



Berne, décembre 2011

## Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012

### Etat de la mise en œuvre et perspectives

---

La « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 » (stratégie nationale), élaborée par la Confédération et les cantons, a pour objectif d'intégrer les soins palliatifs en Suisse, en collaboration avec les acteurs concernés. Les personnes dont le diagnostic vital est engagé doivent pouvoir bénéficier de soins adaptés à leur situation dans l'optique d'améliorer leur qualité de vie.

Le 22 octobre 2009, le Dialogue Politique nationale suisse de la santé (Dialogue PNS), une plateforme permanente de la Confédération et des cantons, a approuvé la stratégie. Sa concrétisation a débuté en janvier 2010. Divers travaux ont, depuis, été lancés dans les six domaines « soins », « financement », « sensibilisation », « formation », « recherche » et « application de la stratégie », sous la direction des offices fédéraux concernés, de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) et de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs (palliative.ch). Certaines mesures ont déjà pu être mises en œuvre et menées à terme. Deux ans après les débuts, nous vous informons de l'état actuel de la stratégie et des prochaines étapes.

### 1. Au niveau du personnel

L'actuelle responsable du projet **Daniela Wäfler** quittera l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) de son propre chef fin janvier 2012. La direction du projet sera assurée dès le 1<sup>er</sup> février 2012 par **Lea von Wartburg**, qui travaille à l'OFSP depuis septembre 2008 comme collaboratrice scientifique pour la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs, dont elle co-dirige le domaine « sensibilisation ». Lea von Wartburg a étudié les sciences des médias et de la communication, la sociologie et l'histoire à l'Université de Zurich et a terminé en 2011 une formation postgrade en gestion de projet.

### 2. Poursuite de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs après 2012

Dans le cadre du rapport « Soins palliatifs, prévention du suicide et assistance organisée au suicide », le Conseil fédéral a, le 29 juin 2011, chargé le Département fédéral de l'intérieur (DFI) d'examiner si la stratégie nationale, dont l'échéance est fixée, à fin 2012 doit être poursuivie.

La Confédération et les cantons mènent actuellement des discussions à ce sujet avec les principaux acteurs concernés. D'importantes mesures seront mises en œuvre d'ici à la fin 2012. Toutefois, il apparaît aujourd'hui déjà que, passé cette date, des efforts seront nécessaires pour promouvoir les soins palliatifs en Suisse. La décision de prolongation sera prise le 19 avril 2012 par le Dialogue PNS, la plateforme commune de la Confédération et des cantons.

[Communiqué de presse relatif à la décision du Conseil fédéral du 29 juin 2011](#)

### 3. Domaine « soins »

Objectif primaire :

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

#### Critères de qualité et contrôle de la qualité

L'Association suisse pour la qualité dans les soins palliatifs délivre un label pour la reconnaissance de la qualité dans le domaine des soins palliatifs.



L'audit se fait sur la base de trois catalogues de critères, élaborés sous la direction de palliative ch : le catalogue A est destiné aux unités spécialisées de soins palliatifs, le catalogue B est destiné aux services mobiles de soins palliatifs (intra et extrahospitalier) et le catalogue C, nouvellement créé, concerne le traitement stationnaire dans les services de soins de longue durée. Les contrôles de qualité sont effectués par des auditeurs formés en conséquence. Le centre de soins palliatifs de Saint-Gall est la première institution à s'être soumise à un audit après la phase test. Le label de qualité a été officiellement délivré au centre le 19 août 2011. D'autres institutions intéressées peuvent s'inscrire pour un audit auprès de l'Association suisse pour la qualité dans les soins palliatifs. Dans le cadre de la planification hospitalière 2012, certains cantons ont associé des mandats de prestations pour les soins palliatifs dans le secteur des soins aigus ou de longue durée à un audit réussi.

[Informations complémentaires](#)

#### Planification des soins dans les cantons

Une journée destinée aux représentants des directions cantonales de la santé aura lieu le 20 janvier 2012. A cette occasion, les travaux et les premiers résultats relatifs aux domaines « soins » et « financement » de la stratégie nationale seront présentés. Il sera également question, dans la discussion avec les représentants cantonaux, de déterminer si les cantons souhaitent disposer de recommandations concernant la planification des soins palliatifs et, le cas échéant, quelle doit être leur ampleur.

#### Questionnaire : développement et application des soins palliatifs dans les cantons

Afin de déterminer l'état de développement et de mise en œuvre des soins palliatifs dans tous les cantons, l'OFSP et la CDS soumettent un questionnaire écrit aux délégués cantonaux responsables. Les résultats constituent une importante base décisionnelle quant à une éventuelle poursuite de la stratégie et permettent de fixer les bonnes priorités. Les résultats de l'enquête seront présentés lors de la manifestation du 20 janvier 2012 réunissant les délégués cantonaux, puis publiés sur le site Internet de l'OFSP.

[www.bag.admin.ch/palliativecare](http://www.bag.admin.ch/palliativecare)

### 4. Domaine « financement »

Objectif primaire :

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

#### Analyse de la littérature relative au rapport coût-efficacité des soins palliatifs

L'OFSP a établi une analyse des ouvrages portant sur le rapport coût-efficacité des soins palliatifs. L'aperçu documente les résultats issus de quinze études internationales. Même si ces conclusions ne peuvent pas être transposées telles quelles dans le système de santé suisse, la tendance montre que les soins palliatifs permettraient, dans notre pays également, de faire des économies dans le système de santé publique. Il n'est pas possible d'être plus précis en raison des différences entre les systèmes de santé. [Vers l'analyse de la littérature](#) (en haut à droite sur la page Internet)

## **Financement de prestations relevant des soins palliatifs fournies en ambulatoire ou dans un service de soins de longue durée ; financement de prestations de coordination et de gestion en réseau**

Différentes enquêtes ont montré que la coordination et la planification anticipée, nécessaires dans des situations de soins complexes et instables, ne sont pas suffisamment considérées au niveau de l'ordonnance. L'OFSP a donc préparé une adaptation de l'art. 7 de l'ordonnance des prestations de l'assurance-maladie. Le Département fédéral de l'intérieur (DFI) a adapté dans ce sens l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS) et ses annexes. Les prestations de coordination fournies par le personnel soignant dans des situations complexes de soins font désormais explicitement partie des prestations de l'OPAS.

[Communiqué de presse du 20 décembre 2011](#)

## **Tarification des prestations relevant des soins palliatifs dans les unités et les maisons de soins palliatifs**

Pour clarifier l'indemnisation des prestations relevant des soins palliatifs en milieu hospitalier, palliative.ch a demandé à la Haute école de sciences appliquées de Zurich (ZHAW) d'effectuer le relevé nécessaire des prestations et des coûts, et d'élaborer un système de classification des patients (SCP). La ZHAW réalise déjà des recensements analogues pour la réadaptation et la psychiatrie. L'objectif est d'intégrer assez tôt les travaux aux SwissDRG en se fondant sur les expériences réalisées précédemment sur des programmes déjà plus avancés. Actuellement, les premières étapes de l'élaboration du SCP et de l'intégration aux SwissDRG sont en cours.

## **5. Domaine « sensibilisation »**

Objectif primaire :

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

### **Portail d'information national « soins palliatifs » [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)**

Le portail d'information [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch) offre aux personnes concernées ou intéressées un large éventail d'informations sur les soins palliatifs. Un espace destiné aux professionnels permet de trouver les informations sur les offres de formation, les recommandations concernant les traitements, les critères de qualité et les activités de recherche dans le domaine des soins palliatifs. La partie s'adressant au grand public est désormais disponible en italien et celle consacrée aux professionnels a été traduite en anglais.

### **Messages clés relatifs aux soins palliatifs**

Différents groupes ont, lors de leurs discussions, développé des messages clés qui expliquent de manière brève et compréhensible les principaux contenus des soins palliatifs. Ces messages servent de lignes directrices pour présenter de manière uniforme les soins palliatifs dans les interviews, les articles de presse ou les textes publiés sur Internet. Il est prévu, en 2012, de tester la validité de ces messages auprès du groupe cible, dans le cadre d'une discussion de groupe.

### **Activités de communication**

Par le biais de leurs pages Internet ou au moyen de newsletters, l'OFSP, la CDS et palliative.ch donnent régulièrement des informations sur l'avancée de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs. En outre, des articles sur les soins palliatifs et sur la stratégie nationale ont été diffusés dans diverses publications. Le site Internet de l'OFSP propose deux nouvelles fiches d'information qui présentent brièvement ce qu'il faut savoir sur la stratégie nationale et sur l'importance des soins palliatifs

au plan de la politique de la santé. Un index répertoriant tous les documents élaborés jusqu'à ce jour dans le cadre de la stratégie est désormais également disponible.

[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)

## 6. Domaine « formation »

Objectif primaire :

*« Les professionnels et bénévoles exerçant dans le domaine des soins palliatifs disposent des compétences nécessaires et adaptées. »*

### **Concept national « Soins palliatifs et formation » : document stratégique**

Une des mesures du domaine « formation » consistait à élaborer un « concept national de formation en soins palliatifs ». Les directives nationales concernant les soins palliatifs ont fourni la base nécessaire au développement dudit concept. Le but de ce dernier étant de formuler des objectifs de formation en soins palliatifs appropriés (recommandations), il tient compte des structures de la systématique suisse de la formation, des branches de formation existantes et des différentes prescriptions inscrites dans les dispositions légales. Un large cercle d'acteurs participe à l'élaboration de ce concept. Le 27 mai 2011, une séance d'information (comité consultatif) a eu lieu avec une cinquantaine de participants. Une deuxième séance d'information s'est tenue le 15 décembre 2011 ; l'objectif est que le concept national de formation soit approuvé au printemps 2012.

### **Concept « formation et soutien pour le travail bénévole dans les soins palliatifs »**

Fin octobre 2011, 23 spécialistes ont discuté, lors d'une table ronde, du degré de formation nécessaire pour les bénévoles souhaitant travailler dans le domaine des soins palliatifs. Caritas Suisse et la Croix-Rouge suisse ont présenté le concept national formation et support pour le travail bénévole dans les soins palliatifs, élaboré sur mandat de l'OFSP. Les professionnels présents étaient unanimes : il est possible et souhaitable d'encourager le travail bénévole par une formation. Toutefois, celle-ci devrait être envisagée par les bénévoles comme un soutien et non comme un obstacle. Il s'agit maintenant de trouver un équilibre entre la prétention à la formation et l'idée du volontariat. Il a également été question d'un catalogue de mesures permettant d'optimiser les conditions cadre pour le travail bénévole dans les soins palliatifs. Les spécialistes s'entendent sur la nécessité de développer un concept cadre national pour la formation de base. L'établissement des mesures nécessaires et possibles dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs sera poursuivi l'année prochaine.

### **Perfectionnement interne pour les collaborateurs sans formation spécifique en soins palliatifs**

Curaviva a obtenu le mandat d'élaborer, avec le concours des acteurs de premier plan, un rapport (analyse préliminaire) sur les mesures prises pour encourager le perfectionnement interne aux soins palliatifs et destinées aux collaborateurs sans formation spécifique aux soins palliatifs. L'analyse préliminaire a été présentée lors d'une table ronde qui s'est tenue fin octobre 2011. L'établissement des mesures nécessaires et possibles dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs sera poursuivi l'année prochaine - après l'adoption du concept de formation national « soins palliatifs et formation ».

### **Ancrage de la médecine palliative dans les formations universitaire et postgrade des médecins**

La médecine palliative dans les formations universitaire et postgrade des médecins est une des compétences visées et ancrées dans la loi fédérale sur les professions médicales (LPMéd), à l'art. 6, al. 1, let. a et b et à l'art. 17, al. 1 et 2, let. c ; elle est également inscrite dans le catalogue suisse des objectifs de formation. La prochaine révision du catalogue sera l'occasion d'ancrer plus largement les objectifs d'apprentissage dans le domaine des soins palliatifs. Des entretiens préalables à ce sujet ont déjà eu lieu avec la Commission interfacultés de médecine suisse (CIMS). A l'heure actuelle, env. 5 %

des questions de l'examen fédéral portent sur les soins palliatifs. S'agissant de la formation postgrade de médecin, il faut en premier lieu mentionner que les objectifs d'apprentissage généraux ont été intégrés comme annexe à l'ordonnance sur la formation postgrade. Il s'agit maintenant de clarifier comment et à quel niveau un ancrage de la médecine palliative doit se faire dans les filières de formation postgrade et dans les programmes correspondants, et comment il est possible de spécifier des connaissances spécialisées en médecine palliative dans la formation postgrade des médecins. Des entretiens à ce sujet ont régulièrement lieu avec la Société suisse de médecine palliative et l'Institut suisse pour la formation médicale postgraduée (ISFM).

## 7. Domaine « recherche »

Objectif primaire :

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

### Mise à disposition et diffusion d'informations relatives à la recherche

Une plate-forme nationale d'information et de coordination pour la recherche est mise en place pour les chercheurs, leur permettant un échange technique et scientifique. Les structures de la « Plateforme latine de recherche en soins palliatifs et fin de vie » (plrsp) sont développées pour la Suisse romande et la Suisse italienne. En Suisse alémanique, plus de 40 chercheurs et de personnes intéressées par la recherche ont répondu à l'invitation de l'OFSP et ont pris part, le 14 septembre 2011, à la séance de lancement pour le développement de la plateforme de recherche en soins palliatifs pour la Suisse alémanique. Lors de cette première rencontre, un nouveau groupe de travail interdisciplinaire a été créé avec pour objectif d'entreprendre les travaux de développement au plan de la conception et du contenu. Le groupe de travail s'est réuni pour la première fois le 8 novembre.

Le 18 janvier 2012, la plrsp organisera une journée de recherche. Vous trouverez des informations complémentaires sur le site Internet [www.plrsp.ch](http://www.plrsp.ch). Au cours de l'année à venir, la page Internet ciblée, régionalement et linguistiquement parlant, sur la Suisse romande et la Suisse italienne, sera transposée pour la Suisse alémanique.

Afin que la recherche menée en Suisse soit aussi perceptible et qu'elle bénéficie d'un effet de reconnaissance assuré, l'OFSP a chargé un bureau de graphisme de développer un logo national pour la recherche. Le logo sera vraisemblablement présenté le 18 janvier 2012 lors de la journée de recherche de la plrsp.

### Base de données des soins palliatifs

Une documentation qui sera constituée d'ici au printemps 2012 permettra de faire un état des lieux sur les données existant dans le contexte des soins palliatifs en Suisse. L'Office fédéral de la statistique (OFS) a donc, dans un premier temps, rassemblé les statistiques nationales. Pour que la compilation soit complète, les cantons ainsi que les sections cantonales de palliative ch ont également été invités à transmettre tous les fichiers dont ils disposaient. La documentation établie sera publiée sur le site Internet de l'OFSP à la conclusion des travaux.

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

En lançant le programme national de recherche 67 « Fin de vie » (PNR 67) au printemps 2011, le Fonds national suisse (FNS) a créé la base pour la promotion de la recherche dans les soins palliatifs. Dans le cadre de l'appel d'offre, le FNS a reçu 123 ébauches de projet. Suite à leur évaluation, le FNS a, à la fin août, invité les chercheurs dont les ébauches ont été retenues à déposer une demande de subside pour leur projet. Ils avaient jusqu'au 1<sup>er</sup> décembre 2011 pour déposer ladite demande.

Link: [NFP 67](#)

## 8. Mise en œuvre de la stratégie

Objectif primaire :

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

### Directives nationales concernant les soins palliatifs : désormais disponibles en italien



Ces directives définissent les soins palliatifs et précisent les valeurs fondamentales, les principes régissant les traitements, les groupes cibles et les prestataires. La troisième édition est actuellement en cours d'impression. Désormais, les directives sont également disponibles en italien.

Téléchargement au format PDF en cliquant sur le [lien](#) suivant.

Pour commander la brochure (gratuit) : <https://www.bundespublikationen.admin.ch/fr.html?>

(N° art. 316.716)

### Auto-évaluation de la stratégie

Afin de contrôler l'efficacité et le processus de mise en œuvre des mesures, une auto-évaluation de la stratégie nationale a eu lieu en automne 2011. Les résultats, qui ont livré des premières indications sur le degré d'atteinte des objectifs d'ici 2012, servent de base décisionnelle importante pour la poursuite de la stratégie.

## 9. Etapes en 2012

- |                     |   |
|---------------------|---|
| 20 janvier :        | Séance d'information pour les représentants des cantons sur le thème « Planification des soins dans les cantons »   |
| 19 avril :          | Séance du Dialogue « Politique nationale suisse de la santé ». Décision concernant la poursuite de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs, après 2012. |
| Août/sept. .:       | Journée consacrée au domaine « formation » (concept national de formation). La date et les informations nécessaires vous seront communiquées en temps utile.          |
| 13 et 14 novembre : | Journée nationale des soins palliatifs à la Maison des congrès à Bienne, sous la direction de palliative.ch.  |

### Pour de plus amples renseignements, veuillez vous adresser à :

Daniela Wäfler, responsable du projet Stratégie nationale en matière de soins palliatifs, [daniela.waefler@bag.admin.ch](mailto:daniela.waefler@bag.admin.ch), tél. 031 325 52 53 (jusqu'à fin janvier 2012)

Lea von Wartburg, resp. suppléante du projet, [lea.vonwartburg@bag.admin.ch](mailto:lea.vonwartburg@bag.admin.ch), tél. 031 325 90 87

Tous les documents peuvent être téléchargés à partir des pages Internet suivantes :

OFSP : [www.bag.admin.ch/palliativecare](http://www.bag.admin.ch/palliativecare)

palliative.ch: [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)

CDS : [www.gdk-cds.ch](http://www.gdk-cds.ch)