



Plateforme nationale Soins palliatifs : tâches et compétences

Version révisée et mise à jour sur la base du concept du 1^{er} décembre 2016

22 novembre 2024



Table des matières

1	Contexte et introduction	3
1.1	Nouveau mandat de la PSP : mise en œuvre du rapport en réponse au postulat 18.3384	3
1.2	Statu quo et suite de la procédure.....	3
2	Nouvelle orientation de la plateforme Soins palliatifs (PSP).....	4
2.1	Nouveaux axes prioritaires de la PSP & mise en œuvre	5
2.2	Répartition des compétences entre la Confédération, les cantons et palliative.ch dans le domaine des soins palliatifs : tableau récapitulatif.....	6
3	Annexes.....	8
3.1	Récapitulatif des mesures issues du rapport en réponse au postulat 18.3384.....	8
3.2	Récapitulatif des documents de base en rapport avec les définitions et des brochures spécialisées	9



1 Contexte et introduction

Le 29 mai 2015, le dialogue Politique nationale de la santé a décidé de transférer la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs dans une plateforme dédiée aux soins palliatifs (PSP)¹. Lancée en 2017 sur mandat du Secrétariat général du Département fédéral de l'intérieur (SG-DI), cette plateforme s'appuie sur les travaux déjà effectués et participe à l'ancrage des soins palliatifs dans le système de santé suisse. La mise en œuvre de la PSP repose sur un concept élaboré et approuvé en 2016 ([concept de mise en œuvre PSP, 2016](#)).

Un comité de direction (CD), composé de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), de deux représentations cantonales et de palliative.ch, dirige et accompagne les travaux de la PSP. La plateforme propose régulièrement des manifestations afin d'offrir aux acteurs concernés des possibilités d'échanger des informations et d'exploiter des synergies visant à promouvoir les soins palliatifs. Les quelque 120 membres que compte la PSP, appelés également « membres du forum », représentent des organisations nationales ainsi que des autorités nationales et cantonales. Conformément au concept de mise en œuvre de 2016, les membres du forum peuvent définir des thèmes prioritaires et travailler ensemble sur des questions de mise en œuvre. L'organe de coordination de la PSP est rattaché à l'OFSP et assure l'information au sein de la plateforme.

1.1 Nouveau mandat de la PSP : mise en œuvre du rapport en réponse au postulat 18.3384

En avril 2018, un an après le lancement de la PSP, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-CE) a déposé le postulat 18.3384 « Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie »². Elle a chargé le Conseil fédéral d'élaborer, conjointement avec les cantons ainsi que les organisations et professionnels concernés, un rapport contenant des recommandations destinées à améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie. Le Conseil des États a accepté le postulat le 13 juin 2018.

Le 18 septembre 2020, le Conseil fédéral a adopté son [rapport en réponse au postulat 18.3384](#)³. Selon lui, la PSP et l'organe de coordination dirigé par l'OFSP restent indispensables comme « service au niveau national pour promouvoir la mise en réseau et les échanges entre les acteurs ». Six des onze mesures formulées dans le rapport relèvent de la compétence de la PSP (cf. annexe 3.1). La décision prise à l'époque par le dialogue Politique nationale de la santé de gérer la plateforme nationale Soins palliatifs est aujourd'hui à la fois un mandat et une décision politique du Conseil fédéral.

1.2 Statu quo et suite de la procédure

Sept années se sont écoulées depuis le lancement de la PSP. Le rapport du Conseil fédéral constitue un mandat politique que la PSP et les acteurs participant déjà à la plateforme doivent mettre en œuvre. Il indique que le DFI est chargé de reconduire la PSP créée en 2017 pour cinq années supplémentaires afin de garantir la mise en œuvre de ces mesures. L'impact de ce mandat sur le rôle et l'organisation actuels de la PSP n'a pas été étudié à ce jour.

Le CD de la PSP a donc décidé de réviser les objectifs, les tâches et les responsabilités d'après le concept de mise en œuvre de 2016 et de les adapter si nécessaire. Des ateliers réunissant les membres du forum ont été organisés en mai 2023. Au second semestre 2023, deux autres ont eu lieu avec le CD et l'organe de coordination de la PSP. Ils ont permis de discuter des résultats des premiers ateliers. La décision de réviser le concept de mise en œuvre de la PSP de 2016 pour l'adapter aux évolutions susmentionnées a été prise sur la base de ces résultats (cf. tableau ci-dessous).

¹ Lien vers le communiqué de presse : <https://www.admin.ch/gov/fr/accueil/documentation/communiques.msg-id-57455.html>

² Lien vers le postulat : <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20183384>

³ Lien vers le rapport en réponse au postulat : <https://www.parlament.ch/centers/eperl/curia/2018/20183384/Bericht%20BR%20F.pdf>

Principaux résultats des ateliers réunissant le CD

Direction commune	L'OFSP, la CDS/les cantons et palliative.ch veulent continuer à diriger ensemble la PSP.
Échanges et mise en réseau	Le CD et les membres du forum de la PSP apprécient les possibilités d'échange, d'information et de mise en réseau qu'offre la plateforme.
Rôles à préciser	Depuis l'adoption du rapport en réponse au postulat, les membres du forum ne savent plus très bien comment ils peuvent s'impliquer dans la PSP et s'ils peuvent ou non participer aux décisions et à l'organisation. Ils souhaitent être informés et orientés sur leur rôle au sein de la PSP et sur celui des membres du CD.
Tâches variées	L'OFSP, la CDS/les cantons, palliative.ch et les membres du forum font partie intégrante de la plateforme ; ils assument également d'autres tâches relevant des soins palliatifs. Les compétences et les tâches des différents acteurs de la PSP varient quand il s'agit de mettre en œuvre des mandats politiques. Dans le domaine des soins palliatifs, certains de ces mandats sont traités en dehors des structures de la PSP (p. ex. motion 20.4264 « Pour un financement adéquat des soins palliatifs »). Un certain nombre de mandats politiques et de mesures résultant du rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat 18.3384 se doivent toutefois d'être traités dans le cadre de la PSP (p. ex. amélioration de l'accès aux soins palliatifs). Néanmoins, tout le monde s'entend pour reconnaître que la PSP est nécessaire pour gérer et actualiser les documents de base en rapport avec les définitions et les brochures spécialisées.
Tâches à préciser	Le CD et l'organe de coordination à l'OFSP estiment nécessaire de préciser le mandat confié par le Conseil fédéral à la PSP et de mentionner les compétences spécifiques requises pour la mise en œuvre des mesures.

2 Nouvelle orientation de la plateforme Soins palliatifs (PSP)

La PSP constituait jusqu'ici le cadre de la mise en œuvre des activités déployées dans le domaine des soins palliatifs. Les activités concrètes avaient été discutées avec les membres du forum et consignées dans le document « [Mise en œuvre – Priorités](#) ». Le postulat 18.3384 a créé un nouveau cadre. De plus, le paysage des acteurs a changé. Tous les cantons participent activement aux soins palliatifs : concepts cantonaux, stratégies, bases légales, planification des soins, financement complémentaire d'offres de soins, mandats de prestations à des tiers (cf. [Enquête auprès des cantons sur les soins palliatifs](#)), etc. Le travail de fond portant sur les connaissances de base, les recommandations et les directives est en grande partie achevé, mais la mise en œuvre à large échelle fait encore défaut.

Sur la base des résultats des ateliers, le CD a convenu qu'à l'avenir, la PSP servirait principalement de plateforme nationale **d'échange, d'information et de mise en réseau** des acteurs des soins palliatifs, assurant ainsi le transfert dans la pratique. La PSP a pour vision de créer un futur dans lequel un système de soins palliatifs bien pensé offrira à toutes les personnes concernées un soutien plein et entier ainsi qu'une égalité des chances.

Pour répondre à cette évolution, le CD dirige conjointement la PSP et veille à ce que les nouvelles priorités qui ont été définies soient concrétisées (cf. chap. 2.1). Il reste composé de membres de l'OFSP (trois personnes assurant la présidence et la coordination), de la CDS (une personne) et des cantons (deux personnes) ainsi que de palliative.ch (une personne du secrétariat et deux spécialistes).

Les quelque 120 représentants d'organisations nationales (de la société civile et privées) et de services nationaux et cantonaux qui s'occupent ou souhaitent s'occuper des soins palliatifs, tout comme des experts nationaux, constituent toujours les membres du forum de la PSP. Ceux-ci participent à des manifestations et utilisent la PSP comme un instrument d'information réciproque, d'échange et de coordination des travaux. Si nécessaire et sur demande du CD, ils contribuent à la conception des manifestations, p. ex. en présentant leurs propres projets ou en participant à des tables rondes. Ils ont également la possibilité de prendre part à des webinaires thématiques ou d'y contribuer activement en se prononçant sur le contenu du programme ou en présentant leurs propres projets. Les membres du forum contribuent également à la documentation des manifestations, notamment en rédigeant de résumés ou des « enseignements à tirer » sur mandat du CD, qui peuvent être publiés sur le site de

l'OFSP. Ils fournissent aussi des exemples pratiques au site www.ofsp-blueprint.ch qu'ils utilisent selon leurs propres besoins.

2.1 Nouveaux axes prioritaires de la PSP & mise en œuvre

Permettre les échanges et la mise en réseau

La PSP permet les **échanges entre les acteurs et leur mise en réseau**. Les **membres du CD** s'informent régulièrement (deux à trois fois par an) de l'état de leurs activités. Ils exploitent les synergies existantes pour remplir leurs mandats respectifs. Ils fondent leurs activités sur les expériences faites dans les cantons et dans la pratique.

Une **manifestation** d'une journée est organisée une fois par an **à l'intention des membres du forum** (forum). Elle a pour objectif de mettre en lumière des sujets d'actualité, de présenter des exemples de bonne pratique et des solutions possibles ainsi que d'exploiter les synergies. Des **webinaires** consacrés à des thèmes d'actualité ont lieu une à trois fois par an. Ils peuvent être ouverts à toutes les personnes intéressées et contribuent par la même occasion à diffuser des contenus dans la pratique.

Mise en œuvre :

- Le **CD** prépare le contenu des manifestations. Ses membres participent activement à l'élaboration (principalement en sollicitant des intervenants) et au déroulement (présentations, animation).
- Le secrétariat du CD est **rattaché à l'organe de coordination ou à l'OFSP**. Il prépare le contenu des séances du CD, assure l'organisation des manifestations et la communication avec les membres du forum.
- Les **membres du forum** participent aux manifestations et, sur demande, présentent leurs projets et activités.

Élaborer des documents de base en rapport avec les définitions

La PSP veille à ce que les activités de promotion des soins palliatifs reposent sur des bases communes. À cet effet, elle met à disposition des documents de base en rapport avec les définitions et des brochures spécialisées dans le domaine des soins palliatifs.

Mise en œuvre :

- Le **CD** est responsable de la tenue des documents de base en rapport avec les définitions et des brochures dans le domaine des soins palliatifs et, le cas échéant, de l'élaboration de nouveaux documents de base et de référence. Pour cette raison, il vérifie la documentation existante à intervalles réguliers et au cours de séances ad hoc (cf. annexe 3.2).
- L'**organe de coordination ou l'OFSP** se charge de la conception et de l'adaptation de ces documents (mise en page, graphisme) et, si nécessaire, de leur traduction.
- La **CDS/les cantons** encouragent l'utilisation de ces documents auprès des cantons. **Palliative.ch** est responsable de la qualité technique des documents et s'assure qu'ils sont mis à disposition dans la société mère et/ou auprès des membres.
- Sur mandat du CD, les **membres du forum** participent à l'élaboration de nouveaux documents de base dans le domaine des soins palliatifs et à la mise à jour de certains documents de base en rapport avec les définitions. Ils veillent également à ce que les définitions soient activement utilisées.

Assurer le transfert dans la pratique

La PSP a pour objectif de promouvoir la mise en œuvre de mesures dans la pratique et dans les cantons.

Mise en œuvre :

- L'**organe de coordination ou l'OFSP** informe les membres du forum par courriel ou newsletter des activités en cours au niveau national.
- Les **membres du CD** encouragent les acteurs à publier des exemples de bonne pratique sur www.ofsp-blueprint.ch et à utiliser les exemples fournis.

- Les **membres du CD** soutiennent la circulation des informations et le transfert dans la pratique parmi leurs organisations et membres respectifs (p. ex. OFSP → Confédération, CDS → CDS et cantons, palliative.ch → sections de palliative.ch).
- Les **membres du forum** soutiennent à leur tour le CD dans la diffusion d'informations et la collecte d'exemples pratiques. Ils facilitent activement le transfert d'informations et de nouvelles connaissances dans leurs organisations et cantons à l'aide de www.ofsp-blueprint.ch.

2.2 Répartition des compétences entre la Confédération, les cantons et palliative.ch dans le domaine des soins palliatifs : tableau récapitulatif

La Confédération, la CDS/les cantons et palliative.ch sont les trois acteurs nationaux clés qui partagent une vision commune. Le tableau suivant synthétise les tâches qui leur incombent :

OFSP	<p>L'OFSP est responsable de la santé de la population. Il doit notamment veiller à ce que le système de santé reste de haute qualité, financièrement viable et accessible à tous les habitants du pays.</p> <p>L'OFSP</p> <ul style="list-style-type: none"> • favorise les échanges entre les autorités nationales et internationales de soins palliatifs et met les acteurs en réseau ; • représente les intérêts de la Confédération auprès des cantons et de palliative.ch (ainsi que d'autres acteurs) ; • veille à la coordination des activités nationales en lien avec les soins palliatifs (p. ex. en matière de démence) ; • fait en sorte qu'une réponse soit donnée aux mandats politiques émanant du Conseil fédéral et du Parlement et que ceux-ci soient exécutés (p. ex. motion 20.4264 « Pour un financement adéquat des soins palliatifs ») ; il veille en outre à impliquer adéquatement les cantons et les parties prenantes concernées ; • est chargé de la mise en œuvre de différentes mesures issues du rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat 18.3384 (cf. annexe 3.1). <p>Il procède à intervalles réguliers à des enquêtes représentatives auprès des cantons, de la population et des professionnels concernés afin d'accompagner le développement des soins palliatifs en Suisse. Il produit également des fiches d'information détaillées sur les soins palliatifs et les publie sur son site.</p>
CDS/cantons	<p>Les cantons assurent les soins de santé : ils procèdent notamment à la planification des hôpitaux et des établissements médico-sociaux, accordent des mandats de prestations, exercent une surveillance sanitaire sur les fournisseurs de prestations, autorisent les fournisseurs de prestations ambulatoires à exercer à charge de l'AOS, mettent en place des mesures et des programmes de qualité et garantissent la formation et le perfectionnement du personnel médical et de santé. Ils intègrent la priorité des soins palliatifs dans ces activités. Enfin, ils encouragent les soins palliatifs, p. ex. au moyen de lois, de stratégies ou de concepts cantonaux.</p> <p>La CDS</p> <ul style="list-style-type: none"> • encourage les échanges entre les cantons ; • représente les intérêts des cantons auprès de la Confédération et de palliative.ch (ainsi que d'autres acteurs) ; • veille à ce que les activités nationales en lien avec les soins palliatifs soient coordonnées avec les activités dans les cantons. <p>La concrétisation de certaines mesures issues du rapport en réponse au postulat 18.3384 relève de la compétence de la CDS/des cantons (cf. annexe 3.1).</p>
palliative.ch	<p>Fondée en 1988, palliative.ch est une société multiprofessionnelle dédiée aux soins palliatifs. Elle constitue le centre national de compétences en la matière pour tous les domaines concernés. Elle se compose d'un secrétariat national et de quatorze sections régionales.</p> <p>palliative.ch</p> <ul style="list-style-type: none"> • encourage la sensibilisation et l'information de la population ;

	<ul style="list-style-type: none">• est responsable du perfectionnement professionnel dans les domaines de la qualité et de la formation ;• est en charge des documents de référence spécifiques aux soins palliatifs spécialisés ;• élabore et organise des manifestations professionnelles ainsi que des réseaux à l'intention des soins palliatifs tant spécialisés que généraux ;• conseille, met en réseau et forme les sections régionales de palliative.ch ;• assume actuellement la mise en œuvre de certaines mesures issues du rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat 18.3384 (cf. annexe 3.1).
--	--

3 Annexes

3.1 Récapitulatif des mesures issues du rapport en réponse au postulat 18.3384

1. Sensibiliser les personnes et encourager une réflexion sur la fin de vie	
1.A	Instituer un groupe de travail permanent « Planification anticipée concernant la santé » (Confédération / plateforme Soins palliatifs)*
2. Soutenir de manière adéquate les personnes en fin de vie ainsi que leurs proches	
2.A	Créer et mettre en œuvre un projet « Accès aux soins palliatifs généraux » (Confédération / plateforme Soins palliatifs)*
2.B	Élaborer un format d'échange pour une collaboration structurée (Confédération / eHealth Suisse)
2.C	Désigner des centres d'information et de consultation « Dernière phase de l'existence » au niveau régional/cantonal (plateforme Soins palliatifs / cantons)*
3. Pendant la dernière phase de l'existence, améliorer le traitement et la prise en charge des personnes présentant un tableau clinique complexe	
3.A	Définir les offres des soins palliatifs spécialisés (Confédération / plateforme Soins palliatifs)*
3.B	Examiner la possibilité d'élaborer une nouvelle réglementation applicable à la rémunération des prestations des structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs (Confédération / partenaires tarifaires)
3.C	Encourager les équipes mobiles extra-hospitalières de soins palliatifs (Confédération / plateforme Soins palliatifs)*
3.D	Élaborer et mettre en œuvre le concept « Soins palliatifs à l'intention de groupes de patients spécifiques » (Confédération / plateforme Soins palliatifs)*
3.E	Formuler des recommandations aux cantons pour assurer des soins palliatifs intégrés (cantons)
3.F	Assurer une rémunération des prestations fournies dans le domaine des soins aigus (partenaires tarifaires)
4. Assurer une coordination et une mise en réseau au niveau national	
4.A	Reconduire la plateforme nationale Soins palliatifs (Confédération / plateforme Soins palliatifs)*

* Compétences de la PSP

3.2 Récapitulatif des documents de base en rapport avec les définitions et des brochures spécialisées

Bases et définitions

- Cadre général des soins palliatifs en Suisse (OFSP, CDS et palliative.ch ; 2014) ([Download OFSP](#))
- Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz (BAG, GDK und palliative.ch) (2014) ([Download BAG](#))



- Soins palliatifs généraux : Recommandations et instruments de mise en œuvre (OFSP, CDS et palliative.ch ; 2015) ([Download OFSP](#))
- Allgemeine Palliative Care: Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung (BAG, GDK und palliative.ch) (2015) ([Download BAG](#))



- Directives nationales concernant les soins palliatifs (OFSP et CDS ; 2010) ([Download OFSP](#))
- Nationale Leitlinien Palliative Care (BAG und GDK) (2010) ([Download BAG](#))



- Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse (CDS, OFSP et palliative.ch ; 2014) ([Download OFSP](#))
- Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz (GDK, BAG und palliative.ch) (2014) ([Download BAG](#))



- Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs (CDS, OFSP et palliative.ch ; 2014) ([Download OFSP](#))
- Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care (GDK, BAG und palliative.ch) (2014) ([Download BAG](#))



Brochures spécifiques

- L'équipe interprofessionnelle dans les soins palliatifs. Principes pour une prise en charge en fin de vie orientée patient (OFSP ; 2016) ([Download OFSP](#))
- Das interprofessionelle Team in der Palliative Care. Die Grundlage einer bedürfnisorientierten Betreuung und Behandlung am Lebensende (BAG) (2016) ([Download BAG](#))



- Check-list en matière de soins palliatifs adaptée à la sensibilité des populations migrantes. Questions aux proches et questions aux patients (OFSP ; 2015) ([Download OFSP](#))
- Migrationssensitive Checkliste in der Palliative Care. Fragen an die Angehörigen und Fragen an den Patienten, die Patientin (BAG) (2015) ([Download BAG](#))



- « Maladie incurable : et maintenant ? » Brochure d'information (OFSP, CDS et palliative.ch ; 2015) ([Download OFSP](#))
- «Unheilbar krank - und jetzt?» Informationsbroschüre über Palliative Care (BAG, GDK und palliative.ch) (2015) ([Download BAG](#))



- Accompagner jusqu'au bout de la vie. Regards sur les soins palliatifs en EMS (Curaviva Suisse et OFSP ; 2014) ([Download OFSP](#))
- «Menschen am Lebensende begleiten». Geschichten zu Palliative Care in Alters- und Pflegeeinrichtungen (Curaviva Schweiz und BAG) (2014) ([Download BAG](#))



- Recommandations pour les soins palliatifs généraux concernant le recours à des professionnels du domaine de psychiatrie/psychothérapie (OFSP et CDS ; 2014) ([Download OFSP](#))
- Empfehlungen für die allgemeine Palliative Care zum Bezug von Fachpersonen aus der Psychiatrie/Psychotherapie ([BAG und GDK](#)) (2014) ([Download BAG](#))



- Le bénévolat formel dans les soins palliatifs. Recommandations à l'intention des autorités cantonales et communales, ainsi que des organisations intéressées (OFSP, CDS et palliative.ch ; 2014) ([Download OFSP](#))
- Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care: Empfehlungen für kantonale und kommunale Behörden sowie interessierte Organisationen (BAG, GDK und palliative.ch) (2014) ([Download BAG](#))



- Soins palliatifs : une bonne qualité de vie jusqu'à la fin. Fiche d'information à l'attention des médecins de famille (OFSP, palliative.ch, CDS et Médecins de famille Suisse ; 2014) ([Download OFSP](#))
- Informationsblatt «Palliative Care: Lebensqualität bis zuletzt» für Hausärztinnen und Hausärzte (BAG, palliative.ch, GDK und Hausärzte Schweiz) (2014) ([Download BAG](#))

