



## Version abrégée

# Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015

Bilan 2010–2012 et actions requises 2013–2015



© Christoph Heilig

# Sommaire

<b>1</b>	<b>Contexte</b>	<b>3</b>
1.1	Les soins palliatifs .....	3
1.2	L'importance des soins palliatifs en Suisse .....	4
<b>2</b>	<b>Bilan de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 »</b>	<b>5</b>
2.1	Projet partiel « Mise en œuvre de la stratégie » .....	5
2.2	Projet partiel « soins » .....	5
2.3	Projet partiel « financement » .....	6
2.4	Projet partiel « sensibilisation » .....	6
2.5	Projet partiel « formation » .....	6
2.6	Projet partiel « recherche » .....	7
<b>3</b>	<b>Actions requises et mesures 2013–2015</b>	<b>7</b>
3.1	Projet partiel « soins et financement » .....	8
3.2	Projet partiel « formation et recherche » .....	9
3.3	Projet partiel « sensibilisation » .....	10
3.4	Projet partiel « bénévolat et soutien aux proches » .....	11
3.5	Niveau global du projet .....	12

## **Principal objectif de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs**

*« 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 Contexte

Le 25 octobre 2012, le « Dialogue Politique nationale suisse de la santé », la plate-forme commune de la Confédération et des cantons, a adopté la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015 ». C'est la poursuite de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 »

Dans le cadre de cette première stratégie 2010–2012, de nombreuses mesures ont été concrétisées dans les six projets partiels « soins », « financement », « sensibilisation », « formation », « recherche » et « mise en œuvre de la stratégie ». L'objectif prioritaire 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.

Cette version abrégée de la « Stratégie nationale Soins palliatifs 2013-2015 » présente le bilan de la « Stratégie nationale Soins palliatifs 2010–2012 » dans les six projets partiels. Ensuite, les actions requises, les objectifs et les mesures dans les différents domaines en vue de la poursuite de la stratégie 2013–2015 sont décrites.

## 1.1 Les soins palliatifs

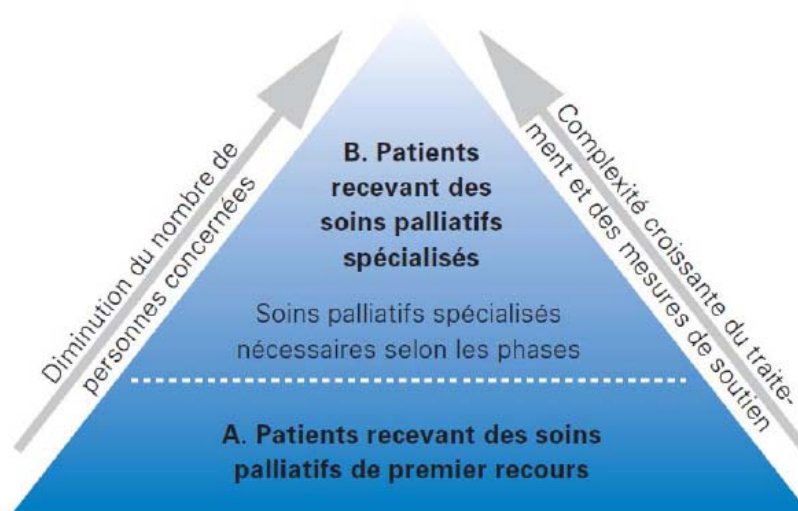
Conformément aux « Directives nationales concernant les soins palliatifs », les soins palliatifs « englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Bien qu'ils soient introduits à un stade 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. »<sup>1</sup>

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 hospitaliers 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.<sup>2</sup>

<sup>1</sup> 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

<sup>2</sup> 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.

Fig. 1 : Groupes cibles des soins palliatifs



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

La transition entre les deux groupes est fluide. Autrement dit, une personne peut appartenir aux deux groupes au cours de sa 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.

## 1.2 L'importance des soins palliatifs en Suisse

Le besoin de soins palliatifs va considérablement augmenter ces prochaines années. La pyramide des âges actuelle de la population débouchera à terme sur un vieillissement de la société :<sup>3</sup> 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. L'évolution démographique s'accompagne d'une augmentation des personnes âgées nécessitant des soins. 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 augmente parallèlement 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.<sup>4</sup>

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 (estimation selon des études internationales), ce chiffre s'élèverait à environ 53 000 personnes au cours des 20 prochaines années. Cette augmentation va principalement avoir une incidence sur le domaine des soins palliatifs de premier recours :

<sup>3</sup> 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)

<sup>4</sup> 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)

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

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

Dans un contexte de revendication d'un renforcement des soins médicaux intégrés de la population et de réduction des coûts de la santé, la promotion des soins palliatifs est conforme à l'orientation stratégique de la politique de santé de la Confédération et des cantons.

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

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 de la phase stratégique 2010 à 2012 portaient sur l'élaboration de bases largement étayées dans le domaine des soins palliatifs, aussi bien pour ce qui est de la définition que des structures de soins, de la qualité, de la formation, de la sensibilisation, du financement ou de la recherche :

### 2.1 Projet partiel « Mise en œuvre de la stratégie »

- **Directives nationales concernant les soins palliatifs** Les « Directives nationales concernant les soins palliatifs » ont été élaborées sous la houlette de l'OFSP. 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. De nombreux acteurs de toute la Suisse ont par conséquent été impliqués dans leur élaboration.

### 2.2 Projet partiel « soins »

- **Structures de soins pour les soins palliatifs spécialisés** L'OFSP, la CDS et «palliative ch» ont conjointement remanié le document « Structures spécialisées de soins palliatifs ». Il donne un aperçu des offres de soins palliatifs de premier recours et de soins palliatifs spécialisés nécessaires pour les directions cantonales de la santé publique et des affaires sociales ainsi qu'aux prestataires locaux, régionaux et cantonaux.
- **Définition des critères de qualité** Trois listes de critères ont été élaborées sous la houlette de « palliative ch » afin de contrôler la qualité des prestations de soins palliatifs dans les institutions : pour les cliniques et unités spécialisées de soins palliatifs (liste A), pour les équipes mobiles extrahospitalières et intrahospitalières spécialisées (liste B) et pour les soins stationnaires dans les institutions de soins de longue durée (liste C).
- **Vérification de la qualité des offres de soins palliatifs** L'Association suisse pour la qualité dans les soins palliatifs « qualitépalliative » a été créée 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.

- **Planification des soins dans les cantons** Avec une réunion d'information et un sondage sur l'état de la mise en œuvre de prestations de soins palliatifs, les directions cantonales de la santé ont été supportés dans la planification des soins.
- **Critères des indications pour les soins palliatifs spécialisés** Sous la direction de la CDS, un groupe 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.

### 2.3 Projet partiel « financement »

- **Rapport « Prestations de soins palliatifs de premier recours et de soins palliatifs spécialisés dans les soins de longue durée ambulatoires et hospitaliers et leur financement »** Le rapport, élaboré par la CDS et l'OFSP, donne une description détaillée de la situation en matière de financement et identifie les principales difficultés.
- **Complément à l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins** Le Département fédéral de l'intérieur (DFI) a adapté l'art. 7, al. 2, let. A de l'OPAS. L'alinéa s'intitule désormais « l'évaluation, les conseils *et la coordination* ».
- **Tarification des prestations de soins palliatifs dans les unités et cliniques de soins palliatifs** 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.

### 2.4 Projet partiel « sensibilisation »

- **Plate-forme d'information nationale Soins palliatifs** Le 30 août 2010, la « Plate-forme d'information nationale Soins palliatifs » [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch) a été mise en ligne.
- **Messages-clés pour les soins palliatifs** Dans le cadre du concept de communication en soins palliatifs, des messages-clés ont été élaborés. Ils 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.
- **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.

### 2.5 Projet partiel « formation »

- **Concept national de formation « Soins palliatifs et formation »** L'OFSP et l'OFFT élaborent un concept national de formation conjointement avec les représentants des organisations concernées et des acteurs déterminants.
- **Intégration des connaissances et des compétences relatives aux soins palliatifs dans le catalogue des objectifs de formation** Il a 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 déterminé la nécessité d'agir dans les différentes facultés de médecine sur la base d'une analyse effective et élaboré des recommandations et solutions correspondantes.
- **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.

- **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.
- **Analyse préliminaire pour la formation postgraduée interne aux institutions** Curaviva a été chargée d'élaborer un rapport (analyse préliminaire) sur la promotion du perfectionnement interne 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.
- **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.

## 2.6 Projet partiel « recherche »

- **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 ».<sup>5</sup>
- **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 créer une « chaire sponsorisée en médecine palliative » dans une faculté de médecine avec prise en charge à long terme et de lancer un programme de promotion de la recherche
- **Plate-forme de recherche en soins palliatifs** La « Plateforme latine de recherche en soins palliatifs et fin de vie » (plrsp) est déjà établie depuis un certain temps en Suisse romande et au Tessin. En Suisse alémanique, une plate-forme similaire est établie sous la houlette de l'OFSP et de palliative ch.
- **Situation des données statistiques dans le domaine des soins palliatifs** L'OFS a vérifié les statistiques nationales existantes dans la perspective des variables relatives aux soins palliatifs afin d'avoir un aperçu de la situation actuelle en matière de données.

## 3 Actions requises et mesures 2013–2015

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 perspective s'est avérée insuffisante. Le travail bénévole formel doit donc constituer un projet partiel indépendant dans la suite de la stratégie.

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 feedbacks 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 des cantons et de différentes organisations, s'est par ailleurs tenu le 30 mai 2012. Les participants répartis en cinq ateliers ont élaboré des suggestions et des propositions qui ont été prises en compte dans les actions requises présentées ici.

<sup>5</sup> Vgl. [www.nfp67.ch](http://www.nfp67.ch)

### 3.1 Projet partiel « soins et financement »

#### Actions requises

Au cours de cette première étape de la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs », l'accent a été mis sur les soins palliatifs spécialisés. Pour la deuxième phase de la stratégie, des efforts similaires sont nécessaires pour le domaine des soins palliatifs de premier recours. Plus que 80 % des patients aux soins palliatifs peuvent être traités et soutenus dans le cadre des soins palliatifs de premier recours. Environ 20 % des patients aux soins palliatifs ont besoin des soins palliatifs spécialisés.

L'élaboration d'une définition des soins palliatifs de premier recours permettra de mieux comprendre les offres et les prestations des soins palliatifs dans ces situations et donc de leur conférer une plus grande visibilité. Ce sont des conditions essentielles pour que 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 plate-forme pour l'échange et la mise en réseau mutuelle.

#### Objectifs et mesures prévues

<b>1. Projet partiel « Soins et financement »</b>	
<b>Objectif primaire :</b> 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.	
<b>1<sup>er</sup> objectif partiel :</b> Les offres et les prestations de soins palliatifs de premier recours sont définies et des critères d'indication ont été fixés.	
<b>1.1.1</b>	<b>Meilleure visibilité des offres et des prestations de soins palliatifs de premier recours : définition et critères d'indication</b>
<b>1.1.2</b>	<b>Saisie des charges en soins et d'accompagnement liées aux prises en charges palliatives dans les institutions de soins de longue durée et dans la domaine des soins ambulatoires</b>
<b>2<sup>e</sup> objectif partiel :</b> Des prestations de soins palliatifs spécialisés sont disponibles dans des institutions hospitalières et en pédiatrie lorsque le besoin est indiqué.	
<b>1.2.1</b>	<b>Création d'une structure tarifaire suisse uniforme, fondée sur les prestations, pour les soins palliatifs spécialisés dans des structures hospitalières avec mission de soins palliatifs (cliniques/unité de soins palliatifs)</b>
<b>1.2.2</b>	<b>Identification des besoins de soins palliatifs en pédiatrie</b>
<b>3<sup>e</sup> objectif partiel :</b> Les synergies régionales, cantonales et intercantionales en matière de stratégies et d'offres de soins palliatifs ainsi que des modèles de financement sont encouragés grâce à l'échange d'informations entre les cantons et à la mise à disposition de différents exemples de mise en œuvre et de modèles de bonnes pratiques.	
<b>1.3.1</b>	<b>Soutien des cantons dans la mise en œuvre des offres en soins palliatifs requises par les besoins de leur population par la création d'une Plateforme d'échange et d'information</b>
<b>1.3.2</b>	<b>Encouragement des applications de cybersanté (étude sur leur utilité pour les soins palliatifs)</b>



### 3.2 Projet partiel « formation et recherche »

#### Actions requises

La « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » a créé, ces deux dernières années, des bases importantes en vue 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 renforcée 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.

#### Objectifs et mesures prévues

<b>2. Projet partiel « Formation et recherche »</b>	
<b>Objectif primaire :</b> 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.	
<b>1<sup>er</sup> objectif partiel :</b> Le concept de formation commun en soins palliatifs constitue la base d'une mise en œuvre coordonnée.	
<b>2.1.1</b>	<b>Forum annuel « Formation et monde du travail dans le domaine des soins palliatifs »</b>
<b>2<sup>e</sup> objectif partiel :</b> 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.	
<b>2.2.1</b>	<b>Ancrage de la médecine palliative dans la formation universitaire des médecins</b>
<b>2.2.2</b>	<b>Ancrage de la médecine palliative dans la formation postgrade des médecins</b>
<b>2.2.3</b>	<b>Ancrage des soins palliatifs dans les professions de la santé et du social non universitaires ainsi que dans tous les autres corps de métiers</b>
<b>2.2.4</b>	<b>Clarification de la suite des travaux concernant les mesures d'encouragement du perfectionnement interne des collaborateurs sans formation professionnelle</b>
<b>2.2.5</b>	<b>Ancrage des soins palliatifs dans les filières d'études universitaires non médicales</b>
<b>3<sup>e</sup> objectif partiel :</b> Les mesures de promotion de la recherche en soins palliatifs sont poursuivies.	
<b>2.3.1</b>	<b>Encouragement de la mise en réseau et de la coordination de la recherche en soins palliatifs</b>
<b>2.3.2</b>	<b>Mise à disposition de bases de données des soins palliatifs</b>

### 3.3 Projet partiel « sensibilisation »

#### Actions requises

La mise en place d'offres de soins palliatifs ne peut que réussir si les personnes savent 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.

Des sondages montrent 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.<sup>6</sup> Or, la connaissance de ces offres est une condition essentielle pour pouvoir prendre une décision 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 ».

#### Objectifs et mesures prévues

<b>3. Projet partiel « Sensibilisation »</b>	
<b>Objectif primaire :</b> La population et les professionnels en Suisse connaissent l'utilité des soins palliatifs ainsi que les offres existant dans ce domaine.	
<b>1<sup>er</sup> objectif partiel :</b> Les professionnels sont sensibilisés aux soins palliatifs par le biais des canaux appropriés.	
<b>3.1.1</b>	<b>Prospectus d'information destiné aux professionnels de la santé</b>
<b>2<sup>e</sup> objectif partiel :</b> Les informations sur les soins palliatifs destinées à la population sont préparées de façon spécifique aux groupes cibles.	
<b>3.2.1</b>	<b>Prospectus d'information sur les soins palliatifs destiné à la population</b>
<b>3.2.2</b>	<b>Mise à jour de la brochure « Maladie incurable – et maintenant ? »</b>
<b>3.2.3</b>	<b>Identification des besoins des migrants en fin de vie</b>
<b>3<sup>e</sup> objectif partiel:</b> La population est sensibilisée aux soins palliatifs par le biais des canaux appropriés.	
<b>3.3.1</b>	<b>Mise en place d'un réseau régional de communication</b>
<b>3.3.2</b>	<b>Information de la population</b>

<sup>6</sup> Conseil fédéral (2011) : Soins palliatifs, prévention du suicide et assistance organisée au suicide. Rapport du Conseil fédéral, p. 35

### 3.4 Projet partiel « bénévolat et soutien aux proches »

#### Actions requises

Le travail bénévole dans les soins palliatifs en Suisse est un service bénévole encadré, institutionnalisé, organisé sous forme de groupe autonome ou intégré dans une institution hospitalière ou rattaché à une telle institution. Le travail bénévole en Suisse est aujourd'hui financé par des organismes privés et publics. En plus du personnel professionnel rémunéré, les bénévoles jouent un rôle important dans les soins palliatifs. 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 est démontré par une analyse des besoins sur mandat de l'OFSP ainsi que d'autres études.

#### Objectifs et mesures prévues

<b>4. Objectif partiel « Bénévolat et soutien aux proches aidants »</b>	
<b>Objectif primaire :</b> 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 professionnels dans la perspective de la prise en charge et de l'accompagnement de personnes gravement malades et mourantes et leurs proches.	
<b>1<sup>er</sup> objectif partiel :</b> 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.	
<b>4.1.1</b>	<b>Directives sur l'encouragement du bénévolat encadré dans les soins palliatifs</b>
<b>2<sup>e</sup> objectif partiel :</b> Les canaux existants pour la promotion du travail bénévole formel en soins palliatifs sont mis à profit.	
<b>4.2.1</b>	<b>Utilisation des canaux d'information existants pour l'encouragement du bénévolat encadré</b>
<b>3<sup>e</sup> objectif partiel :</b> Les informations sur les prestations et les offres de travail bénévole formel en soins palliatifs sont diffusées auprès de la population.	
<b>4.3.1</b>	<b>Diffusion d'informations destinées aux bénévoles et à la population</b>

### 3.5 Niveau global du projet

Au niveau global du projet, la Stratégie vise à garantir la promotion des soins palliatifs après 2015, au-delà du soutien de l'OFSP et de la CDS dans le cadre de la «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs».

#### Mesures prévues

5. Mesures liées à la direction de projet	
5.1	Assurer l'ancrage durable des soins palliatifs après 2015
5.2	Soutien à la journée nationale de soins palliatifs
5.3	Evaluation de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » 2010–2015
5.4	Organisation d'une journée de clôture 2015

---

Des informations supplémentaires et tous les documents en format PDF sont disponibles sur:  
[www.bag.admin.ch/palliativecare](http://www.bag.admin.ch/palliativecare)  
[www.gdk-cds.ch](http://www.gdk-cds.ch)  
[www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)

Commande gratuite des brochures: [www.publicationsfederales.admin.ch](http://www.publicationsfederales.admin.ch)

- **Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015** (numéro de commande 316.720, disponible à partir de mi-novembre 2012)
- **Directives nationales concernant les soins palliatifs** (numéro de commande 316.716)
- **Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs** (numéro de commande 316.717)
- **Concept national de formation «soins palliatifs et formation»** (numéro de commande 316.718)
- **Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse** (numéro de commande 316.719)