

Résumé

Le présent rapport constitue un état des lieux du développement et de la mise en œuvre de prestations de soins palliatifs dans les cantons. Les informations présentées ici proviennent d'une enquête en ligne menée auprès des cantons et sections régionales de palliative ch. Des résultats sont disponibles pour tous les cantons et pour 13 des 14 sections régionales. Outre l'enquête en ligne, six entretiens approfondis avec des représentantes et des représentants des autorités cantonales ont été menés.

Bases légales et conceptuelles

A la fin 2018, tous les cantons à l'exception de celui d'Appenzell Rhodes-Intérieures disposaient d'un **ancrage légal** pour la promotion des soins palliatifs. Il s'agissait dans 22 cantons d'une base explicite et dans trois cantons (AR, GL, SO) d'une base implicite, les bases explicites de Soleure et Glaris étant en cours d'élaboration à la date de l'enquête.

21 cantons ont adopté un **concept** ou une **stratégie** en matière de soins palliatifs et des concepts sont prévus dans deux cantons (AG, VS). Aussi, aucun ancrage conceptuel n'est actuellement prévu ou en cours de préparation dans trois cantons (GR, UR, ZG).

Il est ressorti des entretiens approfondis que les bases légales et conceptuelles en lien avec les soins palliatifs constituaient une condition importante pour la mise en place et le développement d'offres et d'activités et pouvaient donner des impulsions en la matière. Elles ne sont néanmoins pas toujours nécessaires ou suffisantes pour une mise à disposition réussie de soins palliatifs.

Offres de soins spécialisées

Les offres spécialisées couvrent les trois environnements de soins à travers la Suisse que sont les soins hospitaliers, les soins de longue durée et les soins ambulatoires (en dehors de l'hôpital).

S'agissant des **soins hospitaliers stationnaires** spécialisés, quelque 504 lits palliatifs sont actuellement disponibles dans 49 établissements. Dans 18 de ces établissements, des services spécialisés ambulatoires (**consultations ambulatoires en soins palliatifs**) sont également proposés. Des consultations ambulatoires sont aussi rattachées à un hôpital sans unité de soins palliatifs. Une **équipe mobile de soins palliatifs** intra-hospitalière est proposée par 38 établissements, dont 27 possèdent aussi des lits palliatifs.

En ce qui concerne les soins spécialisés de longue durée, 137 lits sont mis à disposition par 20 **structures non-hospitalières**. Ainsi, le

nombre de lits est bien plus élevé pour les soins hospitaliers stationnaires que pour les soins de longue durée.

Relativement nouvelles et encore peu répandues, les **structures de jour ou de nuit** sont disponibles dans 4 établissements avec 34 lits.

Au total, 48 **équipes mobiles** extra-hospitalières existent. Dix d'entre elles sont exclusivement réservées aux services de 1^{ère} ligne (patient-e-s) et six d'entre elles aux soins de 2^{ème} ligne (spécialistes). La majorité (32) sont dédiées aux 1^{ère} et 2^{ème} lignes.

La **densité de l'offre** diffère selon le canton. Il est rare que les petits cantons ruraux disposent de leur propre offre. Les soins spécialisés hospitaliers et les soins ambulatoires extra-hospitaliers (équipes mobiles) s'étendent sur toute la Suisse, tandis que les soins spécialisés de longue durée sont concentrés sur la partie nord-est du pays et le Tessin. De même, les structures de jour ou de nuit sont limitées à quelques régions (FR, SG et ZH).

Depuis l'état des lieux réalisé dans l'ensemble de la Suisse en 2013, on constate un **développement** de toutes les offres. Ainsi, le nombre de lits réservés aux soins spécialisés hospitaliers a augmenté avec plus de 100 lits, 14 structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs ont été créées et le nombre d'équipes mobiles a grimpé de 28 à 48. On peut en outre déduire des résultats de l'enquête que le développement des offres se poursuivra.

Evaluation des offres de soins palliatifs généraux et spécialisés

Les cantons font état de **lacunes** dans l'offre en soins palliatifs aussi bien généraux que spécialisés. Celles-ci semblent plus prononcées pour les offres spécialisées que pour les offres de soins palliatifs généraux. Les lacunes les plus importantes propres aux soins spécialisés sont identifiées parmi les soins de longue durée: 71% des sondés y considèrent l'offre comme «trop limitée» ou «bien trop limitée». Dans le domaine des soins palliatifs hospitaliers généraux, l'équité en matière de soins est comparativement le plus souvent considérée comme «adaptée». Il est rare qu'une suroffre soit observée. Seuls deux cantons (8%) jugent les offres de soins palliatifs généraux (hospitaliers, de longue durée et ambulatoires) et spécialisés comme «trop étendues».

La **qualité** des offres de soins spécialisés a tendance à être considérée comme meilleure que celles de soins palliatifs généraux. Tous les cantons qualifient de «satisfaisante» au moins la qualité des soins de longue durée et du domaine ambulatoire des soins palliatifs généraux. Parmi

les soins palliatifs spécialisés, les environnements de soins individuels ne sont considérés comme «mauvais» ou «très mauvais» que par un canton (soins hospitaliers) et deux cantons (soins de longue durée et domaine ambulatoire) respectivement.

Activités de promotion des soins palliatifs

Les **activités** et mesures de promotion des soins palliatifs citées par les **cantons et sections** concernent surtout les domaines de la sensibilisation du public ou des spécialistes (56%) et de la coordination des offres (55%). Près de 4 mesures sur 10 ciblent la formation professionnelle et continue (39%), le soutien des proches (37%) et l'élargissement des offres (36%). Les projets dans le domaine du bénévolat sont comparativement les plus rares (25%). Les mesures citées concernent davantage l'environnement des soins palliatifs généraux (88%) que celui des soins palliatifs spécialisés. La plupart des activités ont lieu dans les environnements de soins ambulatoires (88%) et de soins de longue durée (86%). Les mesures adoptées au niveau des soins hospitaliers sont un peu moins fréquentes (63%).

Les **activités au niveau national** sont majoritairement évaluées favorablement par les cantons. La stratégie nationale occupe à cet égard la première place. 23 cantons (près de 90%) la considèrent comme «très utile» ou «assez utile». La plateforme «Soins palliatifs» et l'association faitière palliative ch sont considérées par 70%, respectivement 80% des cantons comme «assez utile» au moins.

Financement et planification

15 cantons affirment avoir adopté des **règlementations spéciales** prévoyant le remboursement des prestations de soins palliatifs. De telles dispositions sont en cours d'élaboration dans 4 cantons. 7 cantons mentionnent disposer d'aucune réglementation cantonale dans ce domaine.

Les difficultés et lacunes suivantes ont été mentionnées en lien avec le financement des prestations de soins palliatifs:

- soins spécialisés de longue durée (12 cas), de soins hospitaliers stationnaires (4 cas), d'équipes mobiles (10 cas) et de prestations psychosociales (2 cas)
- Règlements opaques et hétérogènes des assureurs en matière de remboursement (4 cas)
- Incitations négatives au sein du système de financement (2 cas)
- 3 cantons n'ont cité aucune lacune ou difficulté relative au financement des soins palliatifs

10 cantons ont indiqué faire appel à des sources de données spécifiques pour la **planification des besoins**. Il s'agit de statistiques fournies par des prestataires de services individuels (4 cas), par la Statistique médicale des hôpitaux (3 cas) ou par le besoin de lits estimé par l'EAPC (2 cas). Les besoins sont aussi planifiés en collaboration avec les spécialistes des soins palliatifs sur la base des analyses de la littérature disponible (3 cas) ou de mandats d'étude (2 cas).

Obstacles à la mise à disposition de soins palliatifs

Les obstacles suivants sont ressortis de l'enquête menée auprès des cantons:

- Financement lacunaire et fragmenté (16 cas)
- Coordination et coopération insuffisante entre les offres et les acteurs et les actrices impliquées (13 cas)
- Absence de bases relatives à l'identification précoce des patient-e-s en situation palliative (5 cas)
- Manque de personnel qualifié dans le domaine médical et des soins (4 cas)
- Ancrage durable et à long terme des formations et des mesures basées sur des projets (2 cas)
- Face à une offre trop segmentée, les personnes concernées risquent de ne pas savoir à qui s'adresser (2 cas)

Sections régionales de palliative ch

Les 14 sections régionales de l'association faitière palliative ch sont responsables d'un ou de plusieurs cantons chacune. Les 13 sections ayant participé à l'enquête sont **organisées sous forme d'associations**. À l'exception de palliative vs qui est rattachée à palliative ch, toutes les sections sont des organisations autonomes. La majorité d'entre elles (10) disposent d'un secrétariat. 10 sections ont indiqué qu'elles avaient conclu des contrats de prestations sous une forme ou une autre au titre de leurs tâches principales. En règle générale, ces contrats ont été conclus avec le canton ou les cantons du domaine d'attribution. Les **activités** citées des sections concernent généralement les thèmes des relations publiques et de l'information ainsi que la coordination et la mise en réseau des offres et des acteurs.