

Soins palliatifs : analyse des besoins et de l'offre

**Rapport de synthèse à l'intention de
l'Office fédéral de la santé publique (OFSP),
section Développement professions de la santé**

Lucerne, le 18 février 2025

| Auteures :

Sarah Ziegler (responsable du projet)
D^re Birgit Laubereau (assurance qualité)
| INTERFACE Politikstudien
Forschung Beratung AG
Seidenhofstrasse 12
CH-6003 Lucerne
Tél. +41 (0)41 226 04 26

Rue de Bourg 27
CH-1003 Lausanne
Tél. +41 (0)21 310 17 90

www.interface-pol.ch

| Mandant

Office fédéral de la santé publique OFSP

| Citation

Ziegler, Sarah ; Laubereau, Birgit (2025) : Soins palliatifs : analyse des besoins et de l'offre. Rapport de synthèse à l'intention de l'Office fédéral de la santé publique. Interface, Lucerne et Lausanne.

| Période

De février 2024 à mars 2025

| Référence du projet

Numéro du projet : 22-050

Introduction

Le 16 juin 2021, le Conseil national a adopté la motion 20.4264 CSSS-E « Pour un financement adéquat des soins palliatifs », dont la mise en œuvre incombe à l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Les personnes compétentes à l'OFSP ont chargé l'entreprise Interface Politikstudien Forschung Beratung AG d'élaborer un rapport de synthèse sur les besoins et l'offre dans ce domaine.

1.1 Contexte

Dans le cadre de la mise en œuvre de la motion 20.4246, l'OFSP a publié différentes analyses sur les besoins en soins palliatifs en Suisse et sur l'offre dans les cantons. Ces analyses ont permis d'estimer les besoins et d'élaborer une vue d'ensemble des offres cantonales. L'OFSP se sert notamment de ces estimations et des données autodéclarées pour évaluer les effets que les mesures à prendre auront sur les coûts. Pour clore la phase exploratoire, il est prévu de synthétiser les connaissances disponibles sur les besoins actuels et sur l'offre en matière de soins palliatifs.

Le présent rapport de synthèse s'appuie notamment sur les documents suivants :

- Ziegler, Sarah ; Laubereau, Birgit ; Rickenbacher, Julia (2023) : Estimation des besoins en soins palliatifs. Rapport à l'intention de l'Office fédéral de la santé publique (en allemand). Interface, Lucerne et Lausanne.
- Ziegler, Sarah ; Laubereau, Birgit (2023) : Évaluation approfondie des besoins en soins palliatifs pédiatriques en Suisse. Rapport à l'intention de l'Office fédéral de la santé publique (en allemand). Interface, Lucerne et Lausanne.
- Ecoplan (2023/2024 : enquête complémentaire / version corrigée) : Soins palliatifs : état et mise en œuvre dans les cantons, résultats de l'enquête des cantons et des sections régionales de palliative.ch 2023. Rapport élaboré sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique. Berne.

1.2 Objectif de la synthèse

La présente synthèse vise à résumer les principaux résultats des analyses disponibles et des données autodéclarées, à les mettre en contexte et à en discuter. Elle ne porte pas sur la qualité de l'offre en Suisse et son accès.

1.3 Structure de la synthèse

Le chap. 2 résume les principaux résultats concernant les besoins actuels en soins palliatifs et l'offre en la matière ; des sections séparées complètent ces résultats en mettant l'accent sur les soins palliatifs pédiatriques. Les enseignements concernant les besoins regroupent les soins palliatifs généraux et spécialisés, tandis que les réflexions sur l'offre se concentrent uniquement sur les soins spécialisés. À partir du chap. 3, seuls les chiffres concernant les besoins en soins palliatifs spécialisés sont présentés et comparés à l'offre. Les résultats portant sur l'offre de soins palliatifs spécialisés sont intégrés au contexte suisse à l'aide de calculs supplémentaires, puis comparés aux recommandations internationales ainsi qu'aux estimations de spécialistes, de cantons et de représentants de palliative.ch interrogés

2. Résultats principaux

Dans un premier temps, le présent chapitre résume les principaux résultats concernant les besoins en soins palliatifs. Ces résultats découlent de l'estimation correspondante¹ et des clarifications approfondies concernant les besoins en pédiatrie². Dans un second temps, il présente les résultats essentiels concernant l'offre de soins palliatifs à partir de l'enquête menée auprès des cantons³ et les résultats touchant spécifiquement l'offre pour les enfants et les adolescents.

2.1 Résultats concernant les besoins en soins palliatifs

En 2023, on a estimé les besoins en soins palliatifs au niveau de la population en Suisse et, pour la première fois, au niveau des structures de prise en charge⁴. Ces dernières estimations concernaient la dernière année de vie et toute la durée de la maladie. Ces deux méthodes de calcul s'appuyant sur des sources différentes, il n'est pas possible de comparer directement les résultats.

Selon les estimations réalisées au niveau de la population, quelque 50 000 personnes sont décédées en Suisse en 2020 d'une maladie⁵ qui indiquait un besoin en soins palliatifs. On peut donc en déduire que chaque année, 50 000 personnes nécessitent des soins palliatifs *généraux* qui peuvent être proposés dans le cadre d'une prise en charge de base. Près de 20 % d'entre elles, soit 10 000 personnes, ont besoin, en sus, de soins palliatifs *spécialisés* en raison de maladies instables et de traitements complexes.

Au niveau des structures de prise en charge, il peut arriver que des personnes recevant des soins palliatifs nécessitent à plusieurs reprises des soins palliatifs dans le même établissement ou dans des structures différentes en raison de l'évolution de leur maladie. Par conséquent, les besoins en soins palliatifs à ce niveau-là sont exprimés à l'aide du *nombre de personnes dans des situations de prise en charge palliative*. En d'autres termes, ce nombre peut contenir, selon les circonstances, un individu comptabilisé plusieurs fois : une personne peut, selon l'évolution de sa maladie, recevoir des soins palliatifs à plusieurs reprises dans la même structure (p. ex. l'hôpital) ou dans différentes structures (p. ex. à domicile, à l'hôpital, en EMS)⁶. Les estimations⁷ basées sur les structures de prise en charge montrent qu'en 2020, en Suisse, quelque 104 000 personnes se trouvant dans des situations de prise en charge palliative *durant leur dernière année de vie* ont eu recours à des soins palliatifs généraux à l'hôpital, dans un EMS ou à domicile (cf. illustration

¹ Ziegler et al. 2023.

² Ziegler/Laubereau 2023.

³ Ecoplan 2023/2024.

⁴ Ziegler et al. 2023.

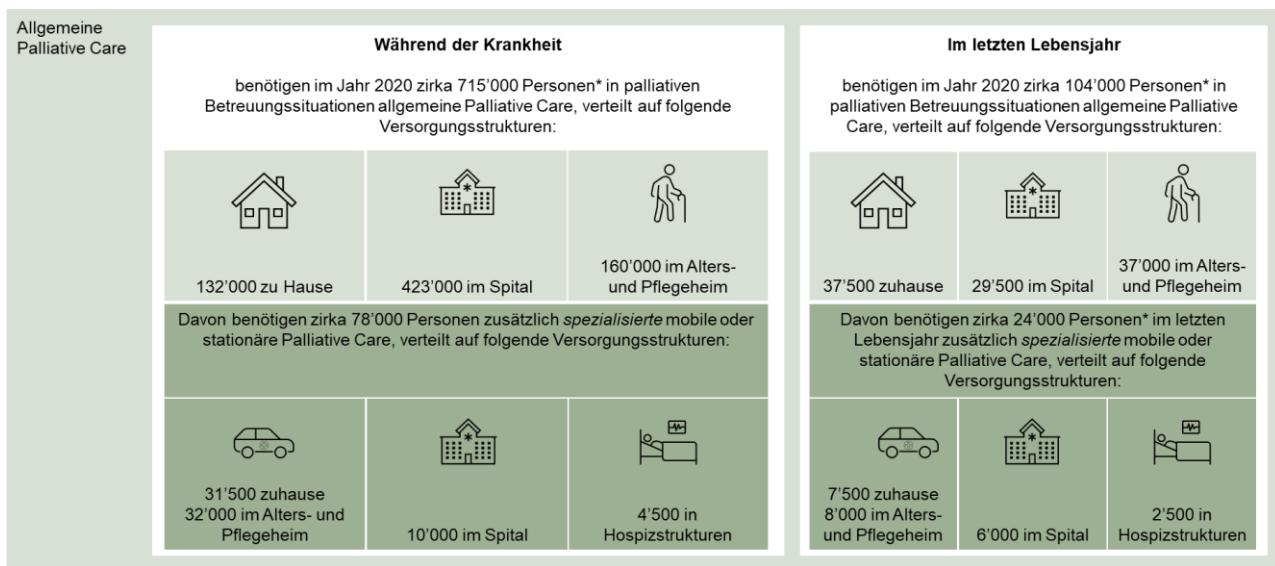
⁵ La liste des maladies sous-jacentes figure dans Ziegler/Laubereau 2023, p. 11.

⁶ Méthodologiquement, il n'est pas possible de déterminer à combien d'individus correspond le nombre de personnes dans les situations de prise en charge. En revanche, pour estimer le nombre de personnes nécessitant des soins palliatifs en se basant sur la population, il convient de se référer aux décès. Il s'agit d'événements uniques, qui n'évoluent pas. Partant, le nombre de personnes correspond aussi au nombre d'individus. Cf. aussi Ziegler et al. 2023.

⁷ Ziegler et al. 2023.

D 2.1). Comme le montre l'illustration D 2.1, environ 24 000 d'entre elles ont eu recours, en plus, à des soins spécialisés fournis par des équipes mobiles ou dans une structure stationnaire. En tenant compte de l'*évolution globale de la maladie*, environ 715 000 personnes en situation de prise en charge palliative ont eu besoin, en 2020, de soins généraux prodigués dans un hôpital, dans un EMS ou à domicile⁸. Parmi elles, 78 000 ont eu besoin, en sus, de soins spécialisés prodigués par des équipes mobiles ou dans une structure stationnaire.

D 2.1 : estimation des besoins en soins palliatifs au niveau des structures de prise en charge en Suisse



Source : illustration d'Interface, adaptée de Ziegler/Laubereau 2023 et Murray et al. 2005.

Légende : * = avec comptabilisations multiples. Les besoins en soins palliatifs varient selon la maladie et les structures de soins.

|Résultats spécifiques concernant les besoins en soins palliatifs pédiatriques Sur mandat de l'OFSP, les besoins en soins palliatifs pédiatriques ont été extrapolés pour la Suisse pour l'année 2022⁹. Ces extrapolations se fondent sur la prévalence estimée d'enfants atteints d'une maladie limitant leur espérance de vie. Selon ces calculs, 10 000 enfants et jeunes de 0 à 19 ans ont eu besoin de soins palliatifs en Suisse en 2022. D'après la littérature, les besoins étaient les plus élevés parmi les moins d'un an¹⁰. La situation des enfants nécessitant des soins palliatifs est différente de celle des adultes, en raison des pathologies sous-jacentes (p. ex. neurologiques), de l'évolution de la maladie et de la complexité du cas¹¹. Par définition, les situations complexes nécessitent des soins spécialisés. Par conséquent, on peut partir du principe que les 10 000 enfants ayant eu besoin de soins palliatifs ont également eu recours à des soins spécialisés. Pour l'heure, il n'est pas possible d'indiquer comment ces besoins se répartissent et quelles structures de soins sont concernées. Cette situation s'explique notamment par le caractère hétérogène de l'offre de soins et l'absence de certaines structures de prise en charge (cf. à ce propos le point A 2 en annexe).

⁸ Ziegler et al. 2023.

⁹ Ziegler/Laubereau 2023.

¹⁰ Ziegler/Laubereau 2023.

¹¹ Ziegler/Laubereau 2023.

2.2 Résultats concernant l'offre de soins palliatifs

Sur mandat de l'OFSP, l'offre actuelle de soins palliatifs en Suisse a été déterminée dans le cadre d'une enquête menée auprès des cantons en 2023¹². Les chiffres se basent sur des estimations établies par des responsables d'administrations cantonales et concernent en premier lieu les soins palliatifs *spécialisés*. À l'exception de Zoug, tous les cantons ont participé à l'enquête. L'illustration DA 1 en annexe livre un aperçu de l'offre de soins palliatifs dans les cantons et définit les trois structures de prise en charge sur lesquelles l'enquête se fonde. D'après les données fournies par les 25 représentants cantonaux interrogés, l'offre actuelle de soins palliatifs spécialisés se compose notamment de :

- 49 unités spécialisées avec statut d'hôpital, comptant 454 lits¹³ répartis dans 20 cantons ;
- 28 structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs et statut d'EMS, comptant 191 lits répartis dans 15 cantons¹⁴ ;
- 44 équipes mobiles de soins palliatifs spécialisés, réparties dans 22 cantons.

Selon les données des représentants cantonaux interrogés, les cantons de petite taille ne disposent pas toujours de leur propre offre ; parfois, ils ont conclu des contrats de prestations avec des prestataires d'autres cantons.

En plus de l'enquête menée auprès des cantons, deux autres études datant de 2022 se sont penchées sur l'offre de soins palliatifs spécialisés. Il s'agit, d'une part, de données structurelles de palliative.ch¹⁵ et, d'autre part, de données des hôpitaux, cliniques et établissements de soins en Suisse (H+)¹⁶. Les chiffres issus de ces études divergent de ceux émanant de l'enquête auprès des cantons (cf. illustration au point A 2 en annexe), en raison des écarts au niveau des définitions, des méthodologies et des groupes cibles. Les données structurelles de palliative.ch s'appuient sur les chiffres de tous les établissements au bénéfice du label « Qualité dans les soins palliatifs ». Il n'existe aucune distinction entre les équipes mobiles de soins palliatifs intra-hospitalières et extra-hospitalières. Les données de H+ découlent d'une enquête menée auprès des membres sur l'offre de soins palliatifs spécialisés dans les hôpitaux (unités de soins palliatifs).

¹² Ecoplan 2023/2024.

¹³ Pour six institutions, aucune information sur le nombre de lits n'est disponible.

¹⁴ Offre disponible au Tessin sous sa propre forme.

¹⁵ Knupp et al. 2022.

¹⁶ Berger 2023.

Résultats spécifiques concernant l'offre de soins palliatifs pédiatriques
Les cantons ont pour tâche de proposer des soins palliatifs pour les adultes, mais pas pour les enfants et les adolescents. L'enquête menée auprès des cantons n'indique pas quelle offre de soins palliatifs pédiatriques est disponible à l'heure actuelle¹⁷. Selon le rapport national sur la santé de l'Observatoire suisse de la santé (Obsan), cinq cantons (Bâle, Berne, Lucerne, Saint-Gall et Vaud) disposaient en 2020 d'une offre de soins palliatifs pédiatriques spécialisés dispensés dans une structure stationnaire (avec statut d'hôpital)¹⁸. On y retrouvait aussi quelques institutions de pédagogie curative et des équipes mobiles fourni ssant des soins palliatifs pédiatriques spécialisés. En outre, selon l'Association faîtière des structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs pédiatriques, les cantons de Bâle, Berne et Zurich lancent des initiatives pour mettre en place des structures de ce type¹⁹.

Le lieu où les enfants et les jeunes atteints d'une maladie limitant leur espérance de vie reçoivent des soins palliatifs varient en fonction du cas ; selon l'évolution de la maladie, ils alternent entre un environnement familial et l'hôpital. Une grande partie de la prise en charge palliative pédiatrique se fait en ambulatoire. De manière générale, le contexte des soins dans les cantons est très hétérogène²⁰.

¹⁷ Ecoplan 2023/2024.

¹⁸ Bergsträsser/Zimmermann 2020.

¹⁹ Association faîtière des structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs pédiatriques, www.dachverband-hospize.ch.

²⁰ Bergsträsser/Zimmermann 2020.

3. Contextualisation des résultats

Ce chapitre compare les résultats concernant les besoins en soins palliatifs spécialisés à ceux relatifs à l'offre, sur la base des estimations des spécialistes ainsi que des représentants des cantons et des sections interrogés. Enfin, les résultats concernant l'offre sont intégrés au contexte suisse à l'aide de calculs supplémentaires de la densité de l'offre, puis comparés aux recommandations internationales.

3.1 Comparaison des besoins et de l'offre

La comparaison entre les besoins et l'offre se concentre sur les soins spécialisés administrés aux adultes dans les trois structures suivantes : *soins palliatifs stationnaires spécialisés* (avec statut d'hôpital), *soins palliatifs stationnaires spécialisés* (structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs) et *équipes mobiles de soins palliatifs spécialisés* (extra-hospitalières ; cf. illustration D 3.1).

D 3.1: Soins palliatifs : besoins et offre en Suisse

Structures de prise en charge	Besoins estimés en soins palliatifs			Offre selon l'enquête auprès des cantons
	Besoins basés sur la population	Besoins durant la dernière année de vie	Besoins pour toute la durée de la maladie	
(Nombre de personnes (Nombre de personnes) dans des situations de prise en charge palliative)				
Soins palliatifs généraux	50 000 (100 %)	104 000 (100 %)	715 000 (100 %)	n. d.
Hôpital	n. d.	29 500	423 000	n. d.
Établissement médico-social*	n. d.	37 000	160 000	n. d.
À domicile	n. d.	37 500	132 000	n. d.
Soins palliatifs spécialisés supplémentaires	10 000 (20 %)	23 500 (23 %)	77 500 (11 %)	n. d.
Soins palliatifs spécialisés stationnaires (statut d'hôpital)	n. d.	6000 (6 %)	10 000 (2 %)	454 lits**
Soins palliatifs spécialisés stationnaires : structures non hospitalières (statut d'EMS)	n. d.	2500 (2 %)	4500 (1 %)	191 lits
Équipes mobiles de soins palliatifs spécialisés (ex- tra-hospitalières)	n. d.	15 000* (14 %)	63 500* (9 %)	44 équipes de soins palliatifs***
Soins palliatifs pédiatriques		10 000		n. d.

Source : illustration d'Interface, adaptée de Ziegler et al. 2023 et Ecoplan 2023/2024.

Légende : n. d. = non disponible ; * = regroupe les équipes mobiles des soins palliatifs spécialisés dans les EMS et à domicile ;

** = les données sur les lits de six établissements ne sont pas disponibles ; *** = 13 équipes sont implantées dans un hôpital.

À elle seule, la comparaison ne permet pas de conclure si l'offre couvre les besoins. En outre, d'autres éléments font défaut : lien entre le nombre de personnes ayant besoin de soins palliatifs et le nombre de lits ou d'équipes, informations sur le taux d'occupation, la population ou la densité de l'offre (cf. point A 2 en annexe). Il est d'autant plus important de comparer les chiffres sur les besoins et l'offre avec les estimations des spécialistes et des représentants interrogés des cantons et des sections de palliative.ch.

Selon l'analyse des besoins, on estime que 11 à 23 % des personnes ayant besoin de soins palliatifs auront également besoin de soins spécialisés à mesure que la maladie progresse. On peut comparer ces besoins à l'offre suivante de soins palliatifs spécialisés, mentionnée dans l'enquête auprès des cantons.

- Les structures de prise en charge avec statut d'hôpital (unités et cliniques) proposent environ 450 lits pour les soins palliatifs spécialisés stationnaires. Ces lits sont disponibles pour une fourchette allant de 6000 personnes (dernière année de vie) à 10 000 personnes (toute la durée de la maladie) ayant besoin de soins spécialisés. On ne sait pas dans quelle mesure l'offre couvre les besoins : les représentants cantonaux interrogés estiment que les structures de prise en charge avec statut d'hôpital couvrent largement les besoins en soins palliatifs spécialisés ; en revanche, seuls 40 % environ des représentants des sections²¹ de palliative.ch pensent que l'offre est adaptée²².
- Les structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs disposent de quelque 190 lits pour environ 2500 (dernière année de vie) à 4500 personnes (toute la durée de la maladie) ayant besoin de soins spécialisés. Seulement un tiers des représentants cantonaux et un tiers des représentants des sections de palliative.ch estiment que les besoins en soins spécialisés de longue durée sont couverts²³.
- Environ 45 équipes mobiles prodiguent des soins palliatifs spécialisés à domicile ou en EMS. Ces services sont à la disposition de quelque 15 000 personnes durant leur dernière année de vie et de jusqu'à 63 500 personnes pour toute la durée de leur maladie. On ne sait pas si l'offre couvre les besoins : la moitié des représentants cantonaux estime que les besoins en soins palliatifs mobiles spécialisés sont couverts, tandis que seul un tiers des représentants des sections de palliative.ch est du même avis²⁴.

Selon les extrapolations, 10 000 enfants et adolescents ont eu recours à des soins palliatifs en 2020²⁵. L'enquête auprès des cantons ne recensait pas l'offre de soins palliatifs pédiatriques. De l'avis de la plupart des représentants des sections de palliative.ch, l'offre ne couvrait pas les besoins en structures de soins palliatifs pédiatriques²⁶. Les experts du domaine partagent également cette appréciation. Ils estiment que davantage de structures sont nécessaires à tous les échelons de la prise en

²¹ Selon l'OFSP, les responsables de section ne participent pas toujours directement à la planification des soins et se basent davantage sur les besoins, contrairement aux sections régionales de palliative.ch.

²² Ecoplan 2023/2024.

²³ Ecoplan 2023/2024.

²⁴ Ecoplan 2023/2024.

²⁵ Ziegler/Laubereau 2023.

²⁶ Ecoplan 2023/2024.

charge, notamment dans le domaine pédiatrique ambulatoire et dans les soins de longue durée²⁷. Quant aux représentants des cantons, ils ne sont pas unanimes : 40 % d'entre eux estiment que l'offre actuelle est adéquate, 40 % pensent qu'elle est insuffisante, et 20 % n'étaient pas en mesure d'évaluer l'offre de soins palliatifs pour les enfants et les adolescents²⁸.

3.2 Comparaison de l'offre avec les recommandations internationales

La comparaison de l'offre de soins palliatifs en Suisse avec les recommandations internationales repose sur les estimations des représentants des cantons interrogés concernant le nombre d'équipes mobiles et de lits pour les soins spécialisés. Au vu des recommandations internationales²⁹, l'offre en Suisse, qui regroupe au total 645 lits et 44 équipes mobiles pour les soins palliatifs spécialisés, semble insuffisante.

Des disparités régionales, culturelles et politiques peuvent avoir des effets sur les besoins en soins palliatifs et l'offre. Pour mieux comprendre le rapport entre les besoins en soins palliatifs spécialisés et l'offre en Suisse, il convient de comparer les chiffres relatifs à l'offre avec la structure de la population.

L'illustration D 3.2 synthétise la densité de l'offre de soins palliatifs spécialisés pour 100 000 habitants pour la Suisse et ses sept grandes régions.

D 3.2: densité de l'offre pour 100 000 habitants en Suisse et par grande région

	Soins palliatifs spécialisés stationnaires		Soins palliatifs spécialisés mobiles	
	Nombre total d'offres avec statut d'hôpital ou d'EMS	Offres avec statut d'hôpital*	Structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs et statut d'EMS	Équipes mobiles de soins palliatifs et statut d'EMS
			(lits pour 100 000 habitants)	(équipes pour 100 000 habitants)
Suisse	7,2	5,1*	2,1	0,5
Région lémanique	7,3	6,5	0,8	0,5
Espace Mittelland	6,6	6,1	0,5	0,7
Suisse du Nord-Ouest	7,1	5,1	2,0	0,7
Zurich	8,0	4,3	3,7	0,3
Suisse orientale	6,1	4,1	2,0	0,5
Suisse centrale**	5,0	1,9	3,1	0,4
Tessin	17,4***	8,1	9,3	0,6
Recommandations de l'EAPC	8-10	n. d.	n. d.	1,0

²⁷ Ziegler/Laubereau 2023.

²⁸ Ecoplan 2023/2024.

²⁹ Association européenne des soins palliatifs (EAPC) 2009.

Source : illustration d'Interface, basée sur l'offre issue de l'enquête auprès des cantons selon Ecoplan 2023/2024.

Légende : grandes régions selon l'Office fédéral de la statistique ; n. d. = non disponible ; * = les données sur les lits de six établissements ne sont pas disponibles ; ** = aucun chiffre sur les offres dans le canton de Zoug n'est disponible, car celui-ci n'a pas participé à l'enquête ; EAPC = Association européenne des soins palliatifs ; *** = chiffres validés par la personne responsable de la surveillance et du service qualité du Département tessinois de la santé.

Les chiffres de l'illustration D 3.2 peuvent être interprétés comme suit : Les représentants des cantons ont indiqué qu'au niveau national, on compte, pour 100 000 habitants, 0,5 équipe mobile de soins palliatifs spécialisés et 7,2 lits de soins spécialisés, dont 5,1 dans des structures de prise en charge avec statut d'hôpital et 2,1 dans des structures non hospitalières.

Conformément aux recommandations de l'EAPC³⁰, cette offre est insuffisante. Elles font état de 80 à 100 lits de soins palliatifs spécialisés par million d'habitants et d'une équipe mobile pour 100 000 habitants³¹. Pour 100 000 habitants, 8 à 10 lits et une équipe mobile de soins palliatifs spécialisés sont donc nécessaires.

Dans les grandes régions également, l'offre correspondante est insuffisante au regard des recommandations de l'EAPC. Le nombre de lits de soins palliatifs spécialisés correspond à ces recommandations ou les dépasse uniquement à Zurich et au Tessin.

Dans la plupart des grandes régions, la densité de lits dans les structures de prise en charge avec statut d'hôpital est largement supérieure à celle dans les structures non hospitalières. Par exemple, les représentants des cantons interrogés ont indiqué que dans l'Espace Mittelland, il y a seulement 0,5 lit de soins palliatifs spécialisés dans ces structures ; en comparaison, le nombre de lits dans les structures de prise en charge avec statut d'hôpital (6,1 lits) est élevé. Au Tessin et en Suisse centrale, le rapport est inversé. Selon les représentants cantonaux interrogés, ces deux régions disposent de plus de lits de soins palliatifs spécialisés pour 100 000 habitants dans les structures non hospitalières que dans les structures de prise en charge avec statut d'hôpital.

Les représentants des sections de palliative.ch rejoignent les estimations relatives aux besoins en soins palliatifs : l'offre de lits de soins palliatifs spécialisés et d'équipes mobiles n'est pas en mesure de répondre aux besoins.

3.3 Conclusion

La présente synthèse permet de retenir les enseignements suivants :

1. Au niveau national, l'offre actuelle ne couvre pas entièrement les besoins en soins palliatifs spécialisés. Selon les spécialistes ainsi que les représentants des cantons et des sections de palliative.ch, et vu les recommandations internationales, cette situation concerne avant tout les équipes mobiles et les soins de longue durée (structures non hospitalières).
2. En Suisse, les besoins et l'offre divergent d'une région à l'autre. Partant, les lacunes dans la prise en charge observées au niveau national se présentent différemment à l'échelon régional. Dans les grandes régions également, l'offre actuelle d'équipes mobiles de soins palliatifs spécialisés ne semble pas être en mesure de couvrir les besoins. Toutefois, des différences apparaissent entre ces régions en ce qui concerne l'offre de lits pour les soins palliatifs spécialisés. Les résultats

³⁰ Association européenne des soins palliatifs (EAPC) 2009.

³¹ Association européenne des soins palliatifs (EAPC) 2009.

indiquent que dans de nombreuses grandes régions, ces lits sont disponibles en premier lieu dans les structures avec statut d'hôpital et, comparativement, moins dans les structures non hospitalières. Par conséquent, les personnes ne peuvent pas toujours être prises en charge dans les établissements correspondant à leurs besoins (p. ex. structure non hospitalière). À la place, elles sont admises dans des structures disposant des capacités et compétences nécessaires, par exemple des hôpitaux.

3. Les données disponibles indiquent que les offres de soins palliatifs pour les enfants et les adolescents ne peuvent pas encore répondre aux besoins correspondants. Les spécialistes et les représentants des sections de palliative.ch estiment que cette situation concerne toutes les structures de prise en charge, notamment celles dans le domaine pédiatrique ambulatoire et dans les soins pédiatriques de longue durée. Les enfants et les adolescents ont des besoins spécifiques, différents de ceux des adultes. Il est nécessaire d'en tenir compte lors de la planification et de la mise en place d'une offre spécifique pour ce groupe cible.

En vue de l'évaluation des besoins en soins palliatifs et de l'offre en la matière, il convient également de se concentrer sur la qualité de l'offre et son accès.

4. Bibliographie

- Berger, Stefan (2023): Palliative Care in den Spitälern, Kliniken und Pflegeinstitutionen: Wo stehen wir? Ergebnisse und Diskussion der Mitgliederbefragung von Herbst 2022. Schweizer Spitäler, Kliniken und Pflegeinstitutionen (H+), Bern.
- Bergsträsser, Eva; Zimmermann, Karin (2020): Palliative Care. In: Gesundheit in der Schweiz – Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Nationaler Gesundheitsbericht 2020. Schweizerisches Gesundheitobservatorium (Obsan), Hogrefe Verlag, Bern.
- Ecoplan (2023/2024: Nacherhebung / korrigierte Fassung): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen, Ergebnisse der Befragung der Kantone und regionalen Sektionen von palliative.ch 2023. Bericht im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit, Bern.
- European Association for Palliative Care (EAPC) (2009): White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1; European Association for Palliative Care (EAPC). In: European Journal of Palliative Care, 12: S. 216–227. Georg Thieme Verlag, Stuttgart und New York.
- Knupp, Rafael; Benninger, Ella; Gurtner Vontobel, Renate (2022): Daten der zertifizierten Institutionen. Schweizerischer Bericht zu den Palliative-Care-Versorgungsstrukturen 2022. Palliative.ch, Bern.
- Ziegler, Sarah; Laubereau, Birgit; Rickenbacher, Julia (2023): Bedarfsschätzung Palliative Care. Bericht zuhanden des Bundesamts für Gesundheit. Interface, Luzern und Lausanne.
- Ziegler, Sarah; Laubereau, Birgit (2023): Vertiefte Abklärungen zum Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarf in der Schweiz. Bericht zuhanden des Bundesamts für Gesundheit. Interface, Luzern und Lausanne.

Annexe

A 1 Offres de soins palliatifs selon l'enquête menée auprès des cantons

DA 1 : aperçu de certaines offres de soins palliatifs spécialisés selon l'enquête menée auprès des cantons par Ecoplan 2023/2024

Structure de prise en charge	Définition	Offre	Répartition dans les cantons
Soins palliatifs spécialisés stationnaires (statut d'hôpital)	<p>Une unité de soins palliatifs est un service dans un hôpital de soins aigus. Elle traite et prend en charge les patients ayant besoin de soins spécialisés.</p> <p>Comme dans les soins aigus stationnaires, l'admission dépend de la nécessité de l'hospitalisation.</p>	<p>49 unités de soins palliatifs*</p> <p>454 lits**</p>	<p>Offre disponible dans 20 cantons</p> <p>Pas d'offre*** : AI, NW, OW, SH, UR</p> <p>N'a pas participé : ZG</p>
Soins palliatifs spécialisés stationnaires (structures non hospitalières)	<p>Les structures stationnaires non hospitalières proposent des soins palliatifs spécialisés aux patients dont la maladie est majoritairement stable, mais dont le traitement, hautement complexe, a lieu en stationnaire. Elles consistent soit en des établissements de soins de longue durée (maisons de soins palliatifs), soit en des unités ou services définis d'un établissement de soins de longue durée (EMS).</p>	<p>28 maisons de soins palliatifs</p> <p>191 lits</p>	<p>Offre disponible dans 15 cantons ainsi qu'au Tessin sous sa propre forme</p> <p>Pas d'offre*** : BE, BS, JU, NE, NW, OW, TG, UR, VD</p> <p>N'a pas participé : ZG</p>
Équipes mobiles de soins palliatifs spécialisés (équipes intra-/extra-hospitalières)	<p>Elle se compose d'une équipe spécialisée et interprofessionnelle, qui s'adresse en premier lieu aux professionnels s'occupant de la prise en charge à domicile et dans les EMS. Elle fournit des conseils, oriente et met à profit son expérience dans les soins palliatifs au niveau de la prise en charge spécialisée.</p>	<p>44 équipes mobiles</p> <p>dont 13 intra-hospitalières</p>	<p>Offre disponible dans 22 cantons</p> <p>Pas d'offre** : GL, OW, UR</p> <p>N'a pas participé : ZG</p>

Source : illustration d'Interface, adaptée d'Ecoplan 2024.

Légende : * = les chiffres actuels concernant les offres de soins palliatifs spécialisés varient et dépendent de la définition, du groupe cible et de la méthodologie. Selon les données structurelles de palliative.ch datant de 2022³², on compte 32 unités de soins palliatifs, 393 lits pour des soins spécialisés et 25 équipes mobiles (intra- et extra-hospitalières). Selon les relevés des Hôpitaux de Suisse (H+) datant de 2022³³, on compte 32 unités de soins palliatifs, 347 lits pour les soins spécialisés et 17 équipes mobiles ; ** = pour 6 unités, on ne dispose pas du nombre de lits ; *** = indisponible ou parfois couvert par des contrats de prestations conclus avec d'autres cantons.

³² Knupp et al 2022.

³³ Berger 2023.

A 2 Offre de soins palliatifs selon l'enquête menée auprès des cantons, palliative.ch et les Hôpitaux de Suisse (H+)

DA 2 : aperçu de l'offre de soins palliatifs spécialisés selon l'enquête menée auprès des cantons, les données structurelles de palliative.ch et l'enquête menée auprès de H+ (hôpitaux, cliniques et établissements de soins suisses)

Structures de prise en charge	Source de données		
	Enquête auprès des cantons OFSP, 2024	Données structurelles palliative.ch, 2022	Enquête auprès des membres (H+), 2022
Unités de soins palliatifs	49 unités de soins palliatifs* 454 lits	34 unités de soins palliatifs 393 lits	32 unités de soins palliatifs 347 lits
Structures non hospitalières avec statut d'EMS	28 structures non hospitalières fournissant des soins stationnaires avec statut d'EMS 191 lits	pas de donnée disponible	pas de donnée disponible
Équipes mobiles de soins palliatifs	44 équipes mobiles spécialisées	25 équipes mobiles spécialisées**	17 équipes mobiles spécialisées

Source : illustration d'Interface, adaptée d'Ecoplan 2023/2024, Knupp et al. 2022, Berger 2023.

Légende : * = une unité de soins palliatifs est un service au sein d'un hôpital de soins aigus. Elle traite et prend en charge les patients ayant besoin de soins palliatifs spécialisés. Comme dans les soins aigus stationnaires, l'admission dépend de la nécessité de l'hospitalisation ; ** = il n'existe aucune distinction entre les équipes mobiles de soins palliatifs intra-hospitalières et extra-hospitalières.

A 3 Défis liés à la comparaison entre les besoins et l'offre

Différents défis se posent si l'on veut comparer directement les besoins estimés en soins palliatifs et les offres recensées en la matière.

1. Toute estimation des besoins est complexe, car ceux-ci...
 - ne sont *pas suffisamment définis* : les soins palliatifs couvrent une vaste réalité et sont interprétés de diverses manières dans la pratique. L'estimation des besoins varie selon la façon dont on définit ces soins. Partant, l'offre mise à disposition varie aussi en fonction de cette définition.
 - *évoluent dans le temps* : pendant la durée de sa maladie, une personne peut recourir plusieurs fois aux soins palliatifs. La durée des traitements peut donc fortement varier, de plusieurs jours à plusieurs années.
 - *sont prodigués dans des structures diverses et variées* : la prise en charge palliative est un processus dynamique et peut avoir lieu à domicile, en EMS ou à l'hôpital.
 - *sont pluridimensionnels* : l'ampleur des besoins dépend de différents facteurs, comme l'état de santé, l'instabilité de la maladie, les préférences des personnes concernées, les possibilités offertes par le tissu social et la complexité de la situation psychosociale.
2. À l'heure actuelle, il n'existe aucune clé de conversion validée permettant de déduire le nombre de lits ou d'équipes mobiles de soins palliatifs nécessaires à partir du nombre de personnes ayant besoin de soins, et inversement.