kantonsspital Aarau, - Asana Spital Leuggern, - Asana Spital Menziken: Angebote befinden sich erst im Aufbau. 	
AR		

BE	<ul style="list-style-type: none"> - Diaconis Palliative Care - Palliativstation Inselspital <p>Für französischsprachige Patienten gibt es einen interkantonalen Vertrag zur Belegung von Palliativbetten mit dem "Centre de soins palliatifs La Chrysalide" in La Chaux-de-Fonds (Kanton Neuenburg)</p>	9 10
BL	<ul style="list-style-type: none"> - Kantonsspital Baselland (Liestal/Bruderholz/Laufen); - Ita Wegman Klinik, Arlesheim; - Hospiz im Park, Arlesheim (12 Betten); - Lukas Klinik, Arlesheim 	12
BS	<ul style="list-style-type: none"> - Hildegard Hospiz - Abteilung im St. Claraspital 	22 10
FR	<ul style="list-style-type: none"> - HFR Meyriez, unité de soins palliatifs, avec 3 lits, après rénovation en 2015 8 - lits - HFR Châtel-St-Denis, unité de soins palliatifs 	3 12
GE	Service de médecine palliative (32 lits) des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG).	32
GL	-	
GR	<ul style="list-style-type: none"> - Kantonsspital GR, Chur: Akut Palliativstation mit 10 Betten, angegliedert dem Departement für Innere Medizin. - Scuol: Bettenangebot in Abt. für Komplementärmedizin. 	10
JU	L'Hôpital du Jura fournit des prestations de soins palliatifs mais pas d'unité clairement identifiée	
LU	Die Spitäler haben speziell ausgewiesene Betten für Palliative Care	
NE	Hôpital neuchâtelois, site de La Chrysalide, à La Chaux-de-Fonds	12
NW	Im KSNW erhalten Palliative-Patienten Palliativeberatung	
OW	-	
SG	<ul style="list-style-type: none"> - Spital Flawyl - KS St. Gallen - Spital Walenstadt 	11 11 5
SH		
SO	Kantonsspital Olten: 6 betten	6
SZ	Palliative Station Spital Schwyz mit angegliedertem Kompetenzzentrum (http://www.spital-schwyz.ch/index.php/innere-medizin/m-palliative-care): Start im 2012 mit vier Betten, Ziel im 2014 = 6 Betten.	4
TG	Kantonsspital Münsterlingen 8 Betten als Akutstation als Querschnittsleistungsgruppe der Akutsomatik	8
TI	Unità cure palliative - Istituto Oncologico della Svizzera Italiana c/o Ospedale Regionale Bellinzona e Valli Bellinzona/ aktuell 7-9 Betten	7-9
UR	-	

VD	<ul style="list-style-type: none"> - CHUV, unité de 8 lits - Ensemble hospitalier de la Côte, site Aubonne 10 lits - Fondation Rive-Neuve, Blonay, 20 lits - Hôpital de Lavaux, Cully, 12 lits - Hôpital Riviera, Vevey, 6 lits (pas d'unité séparée) - Hôpital d'Orbe, 8 lits (pas d'unité séparée) - Centre hospitalier Yverdon-Chamblon, 7 lits (pas d'unité séparée) 	<p>8</p> <p>10</p> <p>20</p> <p>12</p> <p>6</p> <p>8</p> <p>7</p>
VS	<ul style="list-style-type: none"> - Einheit Palliative Care 8 Betten im Spital in Brig - 8 Betten im Spital in Martigny 	<p>8</p> <p>8</p>
ZG	-	
ZH	<p>Seit anfangs 2012 , kantonalen Leistungsauftrag für spezialisierte Palliative Care in der stationären Akutsomatik:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bezirksspital Affoltern, - UniversitätsSpital, - Kinderspital Zürich, - Spital Bülach, - Paracelsus-Spital (Richterswil), - Spital Männedorf, - Spital Zollikerberg . - Kantonsspital Winterthur, - Klinik Susenberg - Epilepsie-Zentrum, <p>Für alle andern Spitäler beinhaltet das Basispaket des kantonalen Leistungsauftrags auch palliative Grundversorgung.</p>	<p>12</p> <p>13</p> <p>-</p> <p>10</p> <p>10</p> <p></p> <p>10-12</p> <p>8</p> <p>10-12</p>