

# STRATEGIE BEJUNE EN MATIERE DE SOINS PALLIATIFS 2017-2027



mars 2017

**JURA** **CH** REPUBLIQUE ET CANTON DE JURA

**ine.ch**  
REPUBLIQUE ET CANTON DE NEUCHÂTE

 **Kanton Bern**  
**Canton de Berne**

## **Impressum**

### **Éditeurs**

Directions de la santé publique des cantons de Berne, Jura et Neuchâtel.

Mandat donné à l'Association Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) BEJUNE.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>Table des matières.....</b>	<b>3</b>
<b>1. Avant-propos .....</b>	<b>5</b>
<b>2. Résumé .....</b>	<b>7</b>
<b>3. Introduction .....</b>	<b>9</b>
<b>4. Définition.....</b>	<b>10</b>
<b>5. Contexte .....</b>	<b>11</b>
<b>5.1. Contexte socio-sanitaire suisse .....</b>	<b>11</b>
5.1.1. Augmentation des maladies chroniques, des cancers et des démences.....	11
5.1.2. Vieillesse de la population.....	11
5.1.3. Évolution des coûts de la santé .....	12
5.1.4. Futurs défis du système de santé Suisse.....	12
5.1.5. Développement de la qualité.....	13
5.1.6. Pénurie du personnel de santé .....	13
<b>5.2. Stratégie nationale en MATIÈRE DE soins palliatifs .....</b>	<b>14</b>
5.2.1. Catégories et structures de soins palliatifs .....	16
5.2.2. Formation .....	17
5.2.3. Financement .....	18
5.2.4. Bénévolat .....	19
<b>5.3. Autres politiques nationales .....</b>	<b>20</b>
<b>5.4. Contexte socio-sanitaire BEJUNE.....</b>	<b>21</b>
5.4.1. Collaborations existantes.....	21
5.4.2. Offre en soins palliatifs spécialisés dans l'espace BEJUNE.....	22
5.4.3. Cadres légaux et stratégiques cantonaux.....	23
<b>6. Méthodologie .....</b>	<b>24</b>
<b>6.1. Organisation du projet.....</b>	<b>24</b>
<b>6.2. Approche : vision statique et dynamique.....</b>	<b>25</b>
6.2.1. Vision statique .....	25
6.2.2. Vision dynamique .....	26
<b>6.3. Démarche.....</b>	<b>27</b>
6.3.1. Les lieux de vie et de soins pratiquant des soins palliatifs.....	28
6.3.2. Le positionnement du/de la patient-e- et de ses proches.....	28
6.3.3. Le positionnement de l'intervenant-e .....	29
6.3.4. La mise en réseau des acteurs/trices.....	29
6.3.5. L'état des lieux de l'offre existante sur le territoire .....	31
6.3.6. Les impacts financiers des soins palliatifs : recherche de littérature .....	31
<b>7. Résultats.....</b>	<b>32</b>
<b>7.1. Positionnement de la personne concernée et de ses proches.....</b>	<b>32</b>

<b>7.2. Positionnement des professionnels/les .....</b>	<b>33</b>
7.2.1. Les médecins.....	33
7.2.2. Les autres intervenant-e-s .....	33
<b>7.3. Etat des lieux.....</b>	<b>34</b>
<b>7.4. Impacts financiers des soins palliatifs : recherche de littérature .....</b>	<b>35</b>
<b>8. La stratégie BEJUNE .....</b>	<b>37</b>
<b>8.1. Schéma général de la stratégie BEJUNE .....</b>	<b>38</b>
<b>8.2. Vision.....</b>	<b>41</b>
<b>8.3. Orientations stratégiques .....</b>	<b>41</b>
8.3.1. Sensibilisation .....	41
Orientation 1. Renforcer la compréhension des soins palliatifs .....	41
8.3.2. Offre de prestations.....	45
Orientation 2. Assurer une offre adéquate en matière de soins palliatifs.....	45
8.3.3. Qualité .....	50
Orientation 3. Améliorer la qualité des prestations en matière de soins palliatifs .....	50
8.3.4. Mise en réseau.....	53
Orientation 4. Intégrer les soins palliatifs dans les réseaux.....	53
8.3.5. Efficacité et pérennité.....	55
Orientation 5. Garantir l’efficacité de la stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs .....	55
<b>8.4. Ressources financières et humaines .....</b>	<b>57</b>
<b>9. Propositions de mesures intercantionales communes et leur financement ..</b>	<b>58</b>
<b>9.1. Prochaines étapes .....</b>	<b>59</b>
<b>10. Conclusions .....</b>	<b>60</b>
<b>11. Consultation.....</b>	<b>61</b>
<b>12. Bibliographie .....</b>	<b>62</b>
<b>13. Annexes .....</b>	<b>63</b>
Annexe 1 : Rapport de recherche .....	63
Annexe 2 : Les impacts financiers .....	63
Annexe 3 : Stratégie à imprimer au format A3 .....	63

## 1. AVANT-PROPOS

« L'espoir d'une vie éternelle est vain, du moins ici-bas. Mais l'espoir de mener jusqu'à la fin une vie digne en bénéficiant d'un accompagnement de qualité se concrétise pour toujours plus de personnes. Pour y arriver, il faut la collaboration de tous, professionnels et bénévoles, proches et patients. »<sup>1</sup>

La Stratégie nationale en matière de soins palliatifs a été menée de 2010 à 2015 par la Confédération avec le soutien des Cantons, partant du constat que : « Compte tenu de l'évolution démographique, la promotion des soins palliatifs dans notre pays est une nécessité du point de vue de la politique sociale et sanitaire. Ce constat fait l'unanimité entre la Confédération, les cantons et les fournisseurs de prestations. Les soins palliatifs constituent un modèle de prise en charge innovant, qui permet d'aborder et de relever différents défis de la politique de santé, tels que le vieillissement de la société, la revendication accrue du droit à l'autodétermination ainsi que la nécessité de promouvoir les soins intégrés. »<sup>2</sup>

Nos trois cantons collaborent déjà activement depuis plusieurs années dans le domaine des soins palliatifs. Ainsi, ils ont officiellement reconnu en 2009 le service de soins palliatifs de l'Hôpital neuchâtelois (HNE), sur son site de La Chrysalide, comme centre de compétences en la matière pour la région BEJUNE. De même, ils ont créé en 2011 une structure commune chargée du développement et de la promotion des soins palliatifs dans l'espace BEJUNE, notamment par l'exploitation d'une équipe mobile en soins palliatifs (EMSP), l'Association EMSP BEJUNE.

C'est donc naturellement qu'en 2014 nous avons souhaité développer ensemble une stratégie commune visant à la mise en œuvre des recommandations nationales, dans le respect de nos particularités régionales.

Cette stratégie a été élaborée en mettant au centre de la démarche les besoins des personnes concernées et de leurs proches, ainsi qu'en incluant les divers acteurs du réseau socio-sanitaire de façon participative. Les enquêtes menées montrent que si des soins palliatifs de qualité sont déjà dispensés dans notre région, il persiste encore des lacunes dans ces prises en charges, que notre stratégie entend combler.

Nous avons à cœur de pouvoir atteindre la vision énoncée ci-après : **Permettre à l'ensemble de la population de la région**

<sup>1</sup> Borasio Gian Domenico (2014), *Mourir, ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer*, Lausanne, Le savoir Suisse, Presses polytechniques et universitaires.

**BEJUNE l'accès à des soins palliatifs de qualité adaptés à la situation et aux besoins singuliers de la personne et de son entourage.**

Les soins palliatifs sont des soins actifs, évolutifs, délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

Ce paradigme, parfois encore mal compris, qui vise à accompagner les personnes et leurs proches dans leur environnement, avec leurs besoins, leurs peurs, leurs envies, leurs souffrances et plaisirs est un défi fondamental que nous souhaitons relever, en étroite collaboration avec tous les partenaires concernés (professionnels et proches).

En tant que responsables de la santé publique, nous nous engageons, avec la Confédération et les autres cantons, en faveur d'un développement des prestations relevant des approches palliatives.

Nous remercions toutes celles et ceux qui contribuent à promouvoir et à mettre en œuvre les soins palliatifs dans les cantons de Berne, du Jura et de Neuchâtel, et bien au-delà par ailleurs...

*Pierre-Alain Schnegg, Conseiller d'État, Berne.*

*Jacques Gerber, Ministre, Jura.*

*Laurent Kurth, Conseiller d'État, Neuchâtel.*



## 2. RÉSUMÉ

Les cantons de l'espace BEJUNE, soit Berne, pour son arrondissement administratif du Jura bernois, Jura et Neuchâtel, collaborent depuis plusieurs années dans le domaine des soins palliatifs. Ainsi, ils ont officiellement reconnu en 2009 le service de soins palliatifs de l'Hôpital neuchâtelois (HNE), sur son site de La Chrysalide, comme centre de compétences en la matière pour la région BEJUNE. De même, ils ont créé une structure commune chargée du développement et de la promotion des soins palliatifs dans l'espace BEJUNE, notamment par l'exploitation d'une équipe mobile en soins palliatifs (EMSP), l'Association EMSP BEJUNE.

En 2014, ils ont souhaité développer ensemble une stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs, en se basant sur la stratégie nationale. Pour ce faire, ils se sont inspirés des autres stratégies cantonales et ont développé leur propre méthode pour élaborer une stratégie avec une démarche basée sur les besoins de la personne nécessitant des soins palliatifs. Cette recherche-action, qui s'est voulue intentionnellement très participative, a permis de mettre en lumière, par le biais de questionnaires et d'entretiens spécifiques :

- **le positionnement de la personne concernée et de ses proches**
- **le positionnement des intervenant-e-s** (y compris les médecins)
- **l'état des lieux de l'offre en matière de soins palliatifs** sur l'espace BEJUNE

L'originalité de l'approche a été d'inclure les besoins des proches de personnes ayant bénéficié de soins palliatifs, afin de leur laisser une voix et comprendre leur réalité, pour l'intégrer dans la stratégie. Le positionnement des différent-e-s professionnels/les, nombreux dans ces domaines, a également été très important à appréhender, afin de situer tous ces acteurs et toutes ces actrices dans la chaîne de soins. Outre ces éléments, une revue de littérature a été réalisée afin de mettre en évidence les impacts financiers des soins palliatifs.

Combinant une démarche qualitative (entretiens semi-directifs avec les proches) et une approche quantitative (questionnaires adressés aux différents intervenant-e-s et aux responsables d'institutions), les recherches menées ont permis de confronter les besoins de celles et ceux qui nécessitent des soins palliatifs (énoncés par leurs proches) et l'offre en la matière sur le territoire BEJUNE. De manière générale, nous avons pu constater l'existence d'un important réseau dans lequel sont inscrit-e-s des professionnels/les compétent-e-s qui parviennent à assurer une prise en charge palliative de qualité. Il n'en demeure pas moins que le système est perfectible, ainsi qu'en témoignent, par exemple, les difficultés que les personnes interrogées avouent rencontrer lorsqu'ils ont affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs ou lorsque l'on examine les propositions d'amélioration énoncées lors des entretiens semi-directifs.

Dans la mesure où le socle de base est existant, il s'agit donc désormais de le consolider. Sur la base des résultats et des analyses émanant de ces diverses enquêtes, des objectifs stratégiques ont pu être posés et des mesures concrètes ont pu être envisagées. C'est ainsi qu'a été élaborée cette stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs. Ces résultats ont permis d'aboutir à une stratégie présentée ci-après et de déterminer des mesures concrètes qui pourront être mises en place dès janvier 2018 afin d'atteindre la vision souhaitée, formulée en ces termes :

**PERMETTRE À L'ENSEMBLE DE LA POPULATION DE LA RÉGION BEJUNE L'ACCÈS À DES SOINS PALLIATIFS DE QUALITÉ ADAPTÉS À LA SITUATION ET AUX BESOINS SINGULIERS DE LA PERSONNE ET DE SON ENTOURAGE.**

La stratégie BEJUNE est déclinée sous forme de 5 orientations stratégiques, qui se décomposent en 15 objectifs stratégiques, qui eux-mêmes couvrent 35 mesures. Les orientations s'articulent autour des piliers suivants :

1. **la sensibilisation**, soit renforcer la compréhension des soins palliatifs.
2. **l'offre de prestation**, soit assurer une offre adéquate en matière de soins palliatifs.
3. **la qualité**, soit améliorer la qualité des prestations en matière de soins palliatifs.
4. **la mise en réseau**, soit intégrer les soins palliatifs dans les réseaux.
5. **l'efficacité et la pérennité**, soit garantir une prise en charge palliative efficace s'inscrivant dans la durée.

Outre ces cinq orientations, un autre axe fondamental et transversal est proposé s'agissant des ressources humaines et financières, deux éléments qui nécessitent une action politique à l'échelon national pour s'assurer que les prestations souhaitées puissent être fournies par le personnel adéquat et remboursées de manière appropriée.

En dernier lieu, des propositions concrètes de mesures et de leur financement sont suggérées et les prochaines étapes à envisager sont brièvement exposées.

Il s'agit ainsi d'une stratégie générale et transversale aux différents domaines de la santé publique. Les actions concrètes qui en découlent devront s'inscrire dans les réalités de chaque canton, en fonction de son calendrier politique et financier. À ce stade, seules les mesures intercantionales communes sont dès lors mises en avant dans cette stratégie.

Les cantons sont convaincus qu'une prise en considération de ces éléments devrait permettre une identification précoce et une prise en charge optimale des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs et, incidemment, un accompagnement digne de ces derniers et de leurs proches.



### 3. INTRODUCTION

Depuis près de 20 ans, l'importance et la nécessité des soins palliatifs sont reconnues par les cantons de Berne (BE), du Jura (JU) et de Neuchâtel (NE). Les trois cantons (concernant Berne, il s'agit plus précisément du Jura bernois) se sont ainsi engagés, de manière commune, dans une démarche de développement de ces prestations, ce qui a permis d'aboutir à la signature d'une déclaration d'intention, puis d'une convention de collaboration. Cette dernière a notamment donné lieu, d'une part à la reconnaissance du service de soins palliatifs de l'Hôpital neuchâtelois (HNE), sur son site de La Chrysalide, comme centre de compétences de référence pour l'ensemble de la région concernée et, d'autre part, à la constitution d'une équipe mobile en soins palliatifs commune aux trois cantons. Celle-ci a été formalisée dans le cadre d'une association intercantonale : l'Association Equipe Mobile en Soins Palliatifs BEJUNE (EMSP BEJUNE). Active depuis 2011, elle est chargée de promouvoir les soins palliatifs à l'échelle de cette région, notamment par l'exploitation d'une équipe mobile.

Par ailleurs, une nouvelle dynamique s'est créée dès 2010 avec l'élaboration et l'adoption de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs développée conjointement par la Confédération et les cantons. Un cadre a ainsi été donné au niveau national sur différents aspects liés aux soins palliatifs.

Dans ce contexte, les acteurs/trices du domaine des soins palliatifs des trois cantons ont souhaité développer leurs prestations, voire de nouvelles, pour mieux s'inscrire dans le cadre fixé. Or, faute pour les cantons concernés de disposer d'orientations cantonales dans le domaine des soins palliatifs, il leur était jusque-là délicat de les soutenir dans leurs démarches. En effet, si le canton de Berne a développé un concept cantonal en matière de soins palliatifs, les cantons de Neuchâtel et du Jura n'en possédaient pas jusqu'à ce jour.

Dans un souci d'efficacité et dans le prolongement des collaborations déjà mises en place ces dernières années dans le domaine, il a paru opportun aux trois cantons concernés de proposer une approche intercantonale BEJUNE pour l'élaboration d'une politique en matière de soins palliatifs plutôt que d'entrer dans trois réflexions cantonales distinctes. L'Association EMSP BEJUNE, regroupant déjà des compétences intercantionales, a ainsi reçu le mandat de développer une stratégie régionale, se basant sur la stratégie élaborée au niveau national, en intégrant dans la démarche les différent-e-s acteurs/trices impliqué-e-s. Pour ce faire, une cheffe de projet et un collaborateur scientifique ont été engagés.

Ce rapport présente le contexte dans lequel s'inscrit la stratégie BEJUNE, la méthodologie retenue pour l'élaborer ainsi que les principaux résultats découlant de la démarche. Surtout, il présente la stratégie sous la forme d'orientations et d'objectifs stratégiques ainsi qu'un plan d'actions se déclinant en une série de mesures et d'actions concrètes.

#### 4. DÉFINITION

Avant de poursuivre, il convient de rappeler ce que sont les soins palliatifs. Conformément aux « Directives nationales concernant les soins palliatifs » (2010), ceux-ci « 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>2</sup>

Les soins palliatifs sont ainsi l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux patient-e-s atteints d'une maladie avec un pronostic réservé. Leur objectif est d'obtenir, pour les patient-e-s et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe interdisciplinaire incluant le/la patient-e et ses proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements curatifs.

Dans cette perspective, les soins palliatifs :

- Soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal,
- Atténuent la douleur et les autres symptômes,
- Intègrent et diminuent les aspects psychologiques et spirituels des soins,
- Offrent un système de soutien pour permettre aux patient-e-s de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort.
- Offrent un système de soutien pour permettre aux proches de composer avec la maladie du/de la patient-e et la période de deuil.

---

<sup>2</sup> Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2012), *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015*, Berne, pp. 6-7.

## 5. CONTEXTE

L'élaboration d'une stratégie doit tenir compte du contexte régional pour être en adéquation avec les besoins de la population et les réalités du terrain et des acteurs/trices, mais également pour s'inscrire dans un contexte sociétal plus global. Différents éléments contextuels qui ont ou peuvent avoir un impact sur la politique en matière de soins palliatifs sont présentés dans ce chapitre.

### 5.1. CONTEXTE SOCIO-SANITAIRE SUISSE

L'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) a identifié un certain nombre de défis auxquels est et sera confronté le système de santé suisse<sup>3</sup>. Le Département fédéral de l'intérieur (DFI) a également mis en exergue certains de ces défis dans le cadre de sa « Stratégie globale Santé2020 ». Certains de ces défis touchent plus ou moins directement le domaine des soins palliatifs et sont décrits ci-après.

#### 5.1.1. AUGMENTATION DES MALADIES CHRONIQUES, DES CANCERS ET DES DÉMENCES

Comme l'indique le rapport sur la Stratégie globale Santé2020, « l'évolution des conditions de vie et de travail, l'évolution démographique, les avancées médicales et les changements de comportement sanitaire ont pour effet une augmentation constante de la prévalence des maladies chroniques et d'autres maladies non transmissibles et par-là, une augmentation du nombre de patients qui font appel au système de santé. »<sup>4</sup>

Les prévalences de cancers et de démences sont également en évolution, c'est pourquoi le dépistage et la prévention doivent être renforcés. De même, il est indispensable de consolider la coordination des personnes impliquées, ainsi que le rôle d'accompagnement, car ils ont un impact direct sur la démarche palliative. Les problématiques de polymorbidité impliquent également que les soins palliatifs doivent appréhender les maladies chroniques dans le même temps que d'autres maladies pour lesquelles le/la patient-e est pris-e en charge.

#### 5.1.2. VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION

Le vieillissement de la population dans les pays occidentaux est un fait largement avéré par les démographes. Selon les chiffres présentés par l'Office fédéral de la statistique<sup>5</sup>, cette tendance est également observable dans les cantons BEJUNE. Ainsi, entre 1999 et 2014, le

<sup>3</sup> Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) (2011), *Examens de l'OCDE des systèmes de santé – Suisse*, Paris.

<sup>4</sup> Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2013), *Politique de la santé : les priorités du Conseil fédéral – Santé 2020*, Berne, p. 4.

<sup>5</sup> Office fédéral de la statistique (OFS) (2016), *Mouvement de la population – Données détaillées. Naissances et décès*.  
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/06/blank/data/01.html> (accès en mai 2016)

nombre de personnes décédées entre 70 et 79 ans a diminué, alors que celui des personnes décédées entre 80 et 89 ans et au-delà de 90 ans a sensiblement augmenté<sup>6</sup>.

Selon l'OCDE, « la population, en Suisse, est plus âgée que dans la plupart des autres pays de l'OCDE. Par ailleurs, les changements dans le mode de vie laissent présager une montée des risques pour la santé au sein de la population suisse, à l'avenir. Même si elle reste faible, la prévalence de l'obésité est en augmentation, en particulier chez les jeunes. Ces tendances, conjuguées aux avancées dans les technologies médicales, font que les résidents suisses, dans les prochaines décennies, seront davantage susceptibles de vivre avec une affection chronique que ce n'est le cas aujourd'hui. En vérité, ils pourraient présenter plusieurs affections chroniques ou pathologies. Compte tenu de ces tendances, les demandes à l'égard des services de santé en Suisse sont appelées à augmenter »<sup>7</sup>.

---

### 5.1.3. ÉVOLUTION DES COÛTS DE LA SANTÉ

Selon la « Stratégie globale Santé2020 », « les coûts liés à la santé et notamment à l'assurance obligatoire des soins vont continuer à augmenter. (...). Il est donc d'autant plus important d'exploiter le potentiel de gain d'efficacité que les experts estiment à environ 20%. Et il faut le faire notamment en supprimant les doublons (p.ex. grâce à la cybersanté). C'est la seule manière de faire en sorte que le système reste financable pour les faibles revenus et la classe moyenne »<sup>8</sup>. Le rapport de l'OCDE<sup>9</sup> relève que « les services de santé coûteux ne signifient pas toujours des services de santé de grande qualité : le système suisse doit s'assurer que l'argent est employé au mieux ».

Il est connu et reconnu que l'approche palliative permet de limiter la hausse de coûts de la santé, en limitant les examens et traitements devenus inutiles, tout en intégrant la volonté des patient-e-s. Une revue de littérature récente sur le rapport coût-efficacité (voir annexe 2) parvient à cet égard aux mêmes conclusions que celle qui a été réalisée dans le cadre d'un mandat de l'OFSP, à savoir que « les études analysées montrent que les soins palliatifs contribuent à réduire les coûts du système de santé publique »<sup>10</sup>.

---

### 5.1.4. FUTURS DÉFIS DU SYSTÈME DE SANTÉ SUISSE

Aussi bien la Stratégie globale Santé2020 que le rapport de l'OCDE s'accordent pour dire que l'offre devra être adaptée en fonction du nombre croissant de personnes nécessitant en permanence des soins moins aigus que ceux que dispensent les hôpitaux. Il est dès lors impératif de promouvoir la bonne santé grâce à des actions de santé publique et de concevoir les soins en fonction des patient-e-s et de leurs besoins. Comme signalé dans la « Stratégie

---

<sup>6</sup> Considérant la même période et chacun des trois cantons, l'évolution est la suivante. Berne : 2'179 décès de résident-e-s âgé-e-s entre 70 et 79 ans en 1999 (1'577 en 2014), 3'317 entre 80 et 89 ans (3'404 en 2014) et 1'875 à plus de 90 ans (2'401 en 2014). Neuchâtel : 391 décès de résident-e-s âgé-e-s entre 70 et 79 ans en 1999 (285 en 2014), 544 entre 80 et 89 ans (574 en 2014) et 338 à plus de 90 ans (429 en 2014). Jura : 152 décès de résident-e-s âgé-e-s entre 70 et 79 ans en 1999 (141 en 2014), 271 entre 80 et 89 ans (236 en 2014) et 130 à plus de 90 ans (138 en 2014).

<sup>7</sup> Op. cit.

<sup>8</sup> Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2013), *Politique de la santé : les priorités du Conseil fédéral – Santé 2020*, Berne, p. 5.

<sup>9</sup> Op. cit.

<sup>10</sup> Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2011), *Soins palliatifs : rapport coût – efficacité. Analyse des études existantes*, Berne, p. 1.

globale Santé2020 », « il faut proposer des soins différenciés aux patients »<sup>11</sup>. S’agissant plus spécifiquement des prestations, « elles doivent cibler la prévention des maladies, les soins de longue durée pour les patient-e-s atteint-e-s de maladies chroniques ainsi que les personnes en fin de vie ». Les patient-e-s et la population dans son ensemble doivent également être considérés comme des acteurs/trices de ce système de santé : les premiers doivent développer leurs compétences à s’autogérer, tandis que les proches doivent apprendre à les soutenir et, le cas échéant, à leur promulguer des soins de base. Qui plus est, les structures de soins devront se déplacer pour travailler hors les murs, à domicile ou en institution par le développement des soins à domicile, des hospitalisations à domicile et des soins à distance à l’aide des technologies.

Il convient en outre de mettre en place des réformes pour encourager la coordination efficiente des soins entre des services et des prestataires multiples et sur une longue période plutôt que ponctuellement. Dans ce dessein, une répartition différente des compétences des personnels de santé en Suisse sera nécessaire, ce qui aura pour corollaire un besoin accru de médecins généralistes et d’infirmières de soins primaires. De plus, et toujours selon l’OCDE, il s’agira de « mettre en place le dossier électronique des patients, un identifiant personnel unique et des cartes à puce individuelles pour améliorer la coordination et la prestation des soins de santé ».

---

#### 5.1.5. DÉVELOPPEMENT DE LA QUALITÉ

Les soins palliatifs suivent la tendance actuelle dans le domaine des soins généraux qui vise un renforcement de la qualité, à travers notamment l’augmentation des certifications et des procédures qui sont censées garantir un cadre de fonctionnement permettant une prise en charge sécuritaire et de qualité, adaptée aux besoins des patient-e-s. Ce phénomène implique bien souvent des adaptations, voire des modifications, du mode de fonctionnement des différentes institutions et des professionnels/les concerné-e-s.

Le développement de la qualité dans le domaine des soins palliatifs a amené à la création de l’association « Qualitépalliative » (association suisse pour la qualité en soins palliatifs) qui a pour but de « créer et attribuer un label suisse pour la reconnaissance de la qualité dans les soins palliatifs. Cette association fait également contrôler sur place par des auditeurs compétents la qualité des prestations de services ambulatoires/mobiles et stationnaires des soins palliatifs et fait publier périodiquement une liste des institutions et des services reconnus »<sup>12</sup>.

---

#### 5.1.6. PÉNURIE DU PERSONNEL DE SANTÉ

Toujours selon le rapport de l’OCDE « la Suisse bénéficie d’une densité de professionnels de santé plus importante que la plupart des pays de l’OCDE, mais il existe tout de même des craintes à propos de pénuries dans certaines professions et zones géographiques. Alors que le pays va devoir s’appuyer de plus en plus sur les professionnels des soins primaires pour assurer la coordination et répondre aux besoins des patients souffrant de maladies chroniques, le nombre de médecins généralistes est en baisse par rapport à celui des spécialistes, et les écarts sont importants d’un canton à l’autre. Des pénuries de main-d’œuvre sont susceptibles d’apparaître avec l’évolution de la démographie des personnels

---

<sup>11</sup> Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2013), *Politique de la santé : les priorités du Conseil fédéral – Santé 2020*, Berne, p. 5.

<sup>12</sup> <https://www.qualitepalliative.ch/fr/>

de santé. Les effectifs médicaux et infirmiers suisses vieillissent et on anticipe un nombre important de départs à la retraite au cours des deux prochaines décennies. »

Par ailleurs, soulignent les auteurs de la « Stratégie globale Santé2020 », « il faut garantir que nous aurons suffisamment de personnel médical ayant la formation adéquate. À l'heure actuelle, nous profitons du fait qu'environ un tiers du personnel en question a été formé à l'étranger. Mais si les conditions de travail évoluent dans le pays d'origine de ces soignants, la Suisse pourrait rapidement souffrir d'une pénurie de personnel qualifié. Il s'agit donc de mettre sur pied une stratégie qualitative et quantitative de formation pour le domaine de la santé. [...] Enfin, force est de constater que nous ne disposons pas des informations nécessaires pour structurer les soins de manière optimale. Les données à disposition sont lacunaires et la recherche scientifique dans ce domaine est encore trop peu développée. »<sup>13</sup>

La région BEJUNE souffre de cette pénurie de main-d'œuvre qui affecte, comme d'autres secteurs de la santé, les soins palliatifs.

## 5.2. STRATÉGIE NATIONALE EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS

Dans le cadre du Dialogue « Politique nationale de la santé », la Confédération et les cantons ont décidé en 2009 de promouvoir les soins palliatifs en Suisse. Conscients de l'évolution démographique et de ses différentes implications sur les politiques sociales et sanitaires, la Confédération, les cantons et les fournisseurs de prestations ont ainsi développé et adopté une stratégie en matière de soins palliatifs à court et moyen terme en 2009, intitulée « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 », visant à relever les défis de la politique de la santé, tels que le vieillissement de la société, la revendication accrue du droit à l'autodétermination ainsi que la nécessité de promouvoir des soins intégrés<sup>14</sup>. Cette stratégie a défini des objectifs dans six domaines spécifiques, à savoir :

- **Les soins** : garantir une offre suffisante dans le domaine des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire suisse ;
- **Le financement** : garantir à chacun un accès aux prestations relevant des soins palliatifs, indépendamment de son statut social ou de sa situation financière ;
- **La sensibilisation** : faire en sorte que la population vivant en Suisse connaisse l'utilité des soins palliatifs ainsi que les offres existant dans ce domaine ;
- **La formation** : faire en sorte que les professionnels/les et les bénévoles exerçant dans le domaine des soins palliatifs disposent des compétences nécessaires et adaptées à leur rôle et partagent une compréhension commune des soins palliatifs ;
- **La recherche** : renforcer le rôle de la recherche dans le domaine des soins palliatifs ;
- **L'application de la stratégie (domaine transversal)** : créer, à l'aide d'instruments adéquats, les conditions permettant de mettre en application la stratégie nationale en matière de soins palliatifs.

Cette « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 » avait pour principal objectif d'intégrer « les soins palliatifs dans le domaine de la santé et dans d'autres

<sup>13</sup> Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2013), *Politique de la santé : les priorités du Conseil fédéral – Santé 2020*, Berne, p. 5.

<sup>14</sup> Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2012), *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015*. Et Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2009), *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012*, Berne.

domaines »<sup>15</sup>, afin de permettre aux personnes gravement malades et mourantes de bénéficier de soins palliatifs adaptés à leurs besoins, mais également de profiter d'une meilleure qualité de vie.

Bien que de nombreuses mesures aient été concrétisées jusqu'à la fin 2012, force a été d'admettre que « l'objectif prioritaire de la "Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012" [...] n'a, en revanche, pas été totalement atteint »<sup>16</sup>. C'est la raison pour laquelle la Confédération et les cantons ont décidé, en avril 2012, de poursuivre cette stratégie pour les années 2013-2015 en fixant les quatre objectifs partiels suivants<sup>17</sup> :

- 1) **Soins et financement** : *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 économique ;*
- 2) **Formation et recherche** : *Les enseignant-e-s et professionnels/les 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 ;*
- 3) **Sensibilisation** : *La population et les professionnels/les en Suisse connaissent l'utilité des soins palliatifs ainsi que les offres existant dans ce domaine ;*
- 4) **Bénévolat et soutien aux proches** : *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-social ainsi que les spécialistes pour la prise en charge et l'accompagnement de personnes gravement malades et mourantes et leurs proches.*

Différents projets ont donc été conduits dans le cadre de cette stratégie nationale et des documents de référence ont été produits. Les principaux sont présentés brièvement dans les chapitres suivants.

---

<sup>15</sup> Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2012), *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015*, Berne, p. 4.

<sup>16</sup> Op. cit., p. 6.

<sup>17</sup> Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2012), *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015*, Berne, p. 44.

### 5.2.1. CATÉGORIES ET STRUCTURES DE SOINS PALLIATIFS

La stratégie nationale en matière de soins palliatifs a introduit les notions de soins palliatifs de premier recours (ou de base ou généraux) et de soins palliatifs spécialisés, selon le degré de complexité et d'instabilité de l'état du/de la patient-e, comme le démontre la figure ci-dessous.

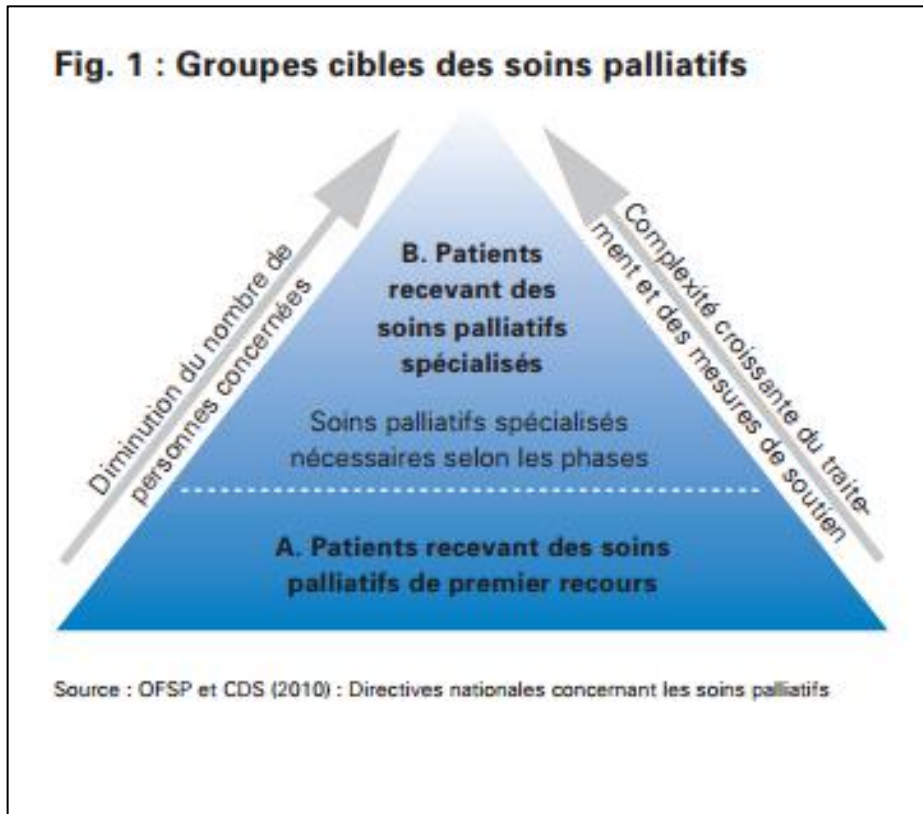


Figure 1 : Groupes cibles des soins palliatifs

En comparaison des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs de premier recours, ceux qui requièrent des soins spécialisés sont moins nombreux. Du fait que leur maladie est devenue instable et que leurs proches ne parviennent plus à les prendre en charge, ils doivent être encadrés par une équipe compétente qui doit leur administrer un traitement complexe visant à stabiliser les symptômes existants. Ces soins palliatifs spécialisés peuvent être proposés tant à l'hôpital qu'en EMS et à domicile.

La stratégie nationale propose par ailleurs une catégorisation des structures actives dans les soins palliatifs, selon qu'ils prennent en charge des patient-e-s en soins palliatifs de premier recours ou spécialisés.



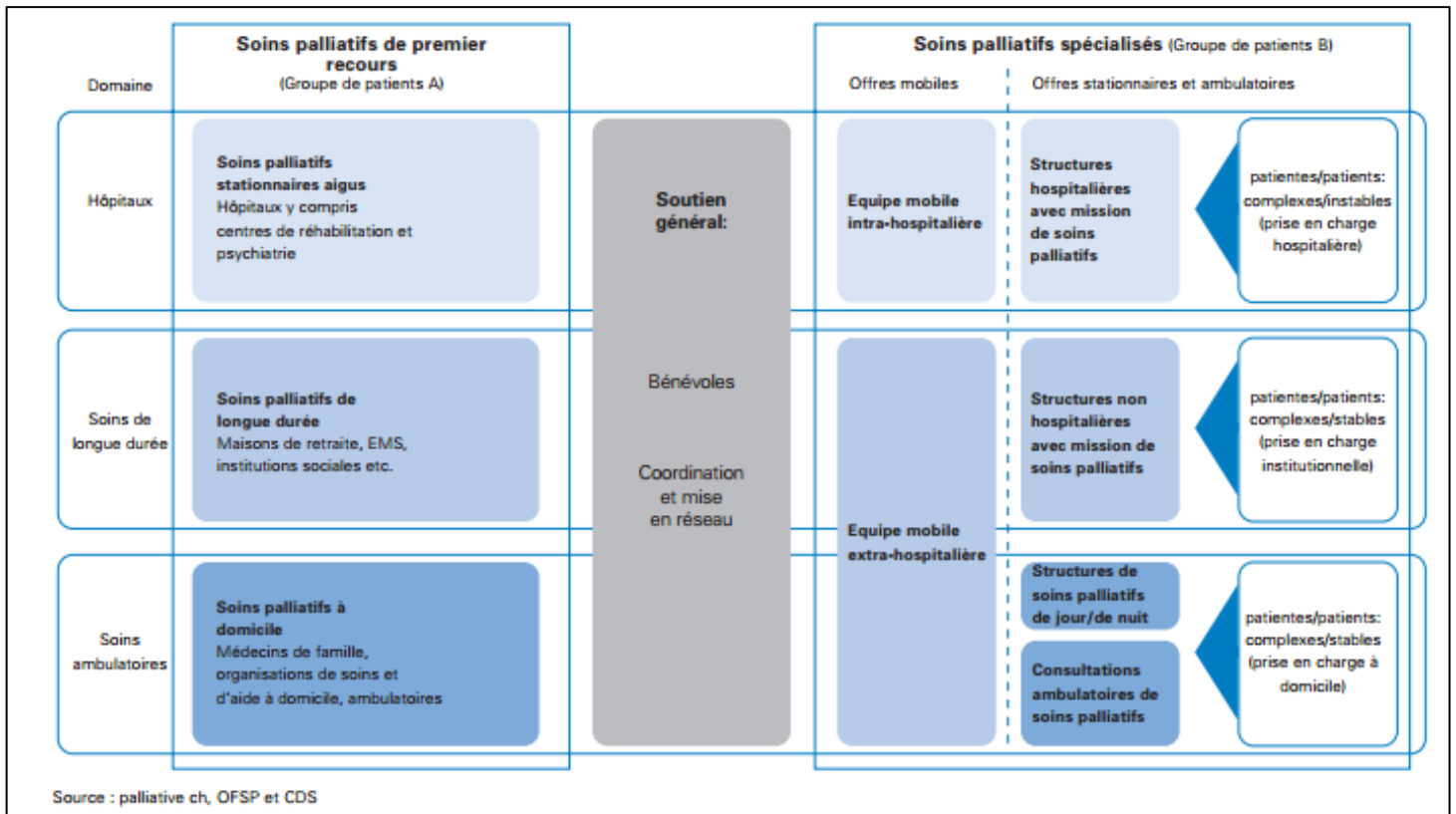


Figure 2 : Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse<sup>18</sup>

### 5.2.2. FORMATION

Au niveau des formations, des compétences de base interprofessionnelles pour les soins palliatifs généraux et spécialisés en Suisse ont été définies par le groupe national SwissEduc (groupe de travail permanent de Palliative.ch). Le tableau ci-après résume les différents niveaux de formation et décrit chacun de ces niveaux. Ces niveaux de formation sont alignés sur ceux de l'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC).

<sup>18</sup> Graphique tiré de : Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2009), *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012*, p. 21.

<b>Sensibilisation en soins palliatifs</b>	<p><u>Description :</u> La sensibilisation en soins palliatifs est destinée à intégrer les méthodes et les procédures de soins palliatifs dans le cadre de soins de base, pour les soins palliatifs généraux</p> <p><u>Critères minimaux de formation :</u> 40 Unités didactiques de 45 minutes soit 30 heures avec travail de validation</p>
<b>Approfondissement en soins palliatifs</b>	<p><u>Description :</u> L'approfondissement en soins palliatifs est destiné aux professionnels/les impliqué-e-s auprès de patient-e-s en soins palliatifs généraux. Ils sont aussi destinés aux personnes-ressources en soins palliatifs dans leur milieu de soins, pour qui les soins palliatifs ne sont pas le centre de la pratique clinique</p> <p><u>Critères minimaux de formation :</u> 120 Unités didactiques de 45 minutes soit 90 heures, avec validation formelle (minimum 10 ECTS ou équivalent)</p>
<b>Spécialisation en soins palliatifs</b>	<p><u>Description :</u> Les soins palliatifs spécialisés sont destinés aux professionnels/les travaillant principalement dans le domaine des soins palliatifs spécialisés, dont l'activité principale est liée à une complexité des situations exigeant des aptitudes et des compétences spécialisées.</p> <p><u>Critères minimaux de formation :</u> 300 Unités didactiques de 45 minutes soit 225 heures, avec validation formelle (minimum 35 ECTS ou équivalent)</p>

Il est enfin relevé que l'institut suisse pour la formation médicale (ISFM) et la FMH ont validé en 2015 un titre de sous-spécialiste pour la médecine palliative sous forme d'un certificat d'approfondissement interdisciplinaire.

### 5.2.3. FINANCEMENT

Comme mentionné dans le programme élaboré par le canton de Berne<sup>19</sup> en matière de soins palliatifs, le coût des prestations relevant des soins palliatifs est actuellement pris en charge en vertu du financement régulier et des structures tarifaires du système de santé suisse, en fonction des différents domaines de soins, à savoir : forfaits par cas dans le domaine des soins hospitaliers stationnaires aigus, tarification TARMED dans le domaine des prestations médicales ambulatoires et financement des soins dans les domaines résidentiels de longue durée et dans les soins à domicile.

Toutes les structures tarifaires présentent des lacunes importantes par rapport à un financement des prestations relevant des soins palliatifs conforme à la LAMal. Le sous-projet

<sup>19</sup> Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne (2013-14), *Programme du Canton de Berne en matière de soins palliatifs*, Berne.

« Soins et financement » prévu dans la stratégie nationale en matière de soins palliatifs a pour mission de combler ces lacunes.

S'agissant, d'une part, des lacunes concernant les structures tarifaires, on observe un manque de prise en charge des prestations dispensées dans les situations qui requièrent des soins palliatifs. En effet, quand bien même elles sont inscrites dans le catalogue des prestations couvertes par l'assurance obligatoire des soins (AOS), elles s'avèrent onéreuses en termes de temps et de personnel (surtout dans les situations complexes et instables). Certaines des prestations nécessaires, notamment de communication et d'encadrement, de coordination et de mise en réseau en vue d'une planification en amont, ainsi que les prestations fournies en l'absence du/de la patient-e telles que la formation, ne sont pas suffisamment couvertes par le catalogue des prestations de l'AOS. Les lacunes portent, d'autre part, sur le financement à grande échelle dans les cas où les patient-e-s nécessitant des soins palliatifs passent d'un domaine de prise en charge à un autre ou évoluent simultanément dans plusieurs de ces domaines, ou s'ils sont admis dans une institution de soins de longue durée et nécessitent en plus des prestations de fournisseurs mobiles spécialisés. Ce sont essentiellement les questions relatives à la double facturation des prestations ambulatoires et stationnaires qui ne sont pas réglées.

En résumé, le financement est insuffisant pour garantir l'accès aux prestations palliatives dans tous les domaines de soins. Ces lacunes de financement font que certaines prestations non remboursées risquent de ne plus pouvoir être proposées ni sollicitées, induisant des admissions hospitalières inutiles. Elles entravent tout particulièrement l'extension d'une offre spécialisée dans tous les domaines de soins qui fournissent non seulement des prestations complexes et coûteuses en temps, mais aussi des prestations en l'absence du/de la patient-e.

La disparité des systèmes tarifaires ou incitatifs n'encourage guère la collaboration ni l'emploi efficace de moyens par les différents secteurs de soins.

Une modification de l'article 7 de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS)<sup>20</sup> visant à améliorer la rémunération des prestations de soins est entrée en vigueur le 1er janvier 2012, c'est-à-dire au cours de la période d'application de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 ». En vertu de cette nouvelle disposition, les mesures de coordination par des infirmières et des infirmiers dans des situations de soins complexes et instables peuvent être prises en charge. Cet article, qui ne s'applique pas uniquement aux soins palliatifs, facilite la coordination centrée sur les patient-e-s des prestations dans des situations complexes ainsi que la planification en amont dans les situations instables. Il ne s'applique pas pour les activités de conseil des infirmières consultantes en soins palliatifs auprès des professionnels/les.

---

#### 5.2.4. BÉNÉVOLAT

Conscients de l'importance des bénévoles dans les soins palliatifs, dans une perspective de santé, sociopolitique et financière, la stratégie nationale a considéré qu'il était essentiel de rendre les offres de travail bénévole visibles et accessibles à tous.

Un travail conséquent a dès lors été réalisé autour de l'objectif primaire suivant : « 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

---

<sup>20</sup> Ordonnance du Département fédéral de l'intérieur (DFI) sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie du 29 septembre 1995 (ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins, OPAS ; RS 832.112.31.).

et les organisations du système de santé et social ainsi que par les professionnels/les dans la perspective de la prise en charge et de l'accompagnement de personnes gravement malades et mourantes et leurs proches. ». Pour atteindre cet objectif, des recommandations sur l'encouragement du bénévolat formel ont été élaborées et se retrouvent dans différentes mesures déclinées dans la stratégie, notamment celles qui concernent la mise en réseau, l'information des activités de chacun des acteurs/trices concerné-e-s, etc.

Nous avons considéré ici le bénévolat formel, pour lequel des formations spécifiques, organisées par des organismes comme Caritas, reconnues par la Stratégie nationale existent. Le bénévolat informel n'a pas été traité à proprement parler, mais plutôt intégré dans la problématique des proches aidants.

### 5.3. AUTRES POLITIQUES NATIONALES

D'autres politiques nationales en matière de santé sont également concernées par les soins palliatifs. Nous exposons ici brièvement quatre d'entre elles qui nous semblent les plus en lien avec la « Stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs ».

Premièrement, la **Stratégie globale « Santé2020 »** qui a été approuvée en janvier 2013 par le Conseil fédéral et qui comprend 36 mesures visant « à assurer la qualité de vie, à renforcer l'égalité des chances, à améliorer la qualité des soins et à optimiser la transparence »<sup>21</sup>. Certaines de ces mesures concernent directement les soins palliatifs, notamment en termes d'amélioration de la coordination des soins intégrés et de dépistage précoce des patient-e-s nécessitant des soins palliatifs (notamment pour les maladies les plus importantes comme les cancers ou la démence). De manière générale, l'objectif est d'aménager un système de santé optimal qui parvienne à relever les défis à venir et faire en sorte que celui-ci soit financièrement supportable.

Deuxièmement, la « **Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017** », sur laquelle s'appuient la Confédération et les cantons afin « d'améliorer la qualité de vie des [119'000] personnes concernées, de réduire les contraintes et d'assurer une bonne prise en charge »<sup>22</sup>. Un autre projet découlant de cette stratégie, intitulé « Promotion des soins appropriés à la démence dans les soins et l'accompagnement stationnaires de longue durée » (projet 3.5) et dirigé par CURAVIVA Suisse et INSOS Suisse<sup>23</sup>, est en phase de mise en œuvre.

Troisièmement, et en lien également très étroit avec les soins palliatifs, la « **Stratégie nationale contre le cancer 2014-2017** »<sup>24</sup> a pour dessein de répondre aux problématiques

<sup>21</sup> Communiqué de presse du Conseil Fédéral annonçant le lancement de la stratégie globale « Santé2020 » (<https://biblio.parlament.ch/e-docs/368218.pdf>).

<sup>22</sup> Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2015), *Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017*, [http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=fr&print\\_style=yes](http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=fr&print_style=yes) (accès en mai 2016).

<sup>23</sup> Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2013), *Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017. Aperçus des champs d'action – Objectifs et projets*, Berne.

<sup>24</sup> Communiqué de presse du Conseil Fédéral annonçant l'approbation, par la Confédération et les cantons, de la Stratégie nationale contre le cancer 2014-2017.

inhérentes à l'augmentation des maladies oncologiques et des personnes atteintes d'un cancer, notamment les problématiques relatives à hausse des coûts liés aux traitements<sup>25</sup>.

Quatrièmement, la « **Stratégie nationale en matière de cybersanté (« eHealth »)** », qui vise à « à améliorer les processus du système de santé ainsi qu'à mettre en réseau les acteurs concernés – patients, médecins, thérapeutes, assuré-e-s, assurances, laboratoires, pharmacies, hôpitaux et personnel soignant »<sup>26</sup> en utilisant les technologies de l'information et de la communication (TIC). Arrivée formellement à échéance en 2015, cette stratégie a toutefois été prolongée jusqu'à l'entrée en vigueur de la Loi sur le dossier électronique du patient (LDEP), prévue en 2017.

#### 5.4. CONTEXTE SOCIO-SANITAIRE BEJUNE

Plus encore que dans le contexte national, la stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs doit s'inscrire dans le contexte régional. Comme indiqué précédemment, des collaborations existent déjà entre les trois cantons dans le domaine des soins palliatifs notamment. Cela dit, chaque canton connaît une législation et un cadre stratégique sanitaires propres. Ces éléments sont présentés ci-dessous.

En préambule, il est rappelé que le territoire BEJUNE consiste en une entité géographique qui regroupe les cantons de Neuchâtel, du Jura et les trois districts francophones du Jura bernois (Courtelary, La Neuveville et Moutier) qui forment, depuis 2010, l'arrondissement administratif du Jura bernois. Cette région intercantonale de 2'183 km<sup>2</sup> compte près de 300'000 habitants.

##### 5.4.1. COLLABORATIONS EXISTANTES

La collaboration en matière de soins palliatifs généraux et spécialisés sur le territoire BEJUNE se manifeste comme suit :

###### 1. Convention intercantonale dans le domaine hospitalier

Les cantons BEJUNE ont adopté une convention intercantonale par laquelle ils reconnaissent le service de soins palliatifs de l'Hôpital neuchâtelois (HNE), sur son site de la Chrysalide (situé à La Chaux-de-Fonds), comme centre de compétences en matière de soins palliatifs à l'échelon BEJUNE. Ils ont souhaité garantir à leur population un accès identique à des prestations de haute qualité en la matière.

Il est relevé que l'HNE, pour son site de La Chrysalide, figure sur la liste hospitalière des trois cantons pour cette mission.

###### 2. L'Association EMSP BEJUNE

L'Association « Équipe Mobile en Soins Palliatifs BEJUNE – (EMSP BEJUNE) » a été créée en 2011. Elle répond à une volonté politique de promouvoir les soins palliatifs sur le plan BEJUNE, notamment par la création d'une équipe mobile commune ayant pour mission

<sup>25</sup> Peters Solange, von Moos Roger, Thurlimann Béat (2015), Un coup d'œil sur la répartition des coûts de la santé en Suisse. « Est-ce raisonnable que je prescrive un traitement à 150 000 FRS à mon patient ? », in *Revue Médicale Suisse*, 11(491), pp. 1967-1972.

<sup>26</sup> ehealthsuisse, <http://www.e-health-suisse.ch/index.html?lang=fr>

d’offrir sur leur territoire les services d’une équipe spécialisée de deuxième ligne en soins palliatifs.

Cette équipe mobile est organisée sous la forme d’une entité unique, mais elle est présente sur trois antennes<sup>27</sup>, afin d’en garantir l’efficacité tout en maintenant une proximité et une visibilité auprès de ses partenaires locaux.

#### 5.4.2. OFFRE EN SOINS PALLIATIFS SPÉCIALISÉS DANS L’ESPACE BEJUNE

Reprenant la représentation graphique de la stratégie nationale concernant les structures, l’offre existante sur le territoire BEJUNE en matière de soins palliatifs spécialisés est mise en évidence ci-après (en rouge) :

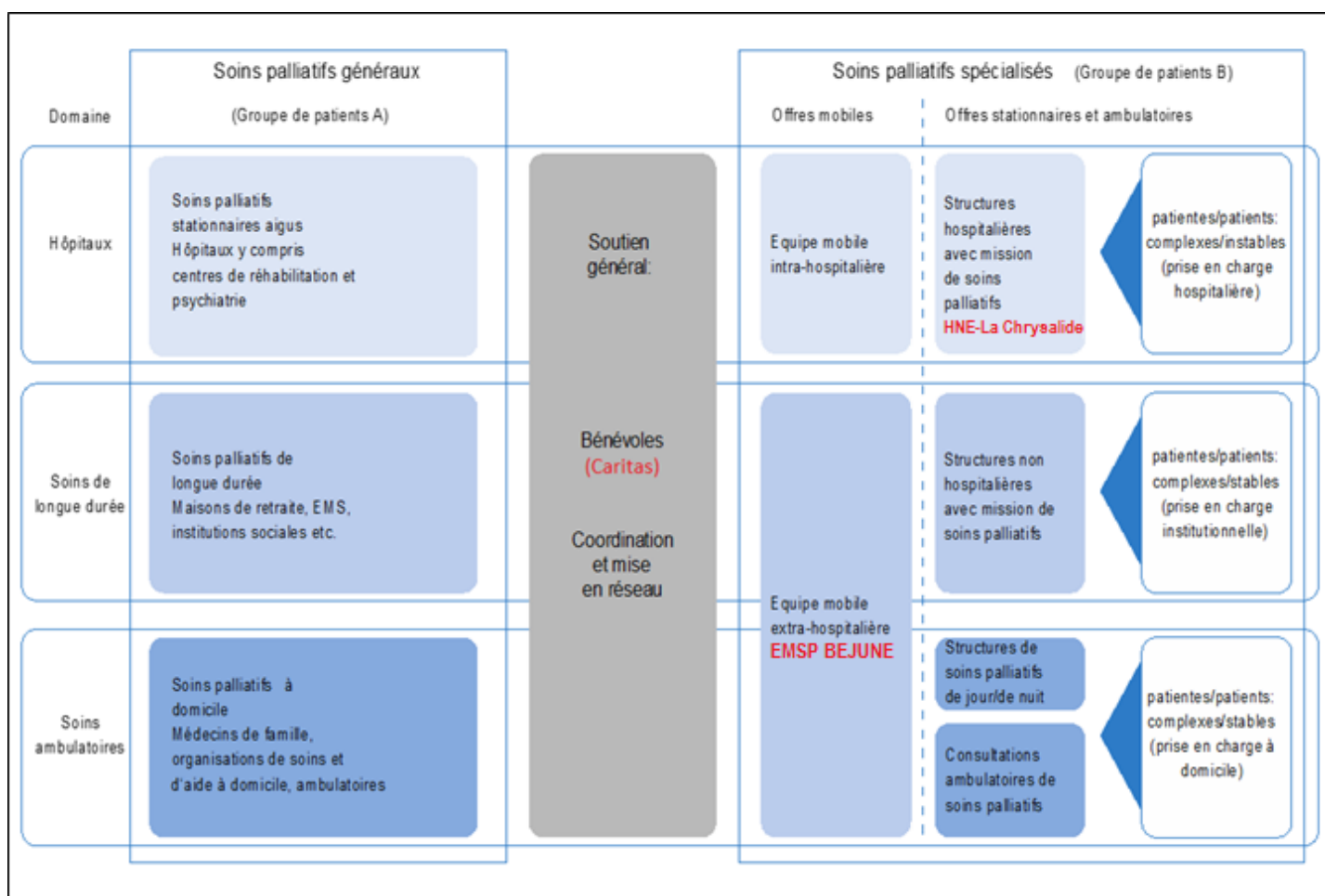


Figure 4 : Structures spécialisées de soins palliatifs sur le territoire BEJUNE

Nous retrouvons ainsi sur le territoire BEJUNE une structure hospitalière avec mission de soins palliatifs (HNE - La Chrysalide), une équipe mobile extra-hospitalière (EMSP BEJUNE) et des bénévoles (formés et coordonnés par Caritas). Notons également la présence de la Fondation La Chrysalide et de l’Association palliative.bejune, acteurs dédiés aux soins

<sup>27</sup> Antenne du Jura bernois (antenne BE), dans les locaux du Home La Colline à Reconvilier ; Antenne du Jura, en ville de Delémont ; Antenne de Neuchâtel (antenne NE), dans les locaux du centre de soins palliatifs HNE-La Chrysalide à La Chaux-de-Fonds.

palliatifs. De nombreux autres acteurs/trices offrent également des prestations en soins palliatifs sans en faire une spécialisation à part entière.

Enfin, si les proches aidants n'apparaissent pas dans ce schéma, il est important de relever qu'ils jouent un rôle essentiel au quotidien auprès de la personne malade.

---

#### 5.4.3. CADRES LÉGAUX ET STRATÉGIQUES CANTONAUX

La présente stratégie s'inscrit dans le cadre légal et réglementaire ainsi que dans celui stratégique existant au sein de chacun des trois cantons BEJUNE.

Pour le canton de Berne, il s'agit en particulier de la loi sur les soins hospitaliers (LSH), du programme cantonal en matière de soins palliatifs, de la politique du 3<sup>e</sup> âge et de la planification des soins.

Pour le canton du Jura, il s'agit des lois sanitaires (LS), sur les établissements hospitaliers (LEH) et sur l'organisation gérontologique (LGER) ainsi que de la planification médico-sociale. Il s'agit également de tenir compte de la volonté de l'Hôpital du Jura, soutenue par le Gouvernement jurassien, de développer une unité de soins palliatifs.

Pour le canton de Neuchâtel, il s'agit des lois de santé (LS) et sur l'Établissement hospitalier multisite cantonal (LEHM), de la politique sanitaire cantonale, de la planification médico-sociale pour personnes âgées, du plan cantonal cancer et de la planification hospitalière.

Il s'agit également de tenir compte d'autres stratégies cantonales en cours d'élaboration, qui ne sont pas encore adoptées, comme par exemple la planification des soins du canton de Berne dès 2016, des stratégies en matière de cybersanté, etc.

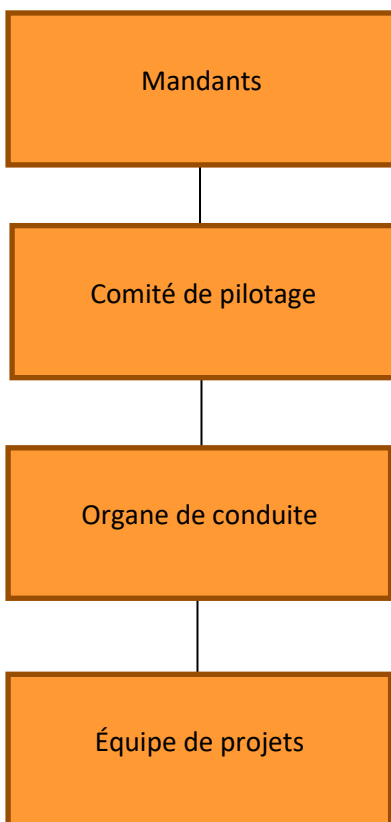
Enfin, il est également important de souligner l'importance mise par les cantons BEJUNE, comme d'ailleurs par la plupart des cantons romands, sur le virage ambulatoire et les évolutions des modes de prise en charge, ce dans le domaine hospitalier et dans le domaine des soins de longue durée. Les planifications médico-sociales en cours de réalisation comportent d'importants enjeux pour l'avenir, par exemple le développement des équipes mobiles, les transferts des soins au lieu de vie des personnes, le rôle des services de soins à domicile, etc. Le travail en réseau et l'orientation des patient-e-s en sont les principaux enjeux.

## 6. MÉTHODOLOGIE

### 6.1. ORGANISATION DU PROJET

L'organisation mise en place pour mener à bien la définition de cette stratégie est la suivante :

#### Organe :



#### Composition :

Chefs de département de la santé des cantons BEJUNE, par l'Assemblée générale de l'EMSP BEJUNE.

Chefs des services de santé publique des cantons JUNE et médecin cantonal BE.

Représentant-e-s des services de santé publique des cantons BEJUNE et de l'HNE, par le Comité de direction de l'association EMSP BEJUNE, et directeur de l'EMSP BEJUNE.

Cheffe de projet (sociologue, spécialisée dans la santé publique et directrice d'un centre de compétence en gestion de projet dans le domaine de la promotion de la santé) et chargé de projet (docteur en sociologie, spécialisé dans la recherche qualitative et quantitative, enseignant dans le domaine de la santé).

À dessein, ces profils ont été choisis en dehors des structures et des domaines strictement liés aux professionnels/les de la santé.

Considérant que la promotion des soins palliatifs faisait partie de ses buts, l'Association EMSP BEJUNE a été chargée d'élaborer la présente stratégie intercantonale. Cette approche a eu pour avantage de bénéficier d'une structure intercantonale existante, ce qui a facilité la réalisation des travaux en marge des trois administrations cantonales. Les mandants, par l'assemblée générale de l'EMSP BEJUNE, et l'organe de conduite, par son comité de direction, ont pu fonctionner dans un cadre connu. Seul le comité de pilotage a dû être constitué spécifiquement pour assurer un lien encore plus fort avec les services de santé publique des cantons.



L'équipe de projets, composée par Chloé Saas Vuilleumier (cheffe de projet) et Patrick Ischer (chargé de projet), a été engagée en octobre 2014 et a conduit la présente stratégie jusqu'à son terme.

## 6.2. APPROCHE : VISION STATIQUE ET DYNAMIQUE

Considérant la complexité de l'accompagnement d'une personne nécessitant des soins palliatifs (diversité des acteurs/trices, définition, etc.), les cantons BEJUNE ont souhaité partir d'une approche centrée sur la personne et ses proches avec les questions suivantes :

- De quelles conditions-cadres la personne a-t-elle besoin pour être prise en charge dans les meilleures conditions en matière de soins palliatifs ?
- Quelle stratégie opérationnelle développer pour garantir ces conditions-cadres et une prise en charge de qualité ?

Selon la définition des soins palliatifs proposée précédemment, l'individu est considéré dans sa **globalité**, avec ses dimensions physiques, psychiques, sociales et spirituelles. Deux axes d'approche ont ainsi été retenus, avec une vision statique et une vision dynamique, le tout centré sur la personne et non sur les besoins des professionnels/les, même si le positionnement de ces derniers a été analysé et est essentiel. Le fil conducteur suivant a ainsi été retenu :

Définition d'une approche centrée sur la personne tenant compte de son lieu de vie/soins et de ceux qui offrent ces soins.

### 6.2.1. VISION STATIQUE

Le schéma ci-dessous met en relation l'**offre** et la **demande** de soins palliatifs avec l'idée qu'il est nécessaire d'élaborer une stratégie qui tient compte de la convergence entre l'une et l'autre. C'est ainsi la clé de voute du système qui permet ensuite de définir des axes d'intervention et un plan d'action.

En outre, comme dans tout système, un plan d'action réaliste ne peut être élaboré sans intégrer les contraintes à savoir les ressources à disposition (humaines, institutionnelles, financières, etc.) et les stratégies déjà mises en place dans le domaine au niveau national ou cantonal (voir chapitre 5).

Enfin, une telle approche comprenant stratégie, axes d'intervention et plan d'action doit nécessairement évoluer dans le temps, raison pour laquelle une adaptation du plan d'action est prévue en fonction de l'évolution de l'offre et de la demande en soins, en tenant compte de la personne nécessitant des soins palliatifs, mais aussi des autres différent-e-s acteurs/trices.

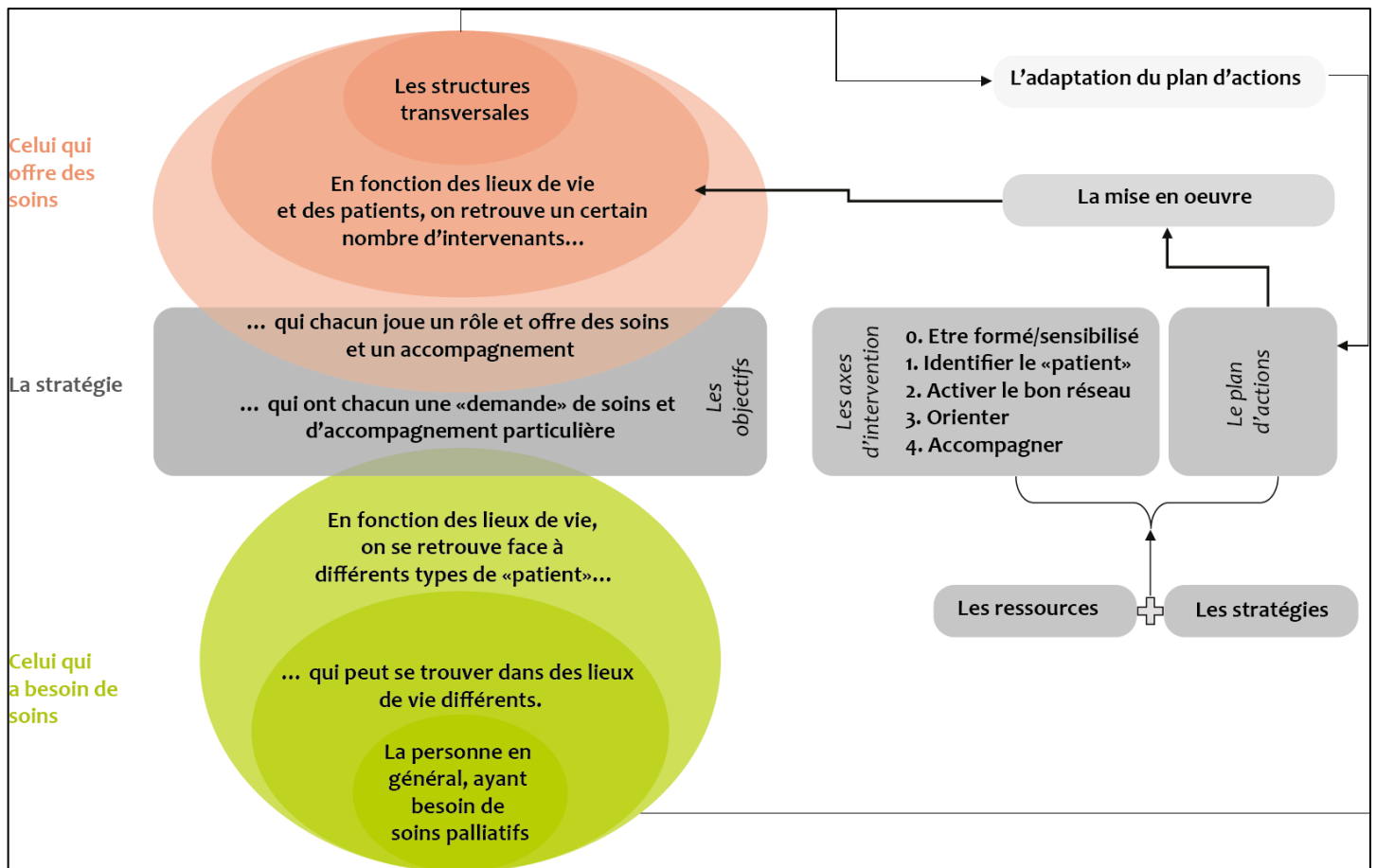


Figure 5 : Vision statique de l'approche

### 6.2.2. VISION DYNAMIQUE

La vision dynamique de l'approche retenue met en évidence les vecteurs qui favorisent l'action.

Le schéma suivant démontre qu'il faut privilégier une approche mettant en valeur la « chaîne de soins ». En effet, le système ne peut fonctionner et être efficace que s'il peut garantir une bonne coordination de la phase 1 (intervenant-e en amont du système de soins palliatifs) à la phase 3 (intervenant-e en aval), en passant par la phase centrale qu'est la phase 2 (les intervenant-e-s dans les soins palliatifs). Or, ce n'est pas toujours le cas, car nombre de patient-e-s ne vivent pas les trois phases et peuvent passer directement à la phase trois, sans avoir été identifiés comme nécessitant des soins palliatifs.

Chaque phase comprend des enjeux qui impliquent des acteurs/trices, d'où l'importance que chacun d'entre eux les connaissent. Bien que chaque phase ait ses propres enjeux, il est important que chacun des intervenant-e-s (y compris les bénévoles et les proches aidants) de la chaîne de soins ait connaissance de l'entier du processus pour aménager le passage entre chacune des phases.

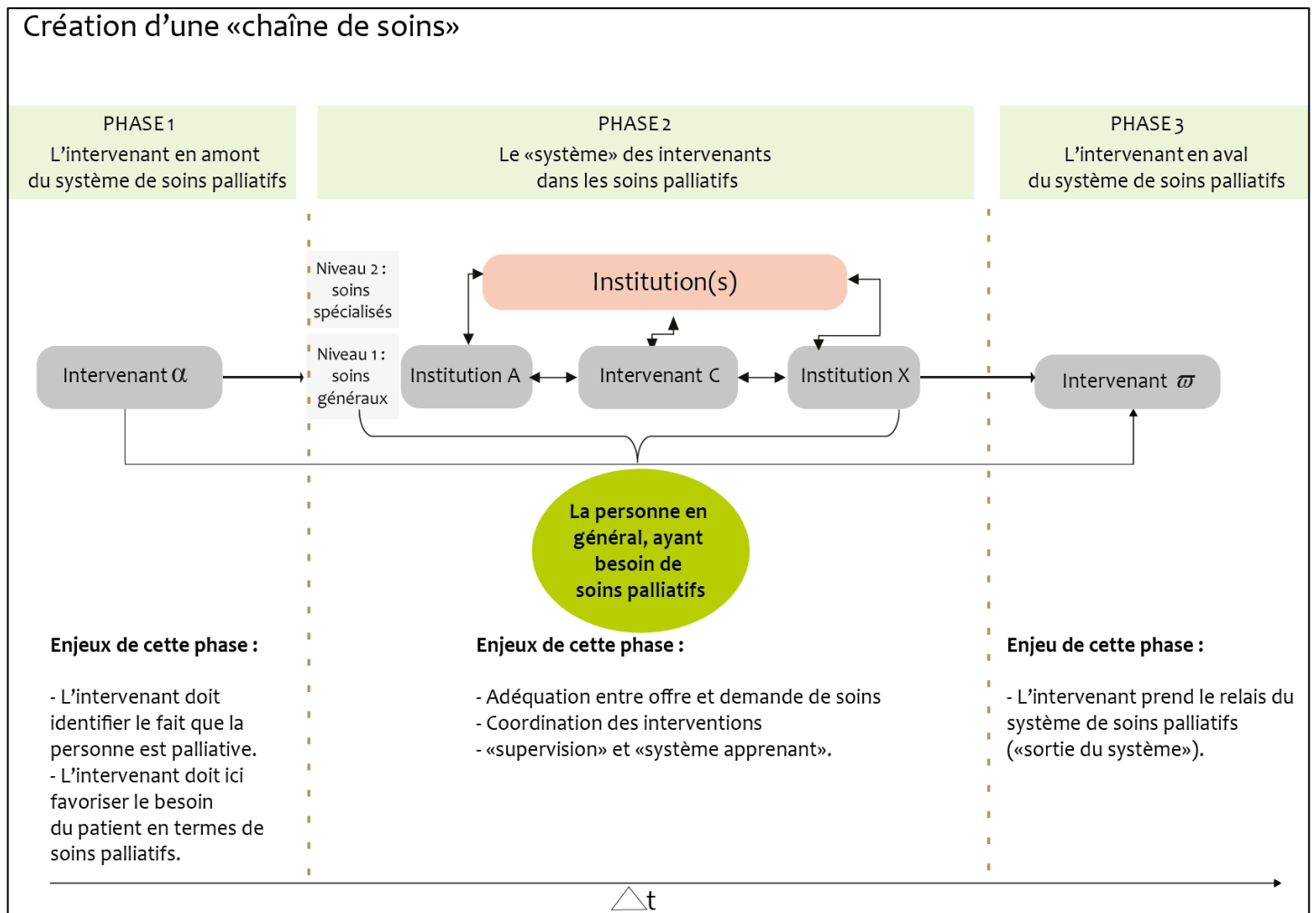


Figure 6 : Vision dynamique de l'approche

### 6.3. DÉMARCHE

L'Association EMSP BEJUNE a notamment envisagé de conduire une recherche dont les objectifs sont :

1. Déterminer les lieux de vie/soins concernés;
2. Évaluer les besoins des personnes qui nécessitent des soins palliatifs;
3. Établir un état des lieux de l'offre en matière de soins palliatifs sur le territoire BEJUNE;
4. Saisir le positionnement des différents intervenants et intervenantes actifs/actives dans différents lieux de vie/soins.

Confrontant « l'offre » et « la demande », cette étude visait à appréhender les forces et les faiblesses de la chaîne de soins dans laquelle est inscrit-e un-e patient-e en situation palliative, à déterminer les conditions-cadres dont il ou elle a besoin pour être pris-e en charge dans les meilleures conditions et à définir une stratégie opérationnelle centrée sur la personne, son lieu de vie/soins et ceux qui offrent ces soins. La démarche adoptée était participative, qualitative (entretiens semi-directifs avec des proches de personnes ayant nécessité des soins palliatifs) et quantitative (questionnaires adressés aux responsables

d'institutions, ainsi qu'aux différents intervenant-e-s ayant affaire à des patient-e-s en situation palliative<sup>28</sup>).

---

### 6.3.1. LES LIEUX DE VIE ET DE SOINS PRATIQUANT DES SOINS PALLIATIFS

Toutes les personnes bénéficiaires de soins palliatifs ou les professionnels/les ne se trouvent pas dans un lieu dédié pour ce type de prise en charge. Le contexte des soins palliatifs doit être appréhendé d'un point de vue global et s'inscrire dans un cadre de vie ou de société. Les soins palliatifs doivent donc être vus sous une forme malléable s'inscrivant dans l'environnement de vie de la personne et dans le contexte de travail des professionnels/les. Les soins palliatifs sont présents dans les lieux de vie/soins suivants :

- **les EMS** (médecin-répondant, personnel, direction, prestataires de soins, autres secteurs), y compris les bénévoles. Les EMS sont intégrés dans un réseau de soins et un réseau de soutien.
- **l'hôpital** (médecins, direction, personnel soignant, personnel hospitalier, équipe mobile intrahospitalière), y compris les bénévoles. Les hôpitaux sont intégrés dans un réseau de soins et un réseau de soutien.
- **le domicile** (soins à domicile avec des prestations de soins et des prestations d'aide), y compris les bénévoles et les proches aidants. Le domicile se trouve dans un réseau de soins et un réseau de soutien.
- **les cabinets médicaux** (médecins traitants)
- **les institutions socio-éducatives** (médecin-répondant, personnel, direction, prestataires de soins, prestataires socio-éducatifs, autres secteurs), y compris les bénévoles. Les institutions socio-éducatives sont intégrées dans un réseau de soins, un réseau de soutien et un réseau socioprofessionnel.

---

### 6.3.2. LE POSITIONNEMENT DU/DE LA PATIENT-E- ET DE SES PROCHES

Douze entretiens semi-directifs (soit 4 par canton BEJUNE) avec des proches de personnes ayant nécessité des soins palliatifs ont été menés. L'objectif de ces entretiens était de saisir la manière dont les patient-e-s s'inscrivent dans la chaîne de soins palliatifs, mais surtout d'évaluer les besoins dont ils peuvent faire part (tant les patient-e-s que leurs proches). Dix entretiens ont pu être réalisés grâce aux réseaux interpersonnels des différentes personnes qui collaborent sur le projet.

Afin de diversifier les profils, nous avons sélectionné des informateurs dont les proches ont souffert de pathologies différentes (cancer, Alzheimer précoce, Parkinson et vieillesse) et ont séjourné dans des lieux de vie/soins variés (domicile, EMS, service hospitalier spécialisé ou non dans les soins palliatifs, clinique privée).

---

<sup>28</sup> Notons que l'Université de Fribourg (Domaine Sociologie, politiques sociales et travail social) a participé à l'élaboration des questionnaires.

### 6.3.3. LE POSITIONNEMENT DE L'INTERVENANT-E

La question du positionnement de l'intervenant-e s'est posée. Dans quelle mesure les personnes intervenant dans le domaine des soins palliatifs s'imaginent-elles être dans une chaîne ?

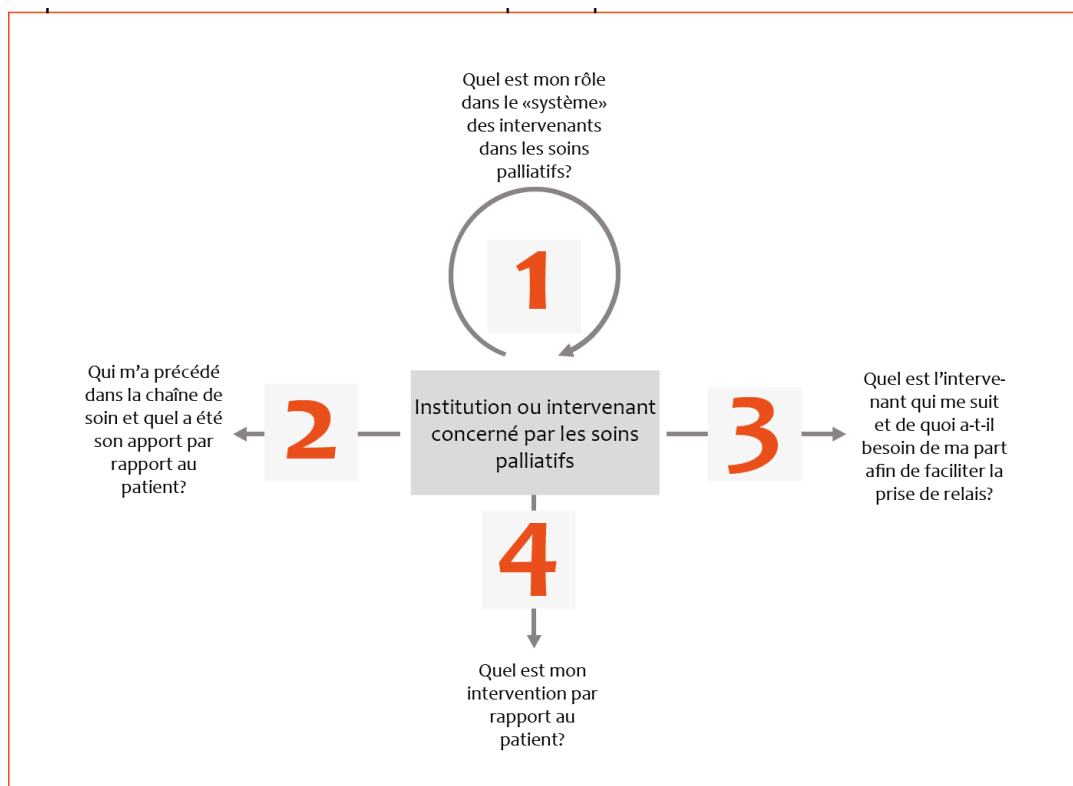


Figure 7 : Le positionnement de l'intervenant-e : les quatre questions-clés

Les questionnaires avaient pour dessein d'évaluer le rôle des intervenant-e-s ayant affaire (plus ou moins intensément) à des personnes nécessitant des soins palliatifs. Il a été envoyé à 512 intervenant-e-s et plus de 800 médecins, via les trois sociétés médicales sises dans les cantons BEJUNE. Signalons que des questionnaires différents pour les médecins et les intervenant-e-s ont été réalisés.

### 6.3.4. LA MISE EN RÉSEAU DES ACTEURS/TRICES

Dans le système de prise en charge d'une personne en situation palliative, un très grand nombre d'acteurs/trices intervient, à différents niveaux et de manière très diversifiée. Aussi, un des enjeux très importants dans la mise en place d'un système cohérent est la mise en réseau de ces différent-e-s acteurs/trices. Pour cette raison et afin de mettre en lien et coordonner l'ensemble des acteurs/trices, en souhaitant également confronter les résultats des enquêtes et des mesures, le principe d'une approche participative a été retenu. Différentes démarches ont dès lors été entreprises.

#### Organisation d'un Forum :

Afin d'une part de réunir les acteurs/trices du système et de les associer à l'élaboration de la stratégie et, d'autre part, de discuter avec eux des premiers résultats des différentes recherches, un Forum a été organisé le 25 septembre 2015. Parmi les résultats qui sont ressortis des enquêtes réalisées, certains interpellaient particulièrement et ont été retenus

pour être discutés dans le cadre d'ateliers. L'objectif de ces derniers était d'échanger sur la compréhension de la notion de « soins palliatifs » et de parler des différents aspects que ces soins particuliers sous-entendent. Cinq thématiques, parfois formulées de manière provocatrice, ont mis été mises en évidence :

- A. Les soins palliatifs : quels besoins et quelle utilité ?
- B. Comment recruter un-e patient-e nécessitant des soins palliatifs ?
- C. Quels rôles et quelle reconnaissance pour les proches aidants et les bénévoles ?
- D. Dans quelle mesure le/la patient-e décide-t-il/elle de son sort ?
- E. Faut-il toujours collaborer avec tout le monde ?

Les échanges ont permis de mieux poser des bases utiles à l'élaboration de la stratégie.

Ce forum s'est déroulé sur invitation des responsables cantonaux des Départements de la santé publique, à savoir :

- Michel Thentz, Ministre de la santé publique, République et Canton du Jura
- Philippe Perrenoud, Conseiller d'État en charge de la santé publique, Canton de Berne
- Laurent Kurth, Conseiller d'État en charge de la santé publique, République et Canton de Neuchâtel

Le nombre de participant-e-s au forum a été réjouissant puisque plus de 60 personnes, représentantes de nombreuses professions et des trois cantons, étaient présentes.

### **Organisation de Focus groups**

Des Focus groups avec des représentant-e-s des domaines concernés ont été organisés pour soumettre la stratégie et voir dans quelle mesure les personnes du terrain s'y reconnaissent. Ces discussions ont également permis de déterminer si les mesures proposées pouvaient trouver une concrétisation sur le terrain. En sont notamment ressorties quelques actions concrètes. Les groupes suivants ont été réunis :

- Représentant-e-s des EMS ;
- Représentant-e-s des services de soins à domicile ;
- Représentant-e-s des institutions socio-éducatives ;
- Représentant-e-s du domaine de la sensibilisation (fondation La Chysalide et association Palliative.bejune ;
- Représentant-e-s des médecins ;
- Représentant-e-s des hôpitaux.

L'ensemble des acteurs/trices s'est reconnu dans la stratégie proposée.

Les représentant-e-s du bénévolat formel ont été consulté-e-s à différents moments de la stratégie. L'approche privilégiée pour saisir le point de vue du proche aidant a été de l'intégrer dans la méthodologie de base par les entretiens qualitatifs avec des proches de personnes ayant bénéficié de soins palliatifs.

### **Entretiens avec d'autres acteurs/trices cantonaux et nationaux**

Plusieurs rencontres ont eu lieu avec des responsables cantonaux qui ont mis en place des stratégies cantonales en matière de soins palliatifs, notamment les cantons de Fribourg, Vaud et Genève. L'objectif de ces rencontres était de comprendre la méthode mise en place dans ces cantons pour développer une stratégie cantonale en matière de soins palliatifs, sachant que ces différents cantons se sont basés sur la Stratégie nationale en matière de Soins palliatifs. Ces rencontres ont permis de saisir les différentes méthodes, les difficultés rencontrées, mais également les points forts. Même si nous avons choisi notre propre

méthodologie pour comprendre les besoins de la population sur le territoire BEJUNE, des points communs entre les cantons ressortent dans les besoins et les positionnements des différent-e-s professionnels/les.

Des échanges ont également eu lieu avec les responsables de la stratégie au niveau national. L'ensemble de ces rencontres a été très utile et nous a permis de confirmer certaines orientations et d'en adapter d'autres. Nous tenons à remercier par ces quelques lignes toutes les personnes avec qui nous avons pu échanger et nous soulignons l'excellente collaboration qui existe entre les différents cantons et la Confédération.

---

### 6.3.5. L'ÉTAT DES LIEUX DE L'OFFRE EXISTANTE SUR LE TERRITOIRE

Un questionnaire qui visait à saisir l'offre en matière de soins palliatifs dans différents lieux de vie/soins a été envoyé à 124 institutions, à savoir :

- 3 hôpitaux cantonaux ou régionaux de soins aigus, par les services de médecine interne, d'oncologie [sauf BE], de gériatrie et réadaptation, de chirurgie, de pédiatrie [sauf JU et BE], de gynécologie et de radiothérapie [sauf JU et BE] ;
- 87 EMS ;
- 7 institutions socio-éducatives ;
- 3 organismes de soins à domicile ;
- 2 institutions qui travaillent avec des bénévoles ;
- 4 foyers de jour jurassiens ;
- 3 centres de psychiatrie ;
- l'EMSP BEJUNE ;
- HNE – La Chrysalide.

---

### 6.3.6. LES IMPACTS FINANCIERS DES SOINS PALLIATIFS : RECHERCHE DE LITTÉRATURE

Assurer le financement des soins palliatifs constitue un enjeu très important, aussi une analyse des mesures entreprises dans ce domaine, dans différents pays, a été réalisée. L'objectif était de déterminer si l'approche palliative permet de générer des économies pour le système de santé. Cette recherche de littérature a été réalisée par la HE-Arc Santé.

## 7. RÉSULTATS

Chaque enquête, qualitative ou quantitative, ainsi que la recherche de littérature ont fait l'objet d'un dépouillement et d'une analyse approfondie. Leurs résultats sont décrits dans des rapports spécifiques qui sont présentés en annexes (voir annexes 1 et 2). Dans le but d'alléger la lecture, seules les synthèses de ces documents sont décrites dans ce chapitre.

### 7.1. POSITIONNEMENT DE LA PERSONNE CONCERNÉE ET DE SES PROCHES

L'analyse des entretiens a permis de déceler un ensemble de besoins émis par les proches de personnes nécessitant des soins palliatifs (annexe 1).

Ces éléments, regroupés par thématiques, peuvent être synthétisés de la manière suivante :

#### QUALITE DE L'OFFRE EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS

- Optimiser la réactivité du personnel médical et soignant, et renforcer leur prédisposition à recourir à des spécialistes;
- Favoriser l'autodétermination du/de la patient-e, grâce notamment aux directives anticipées;
- Promouvoir des médecins-référents disponibles dans les institutions tels que les EMS;
- Renforcer et promouvoir la collaboration et la communication entre les acteurs/trices du réseau, afin que les informations concernant les patient-e-s circulent correctement et soient transmises convenablement;
- Développer des unités hospitalières spécialisées dans les soins palliatifs;
- Renforcer l'enseignement des soins palliatifs dans les écoles professionnelles, les Ecoles Spécialisées, les Hautes Ecoles Spécialisées et les Universités;

#### INFORMATION ET SENSIBILISATION DES PROFESSIONNELS/LES ET DE LA POPULATION

- Encourager le personnel médical et soignant à faire preuve de clarté et de transparence lorsqu'il doit annoncer à un-e patient-e qu'il entre dans une phase palliative de son traitement;
- Démystifier les soins palliatifs et la morphine, qui doivent avant tout être considérés comme des outils et des moyens efficaces pour soulager la douleur et accompagner dignement le/la patient-e;
- Mettre en avant le fait que les soins palliatifs peuvent induire un allègement de la médication;
- Faire connaître les soins palliatifs à l'ensemble de la population (informer et sensibiliser).

#### DIMENSIONS SOCIALES, PSYCHOLOGIQUES ET SPIRITUELLES DES SOINS PALLIATIFS

- Améliorer la qualité de vie des patient-e-s, notamment en privilégiant la dimension sociale des soins palliatifs;
- Accompagner les proches dans les situations délicates, telles que celles inhérentes à la mort et au deuil;
- En fonction de la situation, offrir dès l'annonce du traitement palliatif (voire dès l'annonce d'une maladie incurable) le soutien de psychologues, ainsi que d'assistants sociaux afin de soutenir et d'orienter les proches quant aux démarches administratives à entreprendre et les prévenir des éventuelles difficultés financières auxquelles ils peuvent être confrontés;
- Assurer un service d'aumônerie efficace;
- Mettre en place un numéro de téléphone que les proches aidants peuvent, le cas échéant, composer afin d'obtenir des conseils et des informations ;



- Encourager le recours aux bénévoles et valoriser le rôle des proches aidants.

## 7.2. POSITIONNEMENT DES PROFESSIONNELS/LES

### 7.2.1. LES MÉDECINS

Les médecins endossent bien souvent un rôle central dans la prise en charge des personnes qui nécessitent des soins palliatifs. En tant qu'interlocuteurs privilégiés, ils font partie de ceux qui participent directement à leur inscription dans la chaîne des soins palliatifs. Néanmoins, près de la moitié des médecins qui ont participé à notre enquête reconnaissent ne pas annoncer à leurs patient-e-s qu'ils ou elles entrent dans une phase palliative de leur traitement, arguant tantôt les éventuels troubles cognitifs de ces derniers, tantôt une incompréhension du terme « soins palliatifs » ou un trop faible degré d'acceptation de leur situation (voir annexe 1).

Nous avons également pu constater que les médecins interrogés déclarent offrir une large palette de prestations. En effet, outre les traitements médicaux (que presque toutes et tous dispensent), ils sont près de 90% à soutenir psychologiquement leurs patient-e-s et environ 75% à leur administrer des soins. Dans une moindre mesure, plus de la moitié d'entre eux apportent un soutien social et, environ un tiers, un soutien spirituel. De manière générale, nous pouvons également affirmer que 75% des médecins sont plutôt satisfaits des ressources dont ils disposent et qu'ils sont 85% à évaluer positivement le réseau dans lequel est inscrite la personne qui nécessite des soins palliatifs. D'ailleurs, 83% d'entre eux entretiennent des collaborations avec d'autres intervenant-e-s (surtout avec l'EMSP BEJUNE, les services hospitaliers, les EMS et l'HNE-*La Chrysalide*) et ils sont 75% à considérer ces dernières comme étant de bonne qualité.

Ce qui précède ne doit toutefois pas occulter les difficultés que rencontrent les uns et les autres. Qu'ils soient d'ordre structurel, médico-technique, collaborationnel ou relationnel, 40% des médecins interrogés avouent être confrontés à des obstacles qui viennent entraver une prise en charge optimale de leurs patient-e-s. S'ils parviennent à contourner certains d'entre eux grâce à des échanges avec leurs pairs, tout porte à croire qu'une formation spécifique représenterait un atout non négligeable pour favoriser un accompagnement idoine. Or, ils et elles ne sont que 30% à avoir suivi des cours – essentiellement de sensibilisation – portant sur la thématique des soins palliatifs. Un approfondissement des connaissances, ou tout le moins une sensibilisation, dans ce domaine particulier devraient dès lors être promus. À ce propos, il est important de signaler qu'un tel encouragement recevrait vraisemblablement un accueil positif de la part des médecins, puisque près de la moitié de celles et ceux que nous avons interrogés manifestent clairement le désir d'améliorer leurs compétences en matière de soins palliatifs.

### 7.2.2. LES AUTRES INTERVENANT-E-S

Les 98 personnes qui ont participé à notre étude représentent une vingtaine de professions et sont employées (ou bénévoles) dans une dizaine d'institutions différentes (voir annexe 1).

La plupart d'entre elles cumulent plusieurs années d'expérience et 40% sont au bénéfice d'une formation spécifique en soins palliatifs. On remarque toutefois que les bénévoles, les aides-soignant-e-s, les auxiliaires de santé et les aides familiales sont, proportionnellement, davantage formés que les autres, notamment les médecins et les infirmiers/ères. S'agissant de l'ancrage institutionnel, ce sont ceux qui sont travaillant pour le compte de l'EMSP BEJUNE ou qui sont actifs comme bénévoles qui se montrent les plus enclins à avoir suivi une formation spécifique en matière de soins palliatifs. Ils se distinguent ainsi de celles et ceux

qui travaillent dans des centres psychiatriques ou en tant qu’infirmiers/ères indépendant-e-s, puisque ces derniers n’ont, pour leur part, jamais été sensibilisés à la problématique par le biais d’une formation. Considérant les autres lieux de vie/soins, le taux de personnel formé en soins palliatifs oscille entre 24% et 43%. Les trois quarts des participant-e-s à notre étude manifestent un désir d’être davantage formés.

Concernant les indicateurs retenus pour définir qu’un-e patient-e doit entrer dans une phase palliative de son traitement, c’est le caractère incurable de la maladie qui est le plus fréquemment cité (par 69% des répondant-e-s). S’ensuivent l’inconfort (23%), la douleur (22%) et le désir du/de la patient-e (14%). Ils sont 10% à apparenter les soins palliatifs à la fin de vie et 2% à se montrer attentifs aux demandes de l’entourage. Les critères qui permettent de définir qu’un-e patient-e nécessite des soins palliatifs sont donc nombreux et peuvent être cumulés. Qui plus est, on remarque que tous les intervenant-e-s n’appréhendent pas ce phénomène avec les mêmes termes (et, de fait, les mêmes représentations). Cela vient confirmer la problématique de l’interprétation de ce que sont les soins palliatifs et, par conséquent, la difficulté de suggérer une définition qui soit communément acceptable.

La moitié (54%) de notre échantillon rencontre des obstacles lorsqu’elle doit prendre en charge un-e patient-e nécessitant des soins palliatifs. À l’instar de ce que nous avons observé chez les médecins, ces difficultés peuvent être de plusieurs ordres : *collaborationnelles* (notamment avec les médecins traitants), *relationnelles* (avec le/la patient-e et/ou son entourage), *médicales/techniques* (que certains souhaiteraient contourner en acquérant plus de connaissances), *structurels* (particulièrement en termes de disponibilité). À ces quatre catégories (qui sont d’ailleurs les mêmes que celles énoncées par les médecins) viennent s’ajouter les problématiques des représentations, des croyances et des fantasmes, qui rendent le travail des professionnels/les d’autant plus complexe qu’ils doivent bien souvent expliquer le bienfondé de leurs pratiques, que beaucoup associent à la fin de vie et, par extension, à la mort. Dans le dessein de remédier à ces difficultés, toutes les personnes que nous avons interrogées s’accordent pour dire qu’elles font appel à des professionnels/les doté-e-s de compétences idoines.

C’est vraisemblablement ce qui explique pourquoi 70% de notre échantillon entretiennent des collaborations avec des intervenant-e-s ou des institutions externes. Une fois de plus, nous pouvons avancer que les patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs sont inscrits dans un très large réseau, dont les médecins traitants, l’EMSP, les hôpitaux et les organismes de soins à domicile constituent les principales ressources. Signalons finalement que ces collaborations sont évaluées comme étant bonnes, voire très bonnes. Et c’est notamment grâce à des échanges efficaces entre des professionnelles et des professionnels disponibles, rapides et compétents – d’autant plus qu’ils sont spécialisés dans le domaine des soins palliatifs – que cela est possible. En d’autres termes, une bonne communication est à même de rendre les coopérations bénéfiques. À l’inverse, une mauvaise coordination, des rôles non clairement définis ou des transmissions d’informations chaotiques peuvent venir embrouiller le réseau. À cela peut s’ajouter la résistance – voire la méconnaissance – de certains médecins à inscrire leurs patient-e-s dans une phase palliative de leur traitement. Autant d’éléments qui peuvent manifestement entraver une prise en charge optimale.

### 7.3. ETAT DES LIEUX

Toutes les institutions/structures interrogées ont affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs dans des proportions relativement variables. Un croisement des résultats avec les types de lieux de vie/soins atteste du fait que plus ces derniers accueillent des personnes âgées ou atteintes de maladies incurables, plus le pourcentage de leurs patient-e-s nécessitant des soins palliatifs sera élevé. C’est ainsi que l’EMSP BEJUNE, HNE – La Chrysalide,

les départements d'oncologie, une grande partie des EMS et, dans une moindre mesure, certains foyers de jour et Caritas, annoncent des taux considérablement plus importants que les organismes de soins à domicile, les institutions socio-éducatives, certains services hospitaliers (autres que gériatrie et oncologie) et les centres psychiatriques (voir annexe 1).

L'objectif de saisir les besoins et les désirs de la patiente ou du patient (que celui-ci soit en phase palliative ou non) est bien souvent au cœur des préoccupations des responsables d'institutions. Pour parvenir à répondre à cette exigence, un tiers d'entre eux mobilise des indicateurs (grilles d'évaluation, outils techniques, examens en laboratoire, etc.) et un tiers conduit des entretiens formels ou informels avec les patient-e-s. Mais ce qui ressort le plus fréquemment des réponses obtenues, ce sont les expertises auxquelles procède le personnel médical et soignant. C'est d'ailleurs également bien souvent le médecin et les équipes soignantes qui décrètent, après s'être généralement consultés, qu'un-e patient-e doit entrer dans une phase palliative de son traitement.

Encore davantage que les médecins, les responsables des lieux de vie/soins interrogés affirment offrir aussi bien des soins (94%), des traitements médicaux (90%), du soutien psychologique (90%), spirituel (85%) et social (80%). Nous ne pouvons toutefois écarter le fait que certaines de ces prestations sont parfois difficiles à définir.

Finalement, la présence, somme toute relative, de protocoles – ou documents similaires – relève d'une volonté propre à chaque institution. Un peu plus de la moitié d'entre elles ont mis en place de telles procédures, qui recouvrent bien souvent les cinq dimensions admises des soins palliatifs (voir chapitre 4). L'existence de protocoles tend à favoriser les échanges avec les intervenant-e-s externes et invite vraisemblablement les directeurs d'institutions à employer du personnel formé alors que le fait de ne pas disposer de protocole laisse place à une prise en charge peut-être parfois aléatoire des patient-e-s et permet de légitimer l'utilisation de documents possiblement moins complets, consistants, voire moins sérieux.

Cet état des lieux visait à obtenir une image de la situation. Il a cependant été difficile d'obtenir suffisamment de retours pour en avoir un aperçu global.

#### 7.4. IMPACTS FINANCIERS DES SOINS PALLIATIFS : RECHERCHE DE LITTÉRATURE

Afin d'avoir une vision des impacts financiers des soins palliatifs, la Haute Ecole Arc Santé a été mandatée pour élaborer une revue de littérature. Cette dernière s'inscrit dans le prolongement d'une précédente revue portant sur le rapport coût-efficacité des soins palliatifs, effectuée en 2011 sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique dans le cadre de la définition de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs, qui concluait que « Les études analysées montrent que les soins palliatifs contribuent à réduire les coûts du système de santé publique » (Eidgenössisches Departement des Innern EDI - Bundesamt für Gesundheit BAG - Direktionsbereich Gesundheitspolitik, 2011). Ces conclusions ont été actualisées et complétées. Le document complet se trouve en annexe (voir annexe 2).

Il en ressort les éléments suivants :

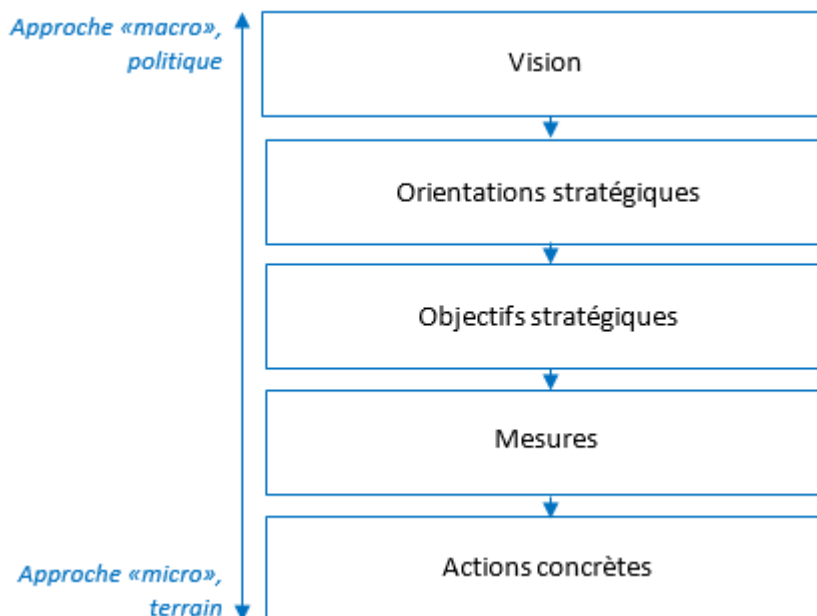
- Les coûts journaliers des soins palliatifs en hôpital sont entre 10% et 26% (selon des études regroupant 4'356 patient-e-s en tout) meilleur marché que pour des soins traditionnels.
- Les soins palliatifs (SP) intégrés aux services de soins aigus sont à favoriser, car, en plus de réduire les coûts, ils favorisent les fins de vie en EMS alors qu'il a été démontré que la « qualité de la mort » était meilleure pour les patient-e-s qui décèdent en EMS ou à domicile que pour ceux qui décèdent à l'hôpital.
- La (ré)admission en SP plutôt qu'en soins aigus est entre 13% et 51% moins coûteuse.

- Les patient-e-s bénéficiant d'une consultation en soins palliatifs dans les 3 premiers jours de leur hospitalisation ont un séjour hospitalier plus court, décèdent moins à l'hôpital et sont plus admis dans les EMS que les personnes ayant une consultation plus tardive.
- Les patient-e-s en situation palliative ont des séjours hospitaliers plus longs que les patient-e-s en situation non-palliative (entre 4.8% et 35% plus longs selon les études). Par contre, une consultation précoce de SP réduit le séjour hospitalier de 24.6% à 68% selon les études.
- Une consultation de SP (CSP) influence l'accessibilité à des prises en charge ultérieures. Ainsi, une CSP augmente la possibilité pour les patient-e-s de bénéficier de soins à domicile (16.9x plus de chances), d'accéder à des SP (69x) ou d'être admis dans un EMS (entre 1.55x et 31x selon les études). De plus, les CSP réduisent de 1.55x le nombre de réhospitalisations depuis le domicile et de 1.4x le nombre de décès à l'hôpital.
- Les patient-e-s qui bénéficient d'un suivi à leur sortie d'hôpital sont entre 1.1x et 11x (selon les études) moins réadmis à l'hôpital que les patient-e-s qui n'ont pas eu de suivi.
- La mise en place de systèmes d'aide à la décision, analysant les flux de données continus produits par les différent-e-s acteurs/trices du réseau de la santé et favorisant une détection précoce des situations, devient de plus en plus incontournable pour garantir l'efficacité de la prise en charge.
- Si les SP sont plus rentables pour le système de santé, les charges financières et pratiques augmentent significativement pour les familles. Il est donc essentiel de mettre en place des services permettant de soutenir les familles et les proches aidants. De plus, ces constats invitent à considérer les coûts des SP d'une manière globale et non uniquement du point de vue des assurances ou des hôpitaux. En d'autres termes, une bonne communication est à même de rendre les coopérations bénéfiques. À l'inverse, une mauvaise coordination, des rôles non clairement définis ou des transmissions d'informations chaotiques peuvent venir embrouiller le réseau. À cela peut s'ajouter la résistance – voire la méconnaissance – de certains médecins à inscrire leurs patient-e-s dans une phase palliative.

Ces différents constats encouragent la mise en place d'une politique intégrée de soins palliatifs et montrent l'important retour sur investissement.

## 8. LA STRATÉGIE BEJUNE

La stratégie BEJUNE en soins palliatifs se décline en différents axes, soit : la vision, les orientations stratégiques, les objectifs stratégiques, les mesures et les actions concrètes pour chacune de ces mesures. Cette déclinaison permet de passer d'une approche « macro », politique, à une approche « micro », terrain.



Chacune des orientations se décline en objectifs qui se déclinent à leur tour en mesures qui doivent faciliter leur concrétisation. Avec ces trois niveaux de développement de la stratégie, les trois cantons sont parvenus à fixer des axes communs derrière lesquels ils peuvent se rallier pour le renforcement des soins palliatifs dans la région BEJUNE. Si cette stratégie est commune, les cantons sont néanmoins conscients que leurs réalités politiques, légales et financières ne sont pas les mêmes et que les mesures proposées pourront se développer de manières différentes entre eux. Il était ainsi inopportun d'entrer plus dans le détail des mesures et de proposer des actions concrètes. Malgré tout, les trois cantons se sont entendus sur la mise en œuvre d'actions concrètes à portée intercantonale.

De fait, toutes les mesures proposées devront encore être développées avec les partenaires de terrain, dans chacun des cantons, et déclinées en actions concrètes. Une première démarche de ce type a été réalisée dans le cadre des Focus groups qui ont permis de tester les mesures proposées s'agissant de leur implémentation sur le terrain. Ces échanges ont permis d'identifier certaines actions concrètes qui sont citées dans ce chapitre à titre exemplatif dans les encadrés orange ci-après. Leurs coûts ont également été évalués.

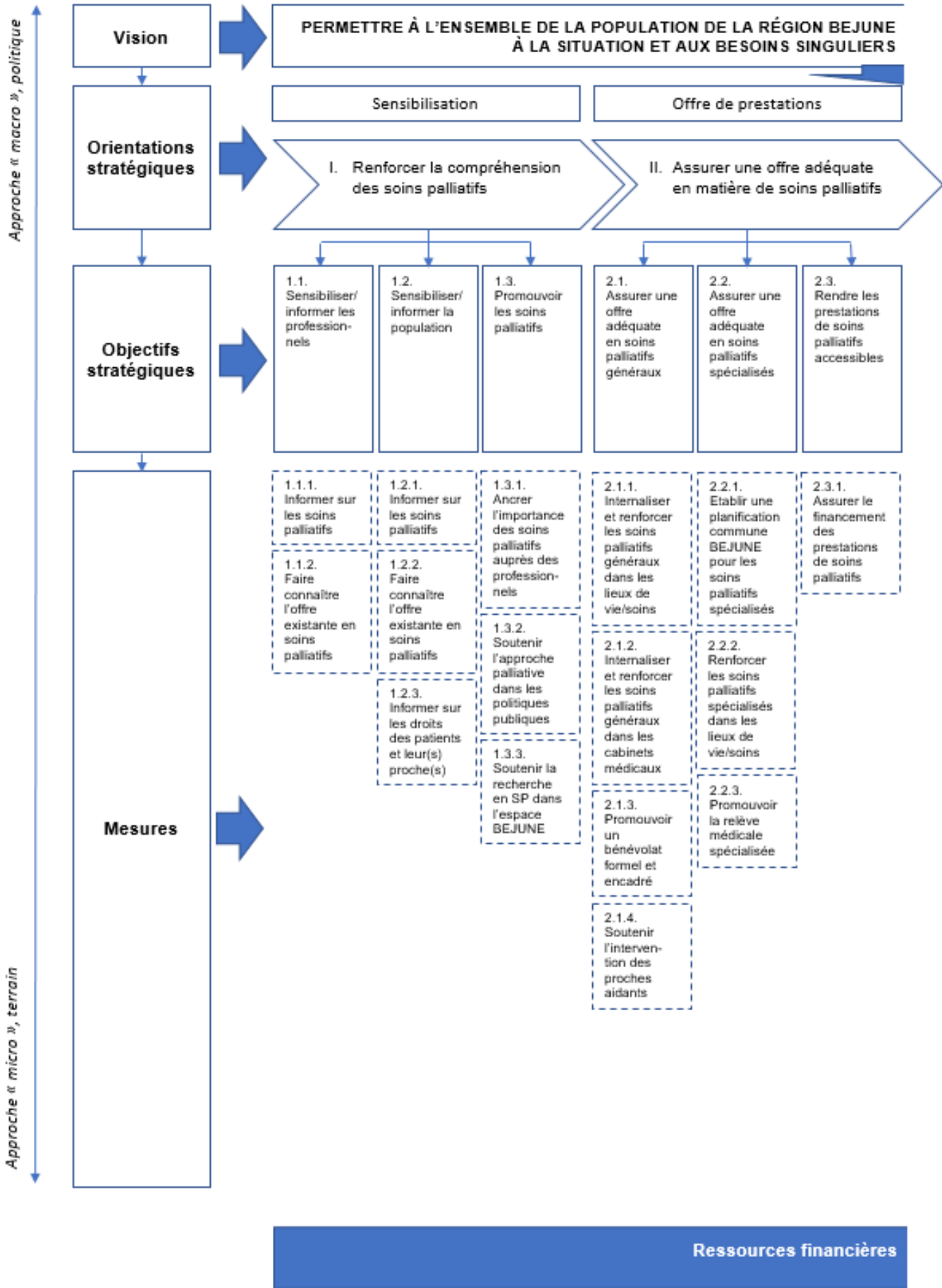
### Exemples d'actions concrètes.

Ces exemples d'actions concrètes ont pour objectif de donner des indications sur ce qu'il est envisageable de réaliser en lien avec les différentes mesures. Ce ne sont toutefois pas des éléments sur lesquels les cantons s'engagent à ce stade, des évaluations et discussions complémentaires devant encore être menées en tenant compte des réalités cantonales. Chacun des cantons, voire des acteurs/trices, devront encore se les approprier et y investir les ressources qu'ils/elles jugeront nécessaires. Notons à ce propos qu'il est proposé d'engager une personne chargée de mettre en œuvre et de coordonner cette stratégie. Ci-après nommée « porteur/euse de la stratégie », cette personne aura pour principale mission

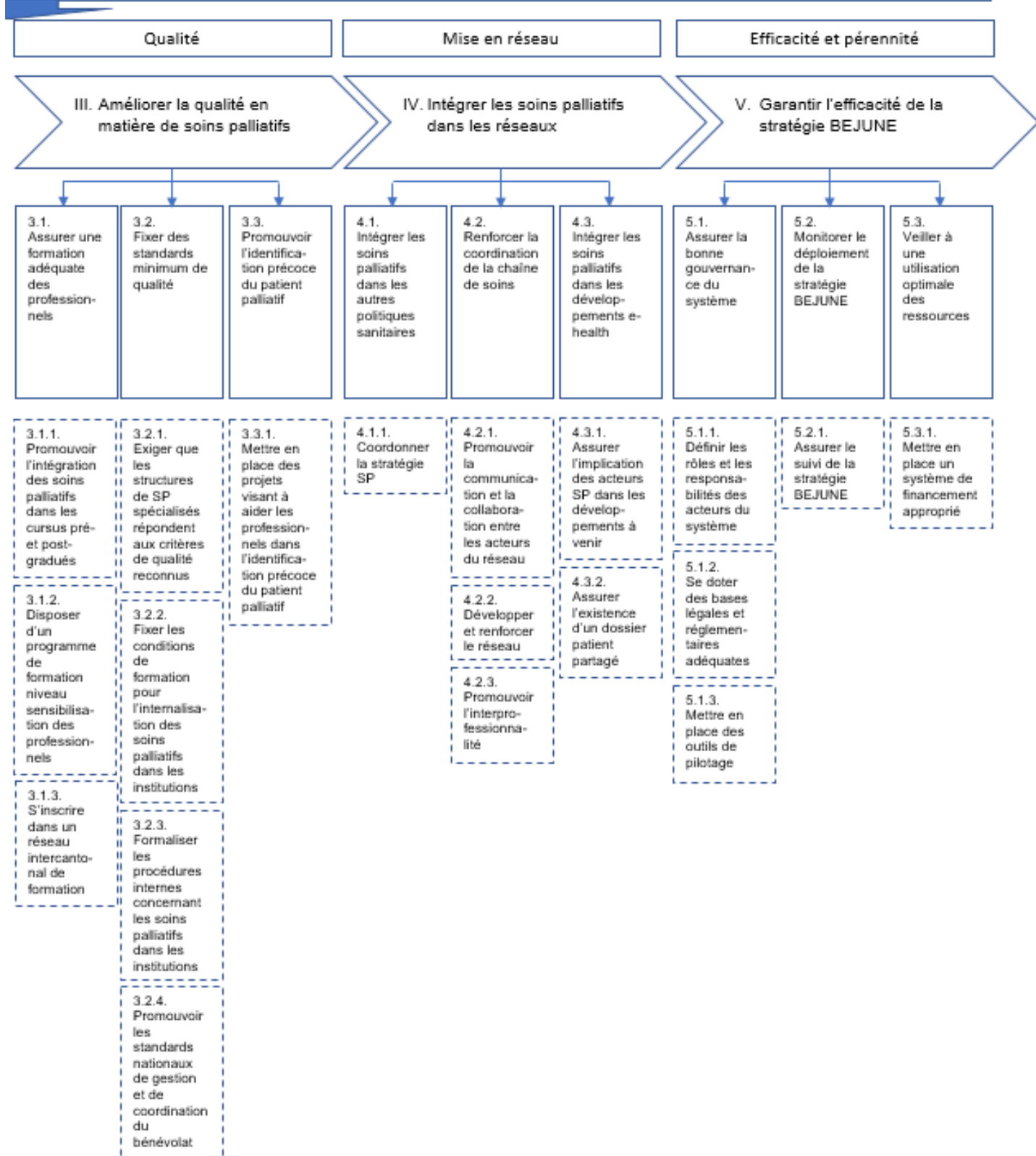
de veiller à la réalisation de la présente stratégie, en assurant la cohérence et l'efficacité du système en matière de soins palliatifs (voir également 8.3.5.).

#### 8.1. SCHÉMA GÉNÉRAL DE LA STRATÉGIE BEJUNE

Les propositions de la présente stratégie peuvent être synthétisées dans le schéma général ci-après. Les différentes composantes de ce schéma sont expliquées et développées dans les chapitres suivants.



**L'ACCÈS À DES SOINS PALLIATIFS DE QUALITÉ ADAPTÉS DE LA PERSONNE ET DE SON ENTOURAGE**





## 8.2. VISION

Dans le cadre de la présente stratégie, les cantons BEJUNE ont défini une vision commune en matière de soins palliatifs. Cette vision est la suivante :

**PERMETTRE À L'ENSEMBLE DE LA POPULATION DE LA RÉGION BEJUNE L'ACCÈS À DES SOINS PALLIATIFS DE QUALITÉ ADAPTÉS À LA SITUATION ET AUX BESOINS SINGULIERS DE LA PERSONNE ET DE SON ENTOURAGE.**

## 8.3. ORIENTATIONS STRATÉGIQUES

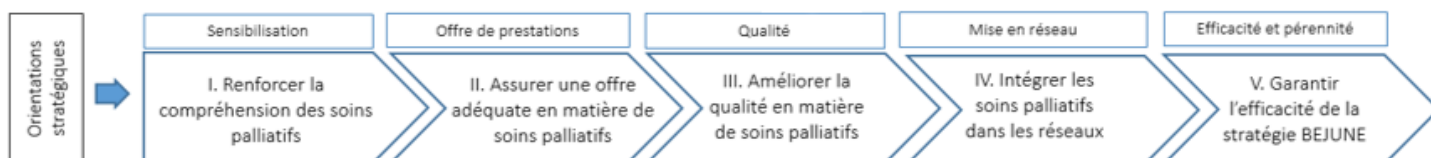
Les orientations stratégiques présentées ci-après, qui se déclinent en objectifs, mesures et actions concrètes, ont été construites sur la base des différents résultats présentés au chapitre 7. En effet, les éléments présentés ci-dessous ressortent 1) des entretiens avec les proches des personnes ayant bénéficié des soins palliatifs, 2) des questionnaires qui ont été remplis par les différents intervenant-e-s œuvrant dans les divers lieux de vie/soins et 3) des discussions émanant du forum et des Focus groups.

Par ailleurs, dans toute la mesure du possible, il est proposé de s'appuyer sur l'existant et de le renforcer.

Pour simplifier la compréhension du schéma présenté au chapitre 8.1, les mesures proposées ont été rattachées à une orientation et un objectif. Cela dit, elles peuvent en réalité s'avérer utiles et nécessaires pour plusieurs objectifs et/ou orientations.

Ainsi, les orientations stratégiques retenues sont résumées dans cinq catégories :

1. Sensibilisation
2. Offre de prestations
3. Qualité
4. Mise en réseau
5. Efficacité et pérennité



### 8.3.1. SENSIBILISATION

#### ORIENTATION 1. RENFORCER LA COMPRÉHENSION DES SOINS PALLIATIFS

*La population et les intervenant-e-s/professionnels/les BEJUNE connaissent l'utilité des soins palliatifs ainsi que les offres dans ce domaine.*

Les proches de personnes ayant bénéficié de soins palliatifs ont souligné à plusieurs reprises un sentiment de manque d'accompagnement de certain-e-s professionnels/les dans les situations palliatives, un manque de clarté et de transparence à l'annonce d'une phase palliative, ou d'annonce de traitement, une mystification de la morphine, etc.. Ces mêmes proches ont également souligné leurs propres méconnaissances des soins palliatifs et de ce qu'ils pourraient leur offrir (voir chapitre 7 et annexe 1).

Par ailleurs, les différents lieux de vie/soins qui ont été identifiés dans l'élaboration de cette stratégie, soit le domicile, les EMS, les institutions socio-éducatives et les hôpitaux, sont constitués de différents acteurs/trices, professionnels/les ou non qui font partie de la chaîne de soins (voir chapitre 6.2.2.) et pour qui une information sur ce que sont les soins palliatifs et sur les offres existantes est nécessaire. Les résultats au chapitre 7 ont démontré que les professionnels/les n'avaient pas toujours connaissance de ce que sont les soins palliatifs et comment intégrer cette notion dans leur pratique et leur quotidien, ou qui interpellent en cas d'interrogation.

D'une manière générale, nous avons également constaté que les ressources à disposition (liées aux soins palliatifs) des patient-e-s, de leurs proches et des intervenant-e-s n'étaient pas toujours connues et, de fait, utilisées.

Les différentes démarches menées ont également souligné le fait que les soins palliatifs, en tant que discipline, sont encore très peu reconnus et intégrés dans les différentes cultures professionnelles, médicales, soignantes comme dans les autres politiques publiques. Les soins palliatifs doivent encore se faire connaître et trouver la place qui leur est due. Cela peut notamment passer par l'intégration dans différents groupes de travail, politiques publiques, mais également via la recherche dans ce domaine.

Sur la base de ces différents constats, il nous a semblé nécessaire de renforcer la connaissance des soins palliatifs, leur nécessité ainsi que la connaissance des offres existantes, pour les proches comme pour les intervenant-e-s. Pour ce faire, les objectifs stratégiques qui concernent cette orientation ont été déterminés ci-dessous. Ils sont au nombre de trois et se déclinent sous forme de mesures qui concernent les professionnels/les, la population en général et la promotion des soins palliatifs comme politique publique :

#### OBJECTIF 1.1. SENSIBILISER/INFORMER LES PROFESSIONNELS/LES

##### **Mesure 1.1.1. Informer sur les soins palliatifs**

##### **Mesure 1.1.2. Faire connaître l'offre existante en soins palliatifs**

##### **Mesure 1.1.3. Informer sur les droits des patient-e-s et leur(s) proche(s)**

Dans certains cantons, par exemple le Jura, des journées de sensibilisation ont été mises en place par les lieux de vie/soins concernés afin que l'ensemble du personnel de ces lieux reçoivent la même information. Le canton a soutenu financièrement cette démarche.

C'est également l'une des missions de l'association Palliative.bejune. Antenne régionale de Palliative.ch, qui joue un rôle important dans la sensibilisation des professionnels/les, puisqu'elle organise différents types de formation et de réunions dans l'espace BEJUNE.

Si l'EMSP BEJUNE est un des acteurs principale compétente et habilitée à donner ces formations de sensibilisation, d'autres acteurs/trices peuvent également être appelé-e-s à le faire, à l'intérieur ou l'extérieur des « frontières » BEJUNE.

Exemples d'actions concrètes.

Les lieux de vie/soins de l'espace BEJUNE devraient être encouragés, à travers différents moyens encore à définir avec les acteurs/trices (modifications des mandats de prestations, soutiens, etc.), à mettre en place des modules de sensibilisation pour leur personnel. Ces modules de sensibilisation permettraient d'aider à la détection précoce des patients nécessitant des soins palliatifs, de faire connaître à tous leurs collaborateurs et toutes leurs collaboratrices les différent-e-s intervenant-e-s œuvrant sur le territoire, et de renseigner sur les ressources existantes.

*Coût estimatif pour 5 jours de sensibilisation : 6'000.- pour une intervention d'une structure telle que l'EMSP BEJUNE + 5 jours de mobilisation du personnel.*

**OBJECTIF 1.2. SENSIBILISER/ INFORMER LA POPULATION**

**Mesure 1.2.1. Informer sur les soins palliatifs**

**Mesure 1.2.2. Faire connaître l'offre existante en soins palliatifs**

**Mesure 1.2.3. Informer sur les droits des patient-e-s et leur(s) proche(s)**

Depuis de nombreuses années, la Fondation La Chrysalide développe des projets très concrets pour sensibiliser la population sur les soins palliatifs, à travers des brochures explicatives, des expositions, des conférences annuelles sur des thématiques en lien avec les soins palliatifs. Récemment elle a concrétisé la réalisation de trois bandes dessinées invitant à réfléchir sur la fin de vie : « Je meurs », « Tu meurs », « Il meurt ».

Outre une sensibilisation des professionnels/les, le rôle de l'association palliative.bejune a évolué comme celui de son association faîtière palliative.ch, et intègre la sensibilisation à la population en général. Elle organise par exemple des rencontres d'échanges entre professionnels/les, et avec la population (« Groupe échange ») et diffuse la brochure de l'OFSP « Maladie incurable – et maintenant ? ».

Il convient encore de relever que la sensibilisation et l'information de la population sur les soins palliatifs concernent également les proches aidants qui sont un public cible important.

Exemples d'actions concrètes.

Les deux partenaires que sont la Fondation La Chrysalide et palliative.bejune envisagent de créer un organe commun opérationnel. Cette démarche mériterait d'être soutenue dans le cadre de la présente stratégie et cet organe pourrait devenir le « bras armé » des cantons pour l'information sur les soins palliatifs auprès de la population. En ce sens, un mandat pourrait lui être donné de définir et déployer un plan d'informations commun aux trois cantons.

Cet organe serait chargé, avec le porteur ou la porteuse de la stratégie, de déterminer les actions de sensibilisation à entreprendre ces prochaines années. Il serait également en charge de relayer les campagnes nationales dans l'espace BEJUNE.

*Coût pour le mandat de définition d'un plan d'information au comité de coordination : 5'000.-*

### OBJECTIF 1.3. PROMOUVOIR LES SOINS PALLIATIFS

**Mesure 1.3.1. Ancrer l'importance des soins palliatifs auprès des professionnels/les**

**Mesure 1.3.2. Soutenir l'approche palliative dans les politiques publiques**

**Mesure 1.3.3. Soutenir la recherche en soins palliatifs dans l'espace BEJUNE**

La sensibilisation aux soins palliatifs n'est pas toujours suffisante pour en assurer son ancrage. S'il est nécessaire de sensibiliser l'ensemble des intervenant-e-s dans les différents lieux de vie/soins (voir objectif ci-dessous), il est aussi indispensable de créer les conditions-cadres pour leur véritable ancrage. Ces deux actions doivent se faire de manière conjointe, sensibiliser et offrir les conditions-cadres afin d'avoir un système cohérent. Il s'agira également de montrer aux professionnels/les comment l'intégration des soins palliatifs peut apporter des bénéfices à leurs interventions et une plus-value pour le/la patient-e.

Pour soutenir l'approche palliative dans les différentes politiques publiques, la présente stratégie et ses actions devront avoir une place dans les différents lieux où elles se développent. En effet, les soins palliatifs consistent en une discipline transversale, c'est pourquoi il est fondamental qu'ils soient implantés dans différents cadres. Nous en voulons pour preuve, par exemple, l'intérêt formulé par les représentant-e-s des institutions socio-éducatives d'être informés sur les soins palliatifs. Qui plus est, et comme relevé dans le présent rapport, de nombreuses politiques de santé publique sont étroitement concernées par cette problématique.

S'agissant plus particulièrement du soutien à la recherche, l'étude qui est présentée au chapitre 7.1. sera valorisée à travers une publication dans une revue scientifique à comité de lecture. En effet, cette étude revêt un caractère inédit qu'il convient de valoriser. Ce sont notamment la récolte des données qualitative (en l'occurrence les entretiens semi-directifs conduits avec les proches) et l'analyse de ceux-ci qui feront l'objet d'un article.

La recherche en matière de soins palliatifs de manière générale doit être encouragée, mais spécifiquement dans l'espace BEJUNE qui possède des ressources dans ce domaine, notamment par la Haute Ecole-ARC santé.

**Exemples d'actions concrètes.**

Les cantons devraient encourager, voire soutenir, la mise en place d'un projet institutionnel, la nomination d'une personne-ressource et le suivi d'une formation auprès des directions des différents lieux de vie/soins.

Un partenariat plus étroit avec les médecins traitants des trois cantons, via les organisations faïtières, devrait être instauré afin d'ancrer les soins palliatifs dans le corps médical. Des publications dans les bulletins diffusés par les sociétés de médecine ou les cercles médicaux, ainsi que des interventions dans les journées de formation continue, dans les cercles de qualités ou dans les assemblées générales, sont autant d'actions qui permettront l'ancrage de la thématique auprès des médecins.

Le porteur ou la porteuse de la stratégie aura ainsi un important travail de communication et d'information à faire auprès des autres politiques concernées (planification médico-sociale, programmes liés aux proches aidants, service de l'action sociale, etc.), en participant aux différents groupes de travail y relatifs.

Les liens entre la recherche, la formation et le terrain seront encouragés afin de renforcer la compréhension des soins palliatifs. L'analyse de littérature mandatée dans le cadre de cette stratégie est un exemple de la collaboration entre ladite stratégie et la recherche. La participation de l'Hôpital du Jura bernois (HJB) à une recherche européenne en collaboration avec la Haute Ecole Arc santé est également l'exemple d'une mesure à soutenir. En effet, en participant à cette recherche, l'HJB a pu sensibiliser fortement l'ensemble de son personnel aux soins palliatifs et a ainsi commencé d'implémenter une politique d'ancrage des soins palliatifs.

*Coût pour la promotion des projets institutionnels et la coordination avec les services de l'État et les faïtières : ressources internes du porteur ou de la porteuse de la stratégie.*

*Coût pour les actions auprès des cercles médicaux : ressources internes du porteur ou de la porteuse de la stratégie et de l'EMSP BEJUNE.*

*Coût pour la coordination : ressources internes du porteur ou de la porteuse de la stratégie.*

*Coût pour le lien avec la recherche et la formation : ressources internes du porteur ou de la porteuse de la stratégie.*

*Coût estimatif pour la valorisation des entretiens avec les proches (publication scientifique) : 5'000.-.*

---

### **8.3.2. OFFRE DE PRESTATIONS**

#### **ORIENTATION 2. ASSURER UNE OFFRE ADÉQUATE EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS**

*L'offre en matière de soins palliatifs est suffisante, adaptée aux besoins et accessible sans discrimination*

Une stratégie en matière de soins palliatifs ne doit pas seulement énoncer des principes, elle doit assurer que les conditions-cadres qu'elle souhaite mettre en œuvre soient existantes. Ainsi, son offre doit être suffisante et adaptée aux besoins (compris ici au sens large). Elle doit également être accessible, et ce sans discrimination. Cette orientation stratégique découle des entretiens avec les proches de personnes ayant bénéficié de soins palliatifs, mais également des différentes enquêtes menées (voir chapitre 7 et annexe 1). Les proches ont par exemple souligné l'importance d'optimiser la réactivité du personnel médical et soignant (en renforçant leur prédisposition à recourir à des spécialistes par exemple) à promouvoir des médecins-référents disponibles dans les institutions telles que les EMS.

Ainsi, pour faire suite à ces différents constats, il nous a semblé nécessaire de travailler sur l'offre de l'espace BEJUNE en matière de soins palliatifs, de la renforcer, de la faire connaître, de l'adapter aux besoins de la population et de la rendre accessible. Pour ce faire, les objectifs stratégiques qui concernent cette orientation ont été déterminés ci-dessous, certains rejoignant d'autres orientations. Ils sont au nombre de trois et se déclinent sous forme de mesures qui concernent l'offre en soins palliatifs généraux et spécialisés.

#### OBJECTIF 2.1. ASSURER UNE OFFRE ADÉQUATE EN SOINS PALLIATIFS GÉNÉRAUX

**Mesure 2.1.1. Internaliser et renforcer les soins palliatifs généraux dans les lieux de vie/soins.**

**Mesure 2.1.2. Internaliser et renforcer les soins palliatifs généraux dans les cabinets médicaux.**

**Mesure 2.1.3. Promouvoir un bénévolat formel et encadré**

**Mesure 2.1.4. Soutenir l'intervention des proches aidants.**

Il a été testé dans certains cantons et reconnu au niveau de la Stratégie nationale en matière de Soins palliatifs, que la sensibilisation/information des intervenant-e-s dans les différents lieux de vie/soins n'était pas suffisante pour assurer une chaîne de prise en charge satisfaisante et de qualité. Aussi, en complément à la sensibilisation, il est nécessaire pour les différents lieux de vie/soins concernés par des prises en charge de soins palliatifs d'entreprendre une démarche d'internalisation des soins palliatifs.

Idealement, les trois éléments essentiels d'une bonne internalisation sont les suivants :

1. Une **sensibilisation** de l'ensemble du personnel du lieu de vie/soins ;
2. La détermination d'une **personne-ressource** formée, minimum niveau approfondissement (cf p.18) ;
3. Un **projet institutionnel**.

Nous reprendrons ci-après certaines propositions de mesures citées dans l'orientation stratégique précédente (« renforcer la compréhension des soins palliatifs »).

Certains cantons, le canton du Jura par exemple, ont mis en place des journées de sensibilisation, en partenariat avec les lieux de vie/soins concernés afin que l'ensemble du personnel de ces lieux reçoive la même information, ainsi qu'une obligation dans les mandats de prestations des EMS et des soins à domicile d'avoir au sein de leur structure une personne-ressource. Des projets institutionnels avec un accompagnement ont également été mis en place et ont permis d'ancrer les soins palliatifs dans ces structures.

Les différentes enquêtes nous ont également appris que si les médecins installés restent des acteurs/trices primordiaux/ales dans les soins palliatifs, ils/elles n'ont pas toujours les réflexes de la chaîne de soins et n'utilisent que très peu l'offre existante. Aussi, une approche spécifique doit être menée en partenariat avec les associations médicales/cercles médicaux.

Si l'EMSP BEJUNE est une des actrices principale compétente et habilitée à donner ces journées de sensibilisation, d'accompagnement, d'autres acteurs/trices peuvent également être appelé-e-s à le faire, à l'intérieur ou l'extérieur des « frontières » BEJUNE. Les formations recommandées pour les personnes-ressources peuvent être suivies dans des Hautes Ecoles comme la HE-ARC Santé.

D'autres acteurs/trices non professionnels/les jouent néanmoins un rôle déterminant dans l'offre de soins palliatifs généraux : il s'agit des bénévoles et des proches aidants.

Concernant les bénévoles, la Stratégie nationale en matière de Soins palliatifs les reconnaît comme des acteurs très importants du système et a produit des recommandations pour un

bénévolat encadré<sup>29</sup>. Le bénévolat doit effectivement respecter certaines règles et certains principes. Caritas qui est active sur l'espace BEJUNE applique déjà ces recommandations et a formé de nombreux bénévoles actifs dans les trois cantons. Cette stratégie a également pour but de reconnaître les mesures qui existent déjà et les légitimer, c'est ce qui est souhaité pour les bénévoles.

Quant aux proches aidants, leur rôle est essentiel également. Ce rôle est thématiqué depuis quelques années et chaque canton en a une définition qui lui est propre, mais tous sont unanimes pour reconnaître leur importance et aussi leur fragilité. Les entretiens menés nous ont également montré à quel point certains proches étaient seuls dans la prise en charge d'une personne malade ou souffrante. Le canton du Jura a mis en place un programme cantonal lié aux proches aidants depuis plusieurs années, et a constitué un « groupe-ressource » qui a pour objectifs de faire connaître la problématique des proches aidants et les différentes ressources pour ces derniers (lieux de paroles, lieux de répit, décharges, etc.). Le canton de Neuchâtel a également mis en place un groupe de travail développant le même type de mesures. Une association y a vu le jour. La connaissance, l'expertise et le rôle des proches aidants sont primordiaux dans le processus des soins palliatifs, c'est d'ailleurs pour cela qu'une grande partie de la démarche a pris en compte le discours des proches (voir chapitre 7.1). La sensibilisation sur le rôle des proches auprès des différents intervenant-e-s est indispensable pour une meilleure coordination et prise en charge du/de la patient-e.

#### Exemples d'actions concrètes.

Il conviendrait de promouvoir, voire soutenir, auprès des différents lieux de vie/soins, la mise en place d'un projet institutionnel ainsi que la désignation d'une personne ressource dans les institutions. Les bases légales des cantons ou les mandats de prestations confiés aux intervenant-e-s pourront exiger ces conditions.

Un partenariat plus étroit avec les médecins traitants des trois cantons, via les organisations faitières, devrait être instauré afin d'ancrer les soins palliatifs dans le corps médical. Des publications dans les bulletins diffusés par les sociétés de médecine ou les cercles médicaux, ainsi que des interventions dans les journées de formation continue, dans les cercles de qualité ou, dans les assemblées générales seraient autant d'actions qui permettraient l'ancrage de la thématique auprès des médecins.

Caritas, active sur les cantons de Berne, Jura et Neuchâtel, pourrait être reconnue comme l'institution compétente dans l'espace BEJUNE pour former et encadrer les bénévoles.

*Coût pour la promotion des projets institutionnels et la coordination avec les services de l'État et les faitières : ressources internes du porteur ou de la porteuse de la stratégie.*

*Coût estimatif pour la mise en place de projets institutionnels avec un accompagnement sur deux ans, donné par une structure telle que l'EMSP BEJUNE : 4'800.- + mobilisation du personnel et implication sur le long terme + coûts de formation de la personne-ressource.*

*Coût pour les actions auprès des cercles médicaux : ressources internes du porteur ou de la porteuse de la stratégie et de l'EMSP BEJUNE.*

*Coût pour la reconnaissance de Caritas : néant.*

<sup>29</sup> Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2014), *Le bénévolat formel dans les soins palliatifs. Recommandations à l'intention des autorités cantonales et communales, ainsi que des organisations intéressées*, Berne.

*Coût pour la coordination avec les programmes liés aux proches aidants : ressources internes du porteur ou de la porteuse de la stratégie et de l'EMSP BEJUNE.*

## OBJECTIF 2.2. ASSURER UNE OFFRE ADÉQUATE EN SOINS PALLIATIFS SPÉCIALISÉS

**Mesure 2.2.1. Établir une planification commune BEJUNE pour les soins palliatifs spécialisés.**

**Mesure 2.2.2. Renforcer les soins palliatifs spécialisés dans les lieux de vie/soins.**

**Mesure 2.2.3. Promouvoir la relève médicale spécialisée.**

Comme mentionné en introduction et dans le chapitre sur le contexte BEJUNE (chapitre 5.4), les trois cantons de l'espace BEJUNE ont décidé de collaborer ensemble afin de mutualiser certaines de leurs compétences dans le domaine des soins palliatifs spécialisés. Cette volonté de collaboration, qui demande des efforts de coordination car les réalités et les acteurs/trices sont différents, a notamment pour objectif d'assurer une offre adéquate à l'ensemble de leur population, sur le principe de « regrouper leurs forces ». C'est pour ces raisons notamment qu'ils ont constitué l'équipe mobile en soins palliatifs, active en deuxième ligne.

Les soins palliatifs spécialisés, fondamentaux dans l'approche palliative, devraient être déclinés dans le cadre de l'hôpital. Les cantons de l'espace BEJUNE ont reconnu le service de soins palliatifs de l'HNE-Chrysalide comme centre de compétence en matière de soins palliatifs spécialisés. Aujourd'hui, l'Hôpital du Jura souhaite développer une unité de soins palliatifs à laquelle serait rattachée une équipe mobile intrahospitalière, démarche qui s'inscrirait dans le cadre de la présente stratégie.

Une coordination et une collaboration adéquate devront être établies si ce projet venait à voir le jour.

L'enjeu de se regrouper au niveau intercantonal se situe également au niveau de la promotion de la relève médicale. En effet, un des enjeux actuels dans le monde des soins est celui de la relève. Aussi, si la coordination et l'amélioration de la chaîne de soins devaient permettre d'améliorer l'offre et la prise en charge en matière de soins palliatifs, la promotion de la relève serait également un enjeu important qui devrait être thématiqué.

### Exemples d'actions concrètes.

Les trois cantons devront travailler ensemble, via les départements de santé publique et les hôpitaux, afin d'établir une planification commune BEJUNE pour les soins palliatifs spécialisés. Cet objectif général ne pourra cependant pas être réalisé immédiatement puisque les périodes de planification hospitalière sont différentes d'un canton à l'autre. Il s'agira cependant de veiller à les harmoniser dès que possible. Dans cette attente, il conviendra de coordonner le développement des soins palliatifs hospitaliers, en confirmant, par exemple, le rôle de centre de compétence de l'HNE-Chrysalide et en intégrant les volontés des autres hôpitaux.

Le développement d'équipes mobiles intrahospitalières devra également être évalué et encouragé.

Afin de promouvoir la relève médicale, les actions suivantes devraient être promues : offrir des places de formation, faire de la promotion auprès de la jeune génération de médecins, s'impliquer dans le cursus de médecine générale, etc. Ces mesures ne pourront pas être toutes portées par ladite stratégie, mais elles devront être thématiquées et une coordination avec la Stratégie nationale et les organismes nationaux sera encouragée.



*Coût pour la coordination des hôpitaux par rapport à la thématique de mise en place de centre(s) spécialisé(s) et de la reconnaissance de HNE-Chrysalide comme centre de compétence : néant.*

*Coût pour la mise en place d'équipes intrahospitalières : à définir*

*Coût pour la promotion de places de formation, d'implication dans le cursus de médecine générale : à définir.*

### OBJECTIF 2.3. RENDRE LES PRESTATIONS DE SOINS PALLIATIFS ACCESSIBLES

#### Mesure 2.3.1. Assurer le financement des prestations de soins palliatifs

Comme exprimé dans le chapitre 5.2 sur le financement, un des enjeux des soins palliatifs est de pouvoir financer ces prestations qui ne sont pas, ou alors mal, remboursées par la LAMal. Cette situation peut compliquer l'accès aux soins. Aussi, différentes pistes sont possibles pour rechercher des financements.

Aujourd'hui, les cantons BEJUNE sont les principaux financeurs de l'EMSP BEJUNE, offrant ainsi aux professionnels/les de première ligne un accès à des conseils de professionnels/les. Les prestations hospitalières de soins palliatifs fournies à HNE – La Chrysalide sont également partiellement financées par le canton de Neuchâtel au titre de prestations d'intérêt général.

De manière générale, la mise en place d'un système de financement et la vérification de l'utilisation efficiente des ressources devront être traitées à l'interne des cantons (contrats inhérents aux soins palliatifs, financement des EMS, réglementations futures). Ceci est à mettre également en lien avec la plus-value pour les bénéficiaires de soins palliatifs (écourtement des séjours, diminution des coûts, etc.), ce qui permettra potentiellement de réaffecter les ressources.

#### Exemples d'actions concrètes.

Le porteur ou la porteuse de la stratégie devra avoir pour mission de rechercher des partenariats possibles pour financer certaines actions non reconnues par la LAMal. Les assureurs-maladie devront également être approchés pour tenter de trouver des modes de financement nouveaux pour certaines prestations de soins palliatifs qui, nous l'avons démontré dans le présent rapport, sont bénéfiques pour les coûts de la santé dans leur ensemble.

L'Hôpital du Jura envisage de créer une fondation, sur le modèle de la Fondation La Chrysalide, permettant d'obtenir des dons qui serviraient à financer des prestations supplémentaires pour les patient-e-s. Il pourra être envisagé de soutenir la création de cette fondation tout en assurant une coordination avec la Fondation La Chrysalide.

Enfin, il s'agira de réfléchir au financement des prestations hospitalières à mesure qu'elles sont proposées à l'ensemble de la population du territoire BEJUNE.

*Coût pour la recherche de partenariat : ressources internes du porteur ou de la porteuse de la stratégie.*

### 8.3.3. QUALITÉ

#### ORIENTATION 3. AMÉLIORER LA QUALITÉ DES PRESTATIONS EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS

*Les acteurs/trices sont formé-e-s et se coordonnent de manière à assurer des prestations de qualité*

Les entretiens ainsi que les différentes recherches ont souligné l'importance de la coordination des différents acteurs/trices pour apporter des soins de qualité en matière de soins palliatifs, et l'enjeu de cette coordination sur la chaîne de soins (voir chapitre 7 et annexe 1). Par exemple, la moitié des intervenant-e-s qui ont répondu au questionnaire ont annoncé rencontrer des obstacles lorsqu'ils doivent prendre en charge un-e patient-e nécessitant des soins palliatifs. À l'instar de ce que nous avons observé chez les médecins, ces difficultés peuvent être de plusieurs ordres : *collaborationnelles* (notamment avec les médecins traitants), *relationnelles* (avec le/la patient-e et/ou son entourage), *médicales/techniques* (que certains souhaiteraient contourner en acquérant plus de connaissances), *structurelles* (particulièrement en termes de disponibilité). À ces quatre catégories viennent s'ajouter les problématiques des représentations, des croyances et des fantasmes, qui rendent le travail des professionnels/les d'autant plus complexe qu'ils doivent bien souvent expliquer le bienfondé de leurs pratiques, que beaucoup associent à la fin de vie et, par extension, à la mort.

Il a été relevé que, face à ces difficultés, ces personnes font appel à des professionnels/les doté-e-s de compétences idoines, cependant, il est nécessaire d'améliorer la qualité en matière de soins palliatifs en formant ces intervenant-e-s et en favorisant leur coordination.

#### OBJECTIF 3.1. ASSURER UNE FORMATION ADÉQUATE DES PROFESSIONNELS/LES

**Mesure 3.1.1. Promouvoir l'intégration des soins palliatifs dans les cursus pré- et post-gradués.**

**Mesure 3.1.2. Disposer d'un programme de formation niveau sensibilisation des professionnels/les.**

**Mesure 3.1.3. S'inscrire dans un réseau intercantonal de formation.**

Comme cela a été mentionné plus haut (dans l'orientation stratégique « assurer une offre adéquate en matière de soins palliatifs »), les soins palliatifs doivent être encouragés au niveau des cursus pré et post-gradués. S'il est difficile d'agir sur les programmes de cours des universités, il n'en demeure pas moins que les cantons peuvent favoriser les collaborations avec les écoles actives sur leur territoire. Ainsi, un renforcement de la collaboration avec la Haute Ecole Arc Santé, qui développe la recherche et la formation en matière de soins palliatifs, pourrait être clairement envisagé dans le cadre de cette stratégie BEJUNE.

Nous avons évoqué dans l'orientation stratégique « renforcer la compréhension des soins palliatifs » l'importance de mettre en place une formation pour sensibiliser l'ensemble du personnel des lieux de vie/soins concernés. Il s'agit ici d'établir un programme complet et validé.

Il est ensuite nécessaire d'inscrire l'espace BEJUNE dans un réseau intercantonal de formation, afin d'être cohérent avec les autres cantons et la Confédération.

**Exemples d'actions concrètes.**

Le porteur ou la porteuse de la stratégie devra avoir pour mission de faire le lien entre la stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs et les lieux de formation situés dans cet espace.

Les lieux de vie/soins de l'espace BEJUNE devraient être encouragés, à travers différents moyens encore à définir avec les acteurs/trices (modifications des mandats de prestations, soutiens, etc.), à mettre en place des modules de sensibilisation pour leur personnel. Ces modules de sensibilisation ont pour objectif d'aider à la détection précoce des patient-e-s nécessitant des soins palliatifs, de faire connaître à tous leurs collaborateurs et toutes leurs collaboratrices les différents intervenant-e-s œuvrant sur le territoire, et de renseigner sur les ressources existantes.

Les cantons pourraient en outre devenir membres de l'Association Latine de Formation en Soins Palliatifs (ALFSP).

*Coût pour faire le lien avec les écoles : ressources internes du porteur ou de la porteuse de la stratégie.*

*Coût pour l'affiliation à l'association latine de formation en soins palliatifs : 500.- par année et par canton.*

**OBJECTIF 3.2. FIXER DES STANDARDS MINIMAUX DE QUALITÉ**

**Mesure 3.2.1. Exiger que les structures de soins palliatifs spécialisés répondent aux critères de qualité reconnus.**

**Mesure 3.2.2. Fixer les conditions de formation pour l'internalisation des soins palliatifs dans les institutions.**

**Mesure 3.2.3. Formaliser les procédures internes concernant les soins palliatifs dans les institutions.**

**Mesure 3.2.4. Promouvoir les standards nationaux de gestion et de coordination du bénévolat.**

Comme mentionné dans le chapitre 5, il est nécessaire d'assurer la qualité des prestations. Les structures de soins palliatifs spécialisés doivent ainsi répondre aux critères de qualité reconnus et fixés par des standards adoptés conjointement par les trois cantons, certains étant même fixés à l'échelon national. Comme cela a été développé dans l'orientation stratégique « assurer une offre adéquate en matière de soins palliatifs » et plus spécifiquement dans la mesure « internaliser et renforcer les soins palliatifs généraux dans les lieux de vie/soins », il est en effet nécessaire de fixer les conditions de formation et de formaliser les procédures internes concernant les soins palliatifs.

Nous souhaitons aller dans le même sens de renforcement de la qualité en promouvant les standards nationaux de gestion et de coordination du bénévolat, comme cela a été développé dans la mesure « promouvoir un bénévolat formel et encadré ».

Exemples d'actions concrètes.

Les institutions pratiquant des soins palliatifs spécialisés devraient être amenées à obtenir une « certification qualité en soins palliatifs ». Tant HNE-La Chrysalide que l'EMSP BEJUNE ont finalisé ce processus de certification à la fin de l'année 2016.

Les formations qui seront promues dans les lieux de vie/soins devront répondre aux critères nationaux en la matière. Des standards de niveau de formation devront être requis, standards repris de la Stratégie nationale. Les conditions de formation des personnes-ressources et de l'ensemble du personnel devront être fixées. Les procédures internes concernant les soins palliatifs devront être formalisées.

Dans le cadre du développement et encadrement des bénévoles formés, les critères développés par la stratégie nationale devront être respectés et contrôlés. Dans ce sens la ou les structures qui auront cette mission devront les respecter.

*Coût pour l'octroi de la certification : ressources internes de la structure.*

*Coût pour la reconnaissance des standards : ressources internes.*

*Coût pour la surveillance de la qualité des prestations des bénévoles : ressources internes.*

**OBJECTIF 3.3. PROMOUVOIR L'IDENTIFICATION PRÉCOCE DU/DE LA PATIENT-E EN SITUATION PALLIATIVE**

**Mesure 3.3.1. Mettre en place des projets visant à aider les professionnels/les dans l'identification précoce du/de la patient-e en situation palliative.**

Nous l'avons vu plus haut dans le graphique sur la chaîne soins, un-e patient-e « potentiellement » palliatif/ve peut passer dans différentes phases sans nécessairement passer par une prise en charge palliative (passer de la phase une à la phase trois). L'identification du/de la patient-e devient donc un enjeu important, d'autant plus si cette prise en charge doit permettre de réduire les coûts de la prise en charge. Les entretiens avec les proches (chapitre 7 et annexe 1) ont montré que pour certain-e-s intervenant-e-s cette identification n'était pas réalisée. Cependant, les entretiens et les questionnaires nous ont également montré que les intervenant-e-s étaient ouverts à la formation et à l'intégration d'outils pour améliorer leur pratique en matière de prise en charge de patient-e-s en situation palliative.

Pour aider les professionnels/les à identifier de manière précoce le/la patient-e, différentes actions déjà citées peuvent être mises en place (formation, sensibilisation, définition d'une personne-ressource dans l'institution, mise en place d'un projet institutionnel), et des outils peuvent également être mis à disposition.

Exemples d'actions concrètes.

Les acteurs/trices devront être doté-e-s d'outils d'aide à l'identification des patient-e-s en situation palliative comme, par exemple, pallia10CH. Ce genre d'outil, comme les différents protocoles existants, devront être intégrés dans un projet institutionnel pour avoir un réel impact.

Des projets de sensibilisation aux outils et à la détection précoce des patient-e-s nécessitant des soins palliatifs seront développés en collaboration avec les cercles médicaux et les médecins généralistes.

*Coût pour la dotation d'outils : intégré dans les projets institutionnels.*

### 8.3.4. MISE EN RÉSEAU

#### ORIENTATION 4. INTÉGRER LES SOINS PALLIATIFS DANS LES RÉSEAUX

*Les acteurs/trices du système soins palliatifs connaissent leurs rôles réciproques et collaborent.*

Il ressort des enquêtes réalisées que de nombreux intervenant-e-s sont amenés à prendre en charge des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs. De même, diverses institutions accueillent ce type de patient-e-s, pour des séjours plus ou moins longs. Un vaste réseau existe donc bel et bien sur le territoire BEJUNE. Or, il s'avère que toutes ces actrices et tous ces acteurs ne collaborent pas systématiquement et que des organismes spécialisés (par exemple l'EMSP BEJUNE) ne sont pas toujours interpellés, quand bien même la situation nécessiterait une intervention de professionnels/les spécialisé-e-s dans les soins palliatifs. Afin de garantir cela, il est nécessaire que toutes et tous sachent à qui ils peuvent (voire doivent) s'adresser lorsqu'ils ne parviennent plus à gérer des cas délicats. Dans ce dessein, un ensemble d'orientations et de mesures ont été envisagées.

#### OBJECTIF 4.1. INTÉGRER LES SOINS PALLIATIFS DANS LES AUTRES POLITIQUES SANITAIRES

##### Mesure 4.1.1. Coordonner la stratégie soins palliatifs.

Étant donné la transversalité des soins palliatifs, il est nécessaire de faire le lien avec les autres politiques liées. Il existe par exemple des programmes cantonaux liés aux proches aidants (Jura), des associations de proches aidants (Neuchâtel), des planifications médico-sociales (NE), etc. Une coordination entre la stratégie en matière de soins palliatifs et ces autres politiques sanitaires sera nécessaire. Nos enquêtes nous ont montré que bien des professionnels/les de domaines différents ne collaboraient pas, ne se connaissaient pas et ne se situaient pas dans une chaîne de soins. Des cultures professionnelles très diverses se rencontrent par les soins palliatifs et il est nécessaire de soutenir leur collaboration.

Le porteur ou la porteuse de la stratégie BEJUNE devrait également avoir pour mission de représenter les soins palliatifs dans leurs différents groupes de travail et commissions concernés par ce thème afin d'assurer le lien.

##### Exemples d'actions concrètes.

Pour atteindre ces objectifs, le porteur ou la porteuse de la stratégie devra assurer le lien avec les autres politiques sanitaires et veiller à faire valoir le bienfondé de l'action palliative et des liens qui existent aux différents niveaux d'action.

*Coût pour assurer le lien avec les différentes politiques publiques en lien avec les soins palliatifs : ressources internes du porteur ou de la porteuse de la stratégie.*

#### OBJECTIF 4.2. RENFORCER LA COORDINATION DE LA CHAÎNE DE SOINS

**Mesure 4.2.1. Promouvoir la communication et la collaboration entre les acteurs/trices du réseau.**

**Mesure 4.2.2. Développer et renforcer le réseau.**

**Mesure 4.2.3. Promouvoir l'interprofessionnalité.**

Étant donné la disparité des acteurs/trices, il est nécessaire d'assurer la communication et la coordination entre eux, de développer le réseau, de le renforcer et de promouvoir d'une

manière générale l'interprofessionalité. Cette interprofessionalité est l'essence même de la prise en charge palliative.

Nos enquêtes ont montré que les acteurs/trices parvenaient à se positionner dans leur rôle mais qu'ils peinaient à se situer dans une chaîne, avec d'autres acteurs/trices, qui les précèdent ou les suivent dans la prise en charge du patient. Promouvoir le réseau revêt dès lors une importance certaine pour son bon fonctionnement.

Les actions consistant à informer sur les soins palliatifs, à internaliser les soins palliatifs ou à faire connaître l'offre existante, par exemple, participent également au développement de ce réseau.

Enfin, parmi les acteurs/trices qui ont un rôle à jouer dans le renforcement de la coordination au sein de la chaîne de soins, il convient de citer ceux qui interviennent dans l'orientation des personnes. Dans le canton de Neuchâtel, il existe depuis 2015 l'Association Réseau Orientation Santé Social (AROSS), créée dans le cadre d'un projet-pilote, qui permet d'offrir aux personnes âgées dépendantes un accompagnement de qualité et un suivi de la prise en charge médico-sociale.

Par ailleurs, le canton du Jura est en train de mettre en place un bureau d'information et d'orientation pour les personnes âgées dans le cadre de la planification médico-sociale qui vise les mêmes objectifs.

#### Exemples d'actions concrètes.

Le porteur ou la porteuse de la stratégie BEJUNE devra faire le lien entre toutes les actions de la stratégie et les faire connaître à tous les acteurs/trices. Il/elle devra avoir une vision globale de leur développement dans les trois cantons.

Il/elle devra collaborer avec les organismes tels que Palliative.bejune et la Fondation La Chrysalide dans leur mise en œuvre d'actions de sensibilisation des professionnels/les.

L'interprofessionalité sera encouragée par les projets institutionnels.

*Coût pour promouvoir la communication et la collaboration entre les acteurs/trices, développer et renforcer le réseau : ressources internes du porteur ou de la porteuse de la stratégie.*

### OBJECTIF 4.3. INTÉGRER LES SOINS PALLIATIFS DANS LES DÉVELOPPEMENTS E-HEALTH

**Mesure 4.3.1. Assurer l'implication des acteurs/trices de soins palliatifs dans les développements à venir.**

**Mesure 4.3.2. Assurer l'existence d'un dossier patient partagé.**

L'E-health (cybersanté) sera un outil permettant d'assurer un meilleur suivi du/de la patient-e, notamment pour le/la patient-e en situation palliative qui a parfois un long parcours dans des lieux de vie/soins différents. Les entretiens ont mis en perspective les difficultés rencontrées par les patient-e-s et leurs proches dans leur parcours de prise en charge qui ne sont pas toujours coordonnés entre les différents prestataires. Le développement de tels outils devrait sensiblement améliorer cela, à travers par exemple un dossier partagé du patient.

**Exemples d’actions concrètes.**

Pour atteindre ces objectifs, les responsables de la stratégie des soins palliatifs au niveau de l’administration cantonale devront être intégrés dans les groupes de réflexion qui travaillent sur l’E-Health et particulièrement le dossier patient partagé. En raison de la transversalité des soins palliatifs, les différent-e-s acteurs/trices pourront par exemple participer à un projet pilote.

Des projets innovants utilisant les nouvelles technologies devront être encouragés.

*Coût pour la participation aux réflexions du développement des e-health : ressources internes des services de la santé publique.*

**8.3.5. EFFICACITÉ ET PÉRENNITÉ****ORIENTATION 5. GARANTIR L’EFFICACITÉ DE LA STRATÉGIE BEJUNE EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS**

*La stratégie et ses actions sont évaluées, adaptées, efficaces, pilotées dans une gouvernance explicite et optimisée. L’utilisation efficace des ressources est garantie.*

Comme l’indique le schéma de la vision statique de l’approche (voir chapitre 6.2.1.), il est nécessaire d’adapter le plan d’action afin d’être toujours en adéquation entre « celui qui offre les soins » et « celui qui les reçoit ». Le plan d’action devra ainsi rester souple et coller à ses différentes réalités contextuelles. Les actions devront ainsi être régulièrement évaluées et adaptées. Elles devront également être efficaces et leur pilotage devra être explicite et optimisé. Cela devrait garantir une utilisation optimale des ressources.

Pour ce faire, les orientations stratégiques suivantes ont été déterminées :

**OBJECTIF 5.1. ASSURER UNE BONNE GOUVERNANCE DU SYSTÈME**

**Mesure 5.1.1. Définir les rôles et les responsabilités des acteurs/trices du système.**

**Mesure 5.1.2. Se doter des bases légales et réglementaires adéquates.**

**Mesure 5.1.3. Mettre en place des outils de pilotage.**

Comme cela a été mentionné dans la définition des soins palliatifs retenue, ces derniers sont multidimensionnels et concernent un grand nombre d’acteurs/trices, sur trois cantons qui plus est. Afin d’être clairs, efficaces et transparents, il est nécessaire que les trois cantons se déterminent sur les rôles et responsabilités de chacun des acteurs/trices, eux y compris. Il est intéressant de voir que tous les cantons n’ont pas le même degré d’avancement dans la mise en œuvre des mesures proposées et qu’ils pourront ainsi partager leurs expériences afin d’en tirer les avantages et d’être conscients des éventuelles faiblesses.

Aujourd’hui, nous constatons au niveau de l’Association EMSP BEJUNE qu’elle est identifiée sous le terme d’Équipe mobile. Aussi, son rôle de promotion des soins palliatifs est peu mis en évidence et peu connu. Il nous semble nécessaire de mieux clarifier cette répartition des rôles et des activités de l’association qui devra être renommée « Association pour le développement des soins palliatifs BEJUNE » et dont la mission principale sera le développement des soins palliatifs et de la présente stratégie. Elle sera en ce sens l’employeur du porteur ou de la porteuse de la stratégie. Elle continuera de gérer l’EMSP BEJUNE, mais avec une meilleure distinction des rôles.

Cette stratégie a permis de mettre en avant une vision, des orientations, des objectifs, des mesures et des actions concrètes qui doivent finalement permettre une approche coordonnée des soins palliatifs. Il sera ainsi nécessaire d'avoir une vue d'ensemble de toutes ces actrices et tous ces acteurs et de ces différentes actions.

**Exemples d'actions concrètes.**

Les contrats de prestations des organismes liés aux lieux de vie/soins concernés par les soins palliatifs devraient être élaborés, revus et négociés afin que les soins palliatifs soient formellement reconnus et valorisés.

Les bases légales et les règlements qui concernent les soins palliatifs pourraient être revus et adaptés, afin de supporter juridiquement la mise en place des mesures.

Les statuts de l'Association EMSP BEJUNE devront être revus pour assurer une meilleure visibilité du rôle étendu que devra jouer l'association dans le développement des soins palliatifs et de la présente stratégie.

Des outils de pilotage tels que des tableaux de bord relevant différents indicateurs devront être élaborés afin que l'ensemble de la stratégie et ses actions puissent être conduits.

*Coût pour revoir les contrats de prestations : ressources internes des services concernés de l'État.*

*Coût pour revoir les bases légales et règlement : ressources internes des services de l'État.*

*Coût pour l'élaboration d'outils de pilotage : ressources internes du porteur ou de la porteuse de la stratégie.*

**OBJECTIF 5.2. MONITORER LE DÉPLOIEMENT DE LA STRATÉGIE BEJUNE**

**Mesure 5.2.1. Assurer le suivi de la stratégie BEJUNE.**

Comme cela a été évoqué plus haut, il est nécessaire de garantir une vue d'ensemble de la stratégie et de suivre, encourager, évaluer chacune de ses actions. Cette tâche devrait être confiée à une personne en charge de la coordination, comme cela a été mentionné plus haut. Cette personne serait rattachée à l'Association pour le développement des soins palliatifs BEJUNE. Elle aurait pour mission d'approfondir encore la présente stratégie et d'en assurer sa réalisation avec les partenaires du terrain.

**Exemples d'actions concrètes.**

Une porteuse ou un porteur de la stratégie BEJUNE sera engagé-e. Celui-ci devra définir des indicateurs, des contrôles, des évaluations, assurer la coordination, etc.

*Coût estimatif pour la coordination de la stratégie BEJUNE, estimation d'un poste à 40% à 60% : 50'000.- à 70'000.-*



### OBJECTIF 5.3. VEILLER À UNE UTILISATION OPTIMALE DES RESSOURCES

#### Mesure 5.3.1. Mettre en place un système de financement approprié

La présente stratégie présente un certain nombre d'actions, certaines chiffrées, d'autres pas encore. Chaque canton devra s'approprier les mesures et déterminer le rythme de mise en œuvre qu'il entend imposer. Dans ce contexte, il sera veillé à ce que les ressources soient utilisées de façon efficiente.

En effet, comme déjà indiqué, il importe de veiller à s'appuyer sur l'existant et à bénéficier des échanges et expériences des autres cantons.

Les ressources, tant humaines que financières, qui seront investies dans la stratégie et ses actions devront être utilisées de manière optimale. Un système de financement approprié devra être mis en place.

Ces mesures s'appuient évidemment sur le concours des acteurs/trices du terrain qui devront également s'investir dans la mise en œuvre de la présente stratégie. Nous savons pouvoir compter sur leur engagement et leur soutien.

#### 8.4. RESSOURCES FINANCIÈRES ET HUMAINES

Certaines mesures de la présente stratégie portent sur les aspects de financement et de ressources humaines. Si certains de ces éléments peuvent trouver une réponse au niveau cantonal ou intercantonal, d'autres nécessiteront des décisions au niveau fédéral. Nous pensons notamment aux structures tarifaires (en particulier le TARMED et les SwissDRG) et aux bases légales concernant le financement (LAMal, OPAS), et concernant les ressources humaines (LPMed). Les problématiques du financement dans le domaine des soins palliatifs ont été développées au chapitre 5.2.3. et celles concernant les ressources humaines l'ont été notamment au chapitre 5.1.6. Elles ne pourront être réglées que par une action forte et concertée de la part des cantons, en collaboration avec la Confédération et avec les différents acteurs/trices du système. Les cantons BEJUNE devront ainsi s'engager au niveau intercantonal et fédéral pour tenter de faire évoluer les règles y relatives.

Ces développements conditionneront fortement les potentiels de réalisation et de remboursement des prestations de soins palliatifs en Suisse.

## 9. PROPOSITIONS DE MESURES INTERCANTONALES COMMUNES ET LEUR FINANCEMENT

La présente stratégie et ses enquêtes nous ont montré que tout n'est pas à créer, que de nombreuses prestations existent déjà et doivent être confirmées, renforcées, mieux coordonnées et promues. Chaque mesure devra être évaluée par les cantons qui les mettront en œuvre selon leurs possibilités et leur calendrier. Certaines mesures viendront compléter l'offre existante et d'autres la renforcer.

Comme l'a fait ressortir la recherche de littérature (annexe 2), si des économies sur les coûts de la santé dans leur ensemble peuvent être dégagées par la stratégie, il convient d'investir dans la mise en œuvre de certaines mesures. Il est toutefois impossible de déterminer les économies que pourrait potentiellement générer chaque mesure proposée.

Certaines mesures incomberont aux cantons individuellement même si une collaboration et une coordination pourront et devront avoir lieu au niveau BEJUNE. Les cantons participeront au financement de toutes les activités communes aux trois cantons par le biais de l'association. Ci-dessous, nous avons repris les principaux investissements communs jugés nécessaires au déploiement de cette stratégie et pouvant être réalisés rapidement.

Intitulé de la mesure	Coût	Commentaire
Poste de porteur/euse de la stratégie estimé à 40-60%	50'000.- à 70'000.-	<p>Ce poste devra être pérenne et pouvoir évoluer régulièrement, car les besoins en termes de coordination varieront durant les dix ans de la présente stratégie et ne seront certainement pas toujours identiques en termes de besoin.</p> <p>Le cahier des tâches envisagé est le suivant :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mettre en œuvre les actions de la stratégie BEJUNE avec les acteurs/trices impliqué-e-s.</li> <li>- Assurer la coordination de la stratégie BEJUNE et de l'ensemble de ses actions ;</li> <li>- Représenter la Stratégie BEJUNE au niveau de la Confédération et des autres cantons romands.</li> <li>- Apporter le soutien technique nécessaire au lobbying en faveur des prestations de soins palliatifs aux niveaux intercantonal et fédéral.</li> <li>- Assurer l'évaluation des actions de la stratégie (assurer le monitoring).</li> </ul>
Mandat pour le développement d'une stratégie de communication/sensibilisation	10'000.-	Soutenir les structures telles que La Fondation La Chrysalide et l'Association Palliative.bejune dans leur collaboration et leur mission.

Valorisation des entretiens avec les proches de personnes ayant bénéficié des soins palliatifs.	5'000.-	Cette valorisation sous la forme d'une publication ou d'un article devra encore être discutée.
---	---------	--

Nous estimons ainsi que les premières bases de cette stratégie vont coûter environ 80'000.- à répartir entre les trois cantons. Cet investissement intercantonal devrait permettre à terme de réduire les coûts de manière sensible si l'on considère les résultats des différentes études citées dans l'annexe 2, notamment « La (ré)admission en SP plutôt qu'en soins aigus est entre 13% et 51% moins coûteuse. ».

### 9.1. PROCHAINES ÉTAPES

La stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs constitue le cadre de référence pour l'élaboration d'une politique intercantonale. Elle fixe notamment les éléments fondamentaux suivants : la vision qui traduit la direction politique de la stratégie, les orientations et les objectifs stratégiques, ces deux éléments constituant la trame de base dans la mise en œuvre de la vision. Sur la base de ce triptyque, il s'agira pour chacun des cantons de développer les mesures à son rythme, en fonction de ses ressources et de ses possibilités, tout en ayant une direction claire sur le développement souhaité des soins palliatifs. La coordination du tout sera assurée par le porteur ou la porteuse de la stratégie.

Cette stratégie s'inscrit sur la durée, soit 10 ans. Cela étant, chaque mesure devra encore être déclinée en actions concrètes qui devront être élaborées et discutées avec les partenaires du terrain. Il s'agira de définir pour chacune d'elles :

1. *Institution/domaine visé par la mesure, afin de répondre à la question suivante : « Quel est le champ, le domaine ou le secteur dans lequel la mesure doit s'appliquer ? »*
2. *Responsabilité de la mise en œuvre, afin de répondre à la question suivante : « Qui a la responsabilité de la mise en œuvre ? »*
3. *État des lieux de la réalisation de la mesure dans chacun des cantons, afin de répondre à la question suivante : « Dans chacun des cantons, quel est le niveau de réalisation de la mesure envisagée ? »*
4. *Coûts, financement et budgets de la mesure, afin de répondre à la question suivante : « Quels sont les coûts de réalisation de la mesure, son financement et comment ceux-ci s'intègrent dans les budgets ? »*
5. *Calendrier de la réalisation, afin de répondre à la question suivante : « Dans quels délais et à quel horizon-temps la mesure pourra être mise en œuvre ? »*

Des priorités ont toutefois déjà été établies. Ainsi, sur la base des propositions formulées précédemment, les prochaines étapes consisteront à :

- Réorienter les rôles de l'Association EMSP BEJUNE.
- Recruter un porteur ou une porteuse de la stratégie pour sa mise en œuvre, dès la validation de la stratégie.

## 10. CONCLUSIONS

Les soins palliatifs sont devenus un élément essentiel dans la prise en charge des patient-e-s. La transition épidémiologique avec l'importante augmentation des affections chroniques nécessite de nouveaux modes de prise en charge. L'expérience ainsi que la recherche dans le domaine des soins montrent clairement que les soins palliatifs sont un élément indispensable pour une approche clinique de qualité, en particulier en fin de vie, et ceci à un prix acceptable. Le vrai défi aujourd'hui n'est pas d'élaborer des stratégies de haut vol, mais de nous concentrer sur l'intégration des soins palliatifs dans la pratique des soins quotidiens. C'est en ce sens que la présente stratégie BEJUNE a été élaborée. Construire une politique intercantonale ajoute un degré de complexité, mais est indispensable pour avoir un bassin de population suffisamment grand et ainsi pouvoir offrir dans la région BEJUNE la palette complète des soins palliatifs.

Le présent rapport est le fruit d'un travail collaboratif important et met en perspective l'unité de vue entre les trois cantons sur les orientations stratégiques. Cette stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs permet d'établir un cadre de référence pour les trois cantons concernés pour les dix prochaines années. Chacun des cantons développera les mesures à son rythme, en fonction de ses ressources et de ses possibilités. Cependant, le présent rapport permet de donner une direction claire sur le développement souhaité des soins palliatifs.

Suite à cette première étape, il est urgent de passer à la réalisation pratique ainsi que d'informer largement des possibilités des soins palliatifs. Ce travail d'information est très important, en particulier chez les médecins en pratique privée. Une partie de ce travail sera réalisé au niveau régional, mais une autre partie doit être abordée dans un cadre plus large.

En effet, le financement ainsi que le problème de la pénurie de personnel soignant doivent être abordés très précocement, car ces deux facteurs sont limitants pour la réussite de cette stratégie. Nous devons investiguer et faire du lobby actif à tous les niveaux afin d'assurer des positions tarifaires permettant le financement des soins palliatifs. Le manque de personnel soignant doit aussi nous inciter à revoir le cheminement du/de la patient-e, et investiguer qui nous pourrions intégrer en plus des acteurs/trices existant-e-s. Nos hautes écoles forment des Advanced Practitioner Nurses qui seraient, par exemple, tout à fait à même de prendre une grande partie des responsabilités pour les soins palliatifs. Mais là, à nouveau, nous devons faire du travail de sensibilisation et de lobby afin d'obtenir les autorisations, les tarifs et les adaptations de la loi sur les professions médicales. À notre niveau cantonal, nous devons informer et inciter nos représentant-e-s politiques, au niveau fédéral, à défendre ces dossiers qui relèvent de la compétence fédérale.

Ce document nous montre la route et nous allons, dans la prochaine étape, mettre en pratique les soins palliatifs dans la région BEJUNE.

## 11. CONSULTATION

Une fois sa conception terminée, la stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs a été mise en consultation auprès des principaux partenaires concernés. Ce sont ainsi les représentant-e-s de 42 institutions qui ont été contacté-e-s afin qu'ils/elles puissent s'exprimer sur différents aspects des documents qui leur ont été transmis (à savoir la stratégie, le rapport de recherche et le document rédigé par la HE-Arc santé relatif aux impacts financiers des soins palliatifs). La consultation s'est effectuée via un questionnaire informatisé. La plupart des personnes qui ont répondu l'ont fait au moyen de ce dernier, trois l'ont fait par mail. Les questions ne se voulaient pas détaillées, mais concernaient tous les aspects de la démarche (contenu, méthode, etc.).

Les partenaires consultés ont très largement participé à cette consultation, puisqu'ils sont 32 à avoir répondu au questionnaire (soit un taux de retour de 76%). Ainsi, hormis les centres psychiatriques, tous les types de lieux de vie/soins sont représentés. Toutefois, dans la mesure où nous souhaitons préserver l'anonymat des répondant-e-s, il n'est pas possible de connaître leur répartition par canton.

Plus de 90% des personnes qui ont répondu déclarent se reconnaître dans la stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs et la quasi-totalité d'entre elles se rallient à ce qui leur a été soumis. Presque toutes estiment en outre que la description du contexte et la méthodologie retenue sont (très) satisfaisantes. C'est dans les mêmes proportions que ces répondant-e-s estiment que les liens entre les résultats de la recherche, le contexte et les orientations stratégiques sont cohérents, et que les objectifs et les mesures envisagés sont pertinents et adaptés.

Des remarques ont toutefois été formulées en vue d'améliorer les liens entre la présente stratégie et la Planification médico-sociale neuchâteloise. De même, certains ont émis le souhait que le rôle des proches aidants et des bénévoles soit mieux mis en valeur. Finalement, il a été relevé que les démarches entreprises en matière de soins palliatifs par l'Hôpital du Jura n'étaient pas assez mises en valeur. La grande majorité des commentaires énoncés a été prise en compte, ce qui a permis d'apporter les modifications nécessaires au présent document. La prise en compte de ces commentaires n'a pas été communiquée à chaque acteur mais a été directement intégrée dans le texte.

## 12. BIBLIOGRAPHIE

Blanchet Véronique, Viillard Marcel-Louis (2012), De l'accompagnant des mourants à la médecine palliative en passant par les soins palliatifs, in *Médecine palliative : Soins de support, accompagnement, éthique*, 11, pp. 266-270.

Borasio Gian Domenico (2014), *Mourir, ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer*, Lausanne, Le savoir Suisse, Presses polytechniques et universitaires.

Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne (2013-14), *Programme du Canton de Berne en matière de soins palliatifs*, Berne.

Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2015), *Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017*, [http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=fr&print\\_style=yes](http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=fr&print_style=yes) (accès en mai 2016).

Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2014), *Le bénévolat formel dans les soins palliatifs. Recommandations à l'intention des autorités cantonales et communales, ainsi que des organisations intéressées*, Berne.

Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2013), *Politique de la santé : les priorités du Conseil fédéral – Santé 2020*, Berne.

Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2011), *Soins palliatifs : rapport coût – efficacité. Analyse des études existantes*, Berne.

Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2013), *Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017. Aperçus des champs d'action – Objectifs et projets*, Berne.

Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2012), *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015*, Berne.

Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2009), *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012*, Berne.

Office fédéral de la statistique (OFS) (2016), *Mouvement de la population – Données détaillées*, <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/06/blank/data/01.html> (accès en mai 2016)

Organisation de coopération et de développement économique (OCDE) (2011), *Examens de l'OCDE des systèmes de santé – Suisse*, Paris.

Peters Solange, von Moos Roger, Thurlimann Béat (2015), Un coup d'œil sur la répartition des coûts de la santé en Suisse. « Est-ce raisonnable que je prescrive un traitement à 150 000 FRS à mon patient ? », in *Revue Médicale Suisse*, 11(491), pp. 1967-1972.

## 13. ANNEXES

---

*ANNEXE 1 : RAPPORT DE RECHERCHE*

---

*ANNEXE 2 : LES IMPACTS FINANCIERS*

---

*ANNEXE 3 : STRATÉGIE À IMPRIMER AU FORMAT A3*