



Programme du canton de Berne en matière de soins palliatifs

**Fondements
Stratégie
Mesures**

Table des matières

1	Avant-propos	4
2	Introduction: contexte et priorités de la stratégie du canton de Berne en matière de soins palliatifs	5
3	Situation initiale	7
3.1	Les soins palliatifs: un défi pour la santé et la société	7
3.2	Domaines définis dans le cadre de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs	7
3.3	Situation initiale dans le canton de Berne	8
	Interventions parlementaires au Grand Conseil	8
	Rapports de planification des soins	9
	Coopération intercantonale dans l'Arc jurassien (BEJUNE)	10
4	Fondements de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs	11
4.1	Les Directives nationales concernant les soins palliatifs	11
4.2	Définition de la notion de soins palliatifs	11
4.3	Les soins palliatifs comme forme de prise en charge	11
4.4	Structures des soins palliatifs	12
	Soins palliatifs de premier recours	12
	Soins palliatifs spécialisés	13
	Structure matricielle des soins palliatifs	13
	Besoin de soins palliatifs dans le système de santé suisse	15
	Besoin quantitatif de soins palliatifs spécialisés	15
4.5	Financement des prestations de soins palliatifs	15
5	Etat des soins palliatifs dans le canton de Berne	17
5.1	Enquête sur les soins palliatifs en 2010	17
5.2	Evolution des soins palliatifs depuis 2010	21
5.3	Autres prestations de soins palliatifs	21
6	Besoins en prestations de soins palliatifs dans le canton de Berne	23

7	Stratégie et mesures cantonales en matière de soins palliatifs	24
7.1	Objectifs de la stratégie cantonale	24
7.2	Principes régissant l'offre de soins palliatifs	24
7.3	Stratégies partielles et mesures correspondantes	25
	Champ d'action Sensibilisation	25
	Champ d'action Formation	26
	Champ d'action Soins	27
	• Soins palliatifs de premier recours	27
	Structure des soins de premier recours	27
	Prescriptions pour les fournisseurs de prestations	27
	• Soins palliatifs spécialisés	27
	Structures des soins palliatifs spécialisés	27
	Valeurs indicatives pour les soins palliatifs spécialisés	28
	Pilotage de l'offre dans les soins palliatifs spécialisés	30
	• Mise en réseau	30
	Principes régissant la mise en réseau des prestataires	30
	Encouragement de projets pilotes	31
	Encouragement de la mise en réseau des différentes disciplines	31
	Champ d'action Financement	31
	Autres mesures cantonales	32
8	Mise en œuvre du programme du canton de Berne en matière de soins palliatifs	33
9	Les défis à venir	34
10	Bibliographie	35

Depuis de nombreuses années, garantir des traitements, des soins, une assistance et un encadrement les meilleurs possible aux habitants et aux habitantes de notre canton atteints d'une maladie incurable et arrivant en fin de vie fait partie des priorités de ma Direction comme des miennes. Les soins palliatifs ont précisément pour objectif de contribuer à offrir une aide et un accompagnement complets aux personnes se trou-

vant dans cette situation, afin de maintenir au mieux jusqu'à la fin leur qualité de vie.

Avant même que la Confédération et les cantons n'adoptent la stratégie nationale en matière de soins palliatifs, ma Direction recherchait déjà des solutions pour améliorer la qualité des prestations relevant des soins palliatifs dans les institutions du système de santé et créer des structures de prise en charge couvrant l'ensemble du territoire cantonal.

Nous nous félicitons de pouvoir dire que, à ce jour, la plupart des institutions et des spécialistes de la santé ont fait des soins palliatifs un sujet de préoccupation. Il n'en reste pas moins que les personnes qui nécessitent une assistance et un encadrement complets ne bénéficient encore pas toutes d'une prise en charge adaptée à leurs besoins et à leurs souhaits. Des lacunes subsistent en effet en matière d'offre, et certaines

questions de financement doivent encore être réglées.

La Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale entend donc œuvrer davantage ces prochaines années à la création de conditions favorisant la qualité des soins et – dans les limites des possibilités financières du canton – au soutien des services devant encore être créés ou étendus.

En ma qualité de directeur de la santé publique et de la prévoyance sociale, je m'engage, avec la Confédération et les autres cantons, en faveur d'une meilleure prise en charge des prestations relevant des soins palliatifs.

Car les personnes concernées et leurs proches doivent, dans cette période certainement la plus délicate de la vie, se sentir bien soutenus par tous les prestataires de traitements, de soins ou d'assistance et, pour ce qui est des soins palliatifs, particulièrement entourés et accompagnés.

Je remercie toutes celles et tous ceux qui contribuent à promouvoir et à mettre en œuvre les soins palliatifs dans le canton de Berne.

Philippe Perrenoud

Conseiller d'Etat, Directeur de la santé publique et de la prévoyance sociale

Berne, hiver 2013/2014

2.

Introduction : contexte et priorités de la stratégie du canton de Berne en matière de soins palliatifs

Depuis plusieurs années, les milieux politiques, les représentants du secteur des soins palliatifs¹ et de nombreux fournisseurs de prestations de tous les domaines de soins travaillent à l'extension de l'offre de soins palliatifs. Les personnes concernées² ainsi que de larges pans de la population nourrissent également des attentes croissantes concernant la prise en considération des soins palliatifs dans le système de santé.

Au cours de la dernière décennie, la Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne (SAP) a intégré des objectifs en matière de soins palliatifs dans différentes planifications sectorielles cantonales, notamment dans les rapports sur la politique du 3^e âge 2004, 2007 et 2011 ainsi que dans les planifications des soins selon la loi sur les soins hospitaliers (LSH) 2007 et 2011 (voir chapitre 3.3).

En 2008, le directeur de la SAP a chargé les offices concernés au premier chef, à savoir l'Office des hôpitaux, l'Office des personnes âgées et handicapées et l'Office du médecin cantonal, de définir les orientations stratégiques en matière de soins palliatifs.

A l'origine, la stratégie élaborée par le canton s'était fixé comme objectif – sur l'impulsion d'interventions du Grand Conseil – de promouvoir l'intégration des soins palliatifs dans les soins hospitaliers. La planification des soins 2007–2010 a ainsi concrétisé, dans les soins aigus somatiques, la volonté de considérer les soins palliatifs comme devant être proposés dans tous les centres hospitaliers régionaux en tant que prestations relevant des soins de base. La planification des soins 2011–2014 développe cette démarche dans le domaine des soins spécialisés (voir chapitre 3.3).

La deuxième priorité définie par la SAP – sur la base des rapports sur la politique du 3^e âge – s'attache au développement des secteurs de soins dédiés aux personnes nécessitant des soins dans le domaine résidentiel de longue durée et en mode ambulatoire. La planification des soins palliatifs en milieu hospitalier étant déjà en bonne voie, la prochaine étape consiste à développer les modalités du pilotage des soins hors des hôpitaux, où les directives et réglementations relatives à la qualité des soins palliatifs font généralement défaut. Il s'agit là du principal défi en termes de développement des soins palliatifs. En effet, le nombre des personnes atteintes de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives qui nécessitent des soins appropriés hors des hôpitaux continuera vraisemblablement d'augmenter.

Afin d'accompagner cette évolution, la SAP a notamment pour objectif d'assurer, sur l'ensemble du territoire, des soins palliatifs conformes aux besoins dans les domaines évoqués.

La stratégie cantonale en matière de soins palliatifs et le présent programme du canton de Berne en matière de soins palliatifs abordent les priorités fixées avec les acteurs étroitement impliqués dans les soins aux personnes atteintes de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives, à savoir : les hôpitaux, les établissements médico-sociaux et les services d'aide et de soins à domicile. Ces institutions sont autorisées et surveillées par la SAP.

Les spécialistes de la santé exerçant en tant qu'indépendants dans tous les secteurs de la médecine, des soins et de la thérapie font également partie des acteurs déterminants pour les soins palliatifs et sont inclus à ce titre dans la stratégie cantonale en la matière. Les fournisseurs de prestations d'utilité publique et les organisations de béné-

¹ La notion de « soins palliatifs » est expliquée au chapitre 4.2.

² Les termes de « patient » et de « patiente » incluent ici toutes les personnes nécessitant des prestations de soins palliatifs.

voles viennent compléter ce panel dans le droit fil des objectifs de la politique du 3^e âge du canton de Berne.

Le programme du canton de Berne en matière de soins palliatifs vise à sensibiliser la population et à fixer les principes d'une fourniture de prestations appropriée dans le secteur des soins palliatifs. Il doit aussi servir de base pour les planifications sectorielles cantonales, les différentes décisions et les autres mesures nécessaires.

La stratégie cantonale en matière de soins palliatifs sera étendue ultérieurement à d'autres secteurs de la santé (voir chapitre 9).

Un comité «Soins palliatifs» regroupant tous les domaines de soins (fournisseurs de prestations de tous ces domaines ainsi que représentants des secteurs de la formation, des Eglises et du travail d'utilité publique) a été intégré dans la phase initiale du programme, afin d'assurer que les bases de celui-ci soient définies avec des spécialistes issus de la pratique. Ce comité a par ailleurs eu l'occasion de prendre position sur le projet de programme.

L'assistance au décès n'est pas l'objet du présent programme.

3.

Situation initiale

3.1

Les soins palliatifs: un défi pour la santé et la société

Du fait des conditions de vie et de travail en mutation, de l'évolution démographique, des progrès de la technique médicale et des changements de comportements liés à la santé, toujours plus de patientes et de patients sont affligés de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. «S'agissant de l'évolution démographique, on peut partir du principe que les patient-e-s en gériatrie seront de plus en plus nombreux à nécessiter des soins palliatifs.»³ Les décès concernent de plus en plus des personnes âgées de 80 ans au moins⁴. Chez les personnes âgées, on observe une augmentation constante de la multimorbidité, c'est-à-dire la présence simultanée de plusieurs maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives⁵. Toujours plus souvent, les fournisseurs de prestations sont confrontés à la complexité des traitements, des soins et de l'assistance ainsi qu'aux besoins spécifiques des patientes et des patients en fin de vie. L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) tablent dès lors sur un besoin croissant de soins palliatifs au cours des années à venir⁶. Par conséquent, le traitement, les soins et l'assistance prodigués aux personnes dans leur dernière phase de vie revêtent une importance accrue.

Pour la Confédération et les cantons, la garantie des soins de santé pose un défi à la fois pour la santé et pour la société. Afin d'améliorer la situation des personnes en fin de vie et de se préparer au besoin croissant de traitement, de soins et d'assistance des personnes atteintes de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives, la Confédération et les cantons ont adopté en 2009 la stratégie nationale en matière de soins palliatifs, qui a pour objectif de promouvoir les soins palliatifs en Suisse et de les intégrer dans la santé, le social, la formation et la recherche, en collaboration avec les principaux acteurs de ces domaines.⁷

En octobre 2012, cette stratégie a été prolongée de trois ans⁸. Durant sa première période de mise en œuvre (2010–2012), la priorité a été donnée à l'élaboration de documents de base et aux soins palliatifs spécialisés; la deuxième phase (2013–2015) s'attache maintenant à renforcer l'ancrage des soins palliatifs dans les structures de santé et de formation existantes.

3.2

Domaines définis dans le cadre de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs

La «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012»⁹ a défini des objectifs dans six domaines spécifiques, à savoir :

³ 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.

⁴ Office fédéral de la statistique (OFS) (2013): Actualités OFS. Statistique des causes de décès. La mortalité en Suisse et les principales causes de décès.

⁵ OFSP (2013): Thèmes. La politique de la santé. Stratégie de soins palliatifs. Les bases. Evolution démographique. En ligne sur: <http://www.bag.admin.ch> (20.12.2013).

⁶ OFSP et CDS (2012): Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015.

⁷ OFSP et CDS (2009): Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012.

⁸ OFSP et CDS (2012): Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015.

⁹ OFSP et CDS (2009): Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012.

- **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 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.

3.3

Situation initiale dans le canton de Berne

Les soins palliatifs s'inscrivent dans le débat politique sur la santé dans le canton de Berne depuis de nombreuses années. Ils ont d'ailleurs leur place dans la planification des soins et dans les rapports sur la politique du 3^e âge. En outre, plusieurs interventions parlementaires au Grand Conseil ont demandé le renforcement des prestations relevant des soins palliatifs. La SAP a également soutenu et soutient toujours différents projets de développement des soins palliatifs¹⁰.

Interventions parlementaires au Grand Conseil

Depuis 2005, le législatif bernois a adopté trois interventions relatives aux soins palliatifs ; une quatrième a été rejetée.

- En 2005, la motion « Développement des soins palliatifs dans le Jura bernois » déposée par Jean-Pierre Rérat et Fred-Henri Schnegg a été adoptée sous forme de postulat. Les auteurs demandaient l'examen d'un modèle de soins palliatifs dans le Jura bernois et l'élaboration de propositions pour sa mise en œuvre¹¹. Concrètement, il s'agissait de l'instauration d'équipes mobiles, de la collaboration avec le centre de soins palliatifs « La Chrysalide » à La Chaux-de-Fonds selon la résolution n° 58 de l'Assemblée interjurassienne (AIJ) et de l'établissement d'une collaboration interjurassienne (BEJUNE) dans le domaine des soins palliatifs selon la résolution n° 57 de l'AIJ¹².
- La motion « Inscription des soins palliatifs dans les contrats-cadre » déposée par Ruedi Löffel a été adoptée sous forme de postulat en 2006¹³. Elle demandait l'intégration des points suivants aux contrats-cadre devant être conclus avec les prestataires en vertu de la LSH¹⁴ : les prestataires concernés établissent un programme de soins palliatifs, ils disposent d'une équipe multidisciplinaire de praticiens qualifiés en médecine et soins palliatifs ou peuvent recourir aux services d'unités externes.
- En 2009, le Grand Conseil a adopté sous forme de postulat la motion « DRG et soins palliatifs » déposée par Danielle Lemann¹⁵. L'intervention chargeait le gouvernement d'introduire des indemnités spécifiques pour les patient-e-s en soins palliatifs

¹⁰ Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne (SAP) (2004) : Politique du 3^e âge : rapport de décembre 2004. SAP (2007) : Politique du 3^e âge dans le canton de Berne : rapport intermédiaire d'août 2007. SAP (2011) : Rapport sur la politique du 3^e âge du canton de Berne.

¹¹ Grand Conseil. Motion Rérat, Schnegg (175/2004) : Développement des soins palliatifs dans le Jura bernois.

¹² Voir page 10.

¹³ Grand Conseil. Motion Löffel (048/2006) : Inscription des soins palliatifs dans les contrats-cadre.

¹⁴ Loi sur les soins hospitaliers du 13 juin 2013 (LSH ; RSB 812.11).

¹⁵ Grand Conseil. Motion Lemann (280/2008) : DRG et soins palliatifs.

dans les hôpitaux afin de remédier jusqu'en 2012 aux lacunes des forfaits par cas selon le système DRG. La stratégie nationale en matière de soins palliatifs vise le développement d'une structure tarifaire adéquate uniformisée à l'échelle nationale.

- La motion déposée en 2009 par Danielle Lemann exigeant la création d'une chaire interdisciplinaire de médecine, de soins et d'assistance palliatifs à l'Université de Berne a été rejetée au motif qu'il convenait d'attendre les résultats des études du besoin d'enseignement et de recherche dans le domaine des soins palliatifs plutôt que de mettre en œuvre des solutions isolées¹⁶. La promotion de l'enseignement et de la recherche est l'un des objectifs de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs.

Rapports de planification des soins

Planifications des soins 2007–2010 et 2011–2014 selon la LSH

Les deux éditions de la planification des soins selon la loi sur les soins hospitaliers (LSH)¹⁷ abordent les soins palliatifs en tant que partie intégrante des soins hospitaliers. Dans la première, valable pour la période 2007–2010, les soins palliatifs de premier recours étaient traités au chapitre des soins aigus somatiques¹⁸, et considérés comme faisant partie des soins de base devant être proposés dans tous les centres hospitaliers régionaux. Durant cette période, des progrès ont été accomplis dans la prise en charge hospitalière en soins palliatifs¹⁹.

Le thème des soins palliatifs fait également partie de la deuxième planification des soins selon la LSH, qui porte sur la période 2011–2014²⁰. Celle-ci fait état, sur la base des premiers résultats de l'élaboration du programme cantonal, de lacunes persistantes dans le secteur des soins palliatifs en milieu résidentiel en dépit du développement constant de ces derniers. La planification 2011–2014 souligne l'intention de poursuivre l'intégration des soins palliatifs en coordination avec tous les domaines de soins et de soutenir les travaux de développement entrepris à l'échelle nationale. Des critères de qualité doivent être fixés pour les soins palliatifs spécialisés en milieu hospitalier, en concordance avec le programme du canton de Berne en matière de soins palliatifs afin de favoriser l'attribution de mandats de prestations en fonction des besoins.

Rapport sur la politique du 3^e âge du canton de Berne (2011)²¹

Le dernier « Rapport sur la politique du 3^e âge du canton de Berne » accorde une place importante aux soins palliatifs, notamment pour ce qui concerne les personnes atteintes de démence sénile. Il prévoit ainsi le soutien et l'encouragement actifs des projets visant le développement, l'aménagement et l'amélioration de l'offre de soins palliatifs. Concrètement, les projets ayant pour but la mise sur pied de prestations de soins régionales en réseau, coordonnées et couvrant l'ensemble du territoire doivent bénéficier de l'appui nécessaire. Il y est aussi question de créer, avec le « Centre Schönberg, centre de compétences en matière de démence et de soins palliatifs » à Berne, une offre complète et indispensable à l'avenir dans les soins tant stationnaires et semi-stationnaires qu'ambulatoires afin d'améliorer la situation spécifique des personnes atteintes de démence. Le futur centre de compétences aura également pour objectif de mettre en lien l'enseignement et la recherche avec les connaissances pratiques en matière de soins palliatifs gériatriques aux personnes atteintes de démence.

¹⁶ Grand Conseil. Motion Lemann (052/2009): Création d'une chaire de médecine palliative à l'Université de Berne.

¹⁷ Loi du 13 juin 2013 sur les soins hospitaliers (LSH; RSB 812.11).

¹⁸ SAP (2007): Planification des soins 2007–2010 selon la loi sur les soins hospitaliers. Soins aigus somatiques, réadaptation, psychiatrie, soins préhospitaliers, métiers des soins et de l'encadrement.

¹⁹ Voir chapitre 5.

²⁰ SAP (2011): Planification des soins 2011–2014 selon la loi sur les soins hospitaliers. Soins aigus somatiques, réadaptation, psychiatrie, sauvetage, professions de la santé.

²¹ SAP (2011): Rapport sur la politique du 3^e âge du canton de Berne.

Coopération intercantonale dans l'Arc jurassien (BEJUNE)

Le 23 septembre 2002, l'Assemblée interjurassienne (AIJ) a adopté sa résolution n° 58 relative aux soins palliatifs. Celle-ci demandait aux cantons de Berne et du Jura de promouvoir, ensemble et dans une perspective interjurassienne, la mise sur pied de soins palliatifs de qualité²². En mai 2009, les directeurs de la santé des cantons du Jura, de Berne et de Neuchâtel ont signé la convention intercantonale officialisant leur coopération dans le domaine des soins palliatifs, ainsi que la reconnaissance du Centre de soins palliatifs de l'Hôpital Neuchâtelois «La Chrysalide» à La Chaux-de-Fonds, comme centre de référence en soins palliatifs. Dans le sillage de cette initiative, un service mobile de soins palliatifs intercantonal (équipe mobile en soins palliatifs BEJUNE [EMSP]) des cantons de Berne, du Jura et de Neuchâtel a vu le jour pour l'Arc jurassien. Entré en fonction le 1^{er} janvier 2012, ce service fonctionne par l'intermédiaire de trois antennes (une par région; celle du Jura bernois est située à Reconvilier, au Home du district de Moutier La Colline).

²² « L'Assemblée interjurassienne demande aux deux gouvernements de promouvoir, dans une perspective interjurassienne, la mise sur pied de soins palliatifs de qualité. »

4. Fondements de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs

4.1 Les Directives nationales concernant les soins palliatifs

Les Directives nationales concernant les soins palliatifs²³ adoptées en 2010 par le « Dialogue Politique nationale suisse de la santé » se fondent sur la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 ». Elles ont pour objectif de créer un consensus national sur la définition de la notion de soins palliatifs ainsi que sur les valeurs fondamentales dans les soins palliatifs, les principes en matière de soins palliatifs, les groupes cibles, les prestataires de soins palliatifs et les coopérations intercantonale et internationale.

4.2 Définition de la notion de soins palliatifs

Selon les Directives nationales concernant les soins palliatifs, les soins palliatifs²⁴ « 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 le diagnostic vital est ou paraît engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire. Ils offrent aux patient-e-s, 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. »

Le moment à partir duquel les soins palliatifs doivent entrer en jeu dépend de l'évolution de la maladie, d'une part, et des stratégies mises en place pour la surmonter ainsi que de l'environnement social du patient, d'autre part. Les mesures à prendre en matière de soins palliatifs sont avant tout fonction de la complexité et de l'instabilité de la situation (voir chapitre 4.4).

Les soins palliatifs abordent les patientes et les patients dans leur globalité dans le traitement, les soins et l'accompagnement. Lors du processus de décision, les personnes concernées doivent être soutenues et encouragées à émettre leurs volontés afin qu'il soit possible d'en tenir compte au mieux. Dans le domaine des soins palliatifs, l'intégration des proches de la personne malade représente une part importante du travail des fournisseurs de prestations.

4.3 Les soins palliatifs comme forme de prise en charge

Pour les cantons comme pour la Confédération, les soins palliatifs sont une nouvelle forme de prise en charge qui tient compte des défis de la santé publique – le vieillissement de la population et le besoin d'autodétermination de nombreuses personnes, ainsi que la nécessité de mettre en place une forme de prise en charge intégrée – et les met

²³ OFSP et CDS (2010): Directives nationales concernant les soins palliatifs.

²⁴ L'adjectif « palliatif » vient du latin « palliare » (entourer d'un manteau) et de « pallium » (manteau). Le terme « care » vient de l'anglais et signifie souci, attention, soin. L'expression « soins palliatifs » désigne la médecine, les soins, l'assistance et l'accompagnement palliatifs.

en œuvre²⁵. « Les nouveaux modèles de soins se caractérisent par une approche intégrée, visant le bénéfice du patient, et par leur adaptation aux besoins. Pour réussir une prise en charge intégrée, il faut améliorer la collaboration entre les catégories professionnelles et optimiser la répartition des tâches et des compétences dans les nouveaux modèles de soins. »²⁶ « Les soins palliatifs accordent une importance particulière à la prise en charge aux interfaces afin de garantir un traitement continu. [...] Les soins palliatifs supposent la coordination ou la mise en réseau des différents prestataires, en vue d'une collaboration interdisciplinaire et intersectorielle. Les patient-e-s et leurs besoins sont au centre des préoccupations. »²⁷

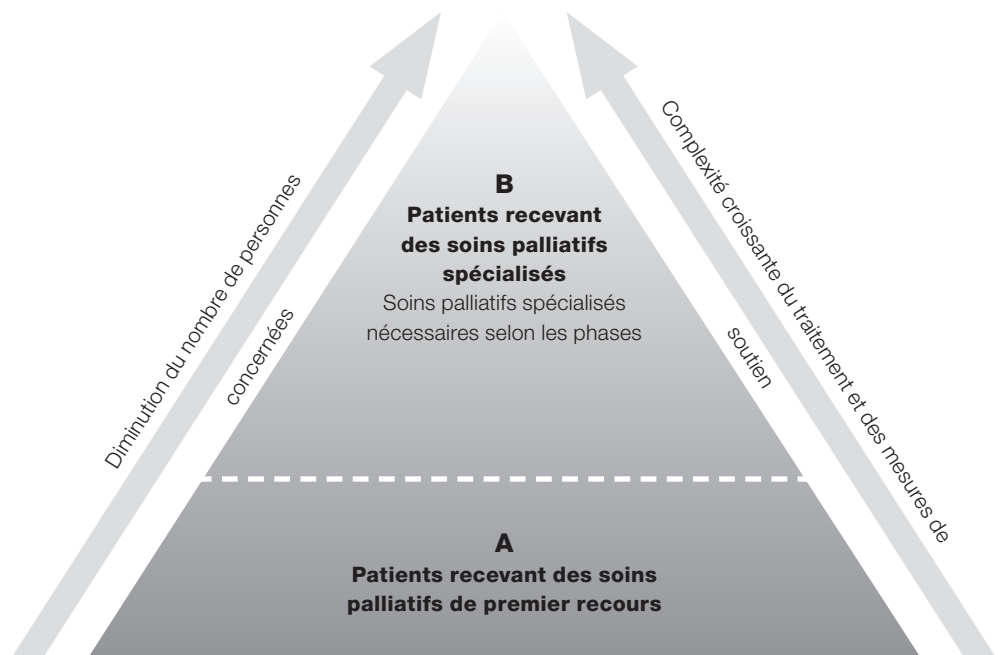
4.4

Structures des soins palliatifs

D'après la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 »²⁸ et les Directives nationales concernant les soins palliatifs, la majorité des patientes et des patients (80 %) peuvent être pris en charge par des soins palliatifs de premier recours (groupe A). Seuls 20 % des patient-e-s nécessitent une prise en charge spécialisée (groupe B). Plus le traitement et l'encadrement deviennent complexes, plus le nombre de patient-e-s diminue (illustration 1).

Illustration 1

Pyramide des soins palliatifs selon les Directives nationales concernant les soins palliatifs



Soins palliatifs de premier recours

Le groupe A « englobe les patient-e-s dont le pronostic vital est engagé en raison de l'évolution d'une maladie incurable, potentiellement mortelle et/ou chronique évolutive ou qui se trouvent dans la dernière phase de leur vie. »²⁹

²⁵ OFSP et CDS (2012) : Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015.

²⁶ CDS et OFSP (2012) : Nouveaux modèles de soins pour la médecine de premier recours.

²⁷ OFSP et CDS (2012) : Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015.

²⁸ OFSP et CDS (2009) : Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012.

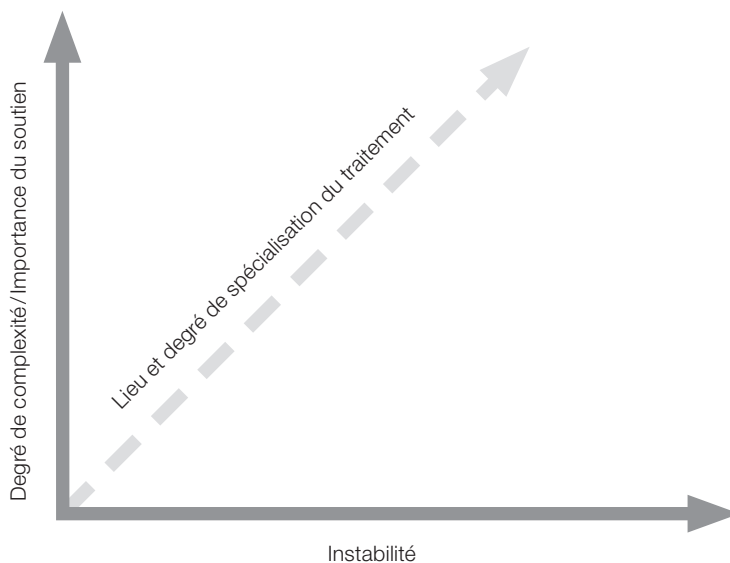
²⁹ OFSP et CDS (2010) : Directives nationales concernant les soins palliatifs.

Soins palliatifs spécialisés

Les soins palliatifs pour le groupe B, soit pour des personnes nécessitant une prise en charge spécialisée, entrent en jeu lorsqu'une situation présente des fluctuations importantes et un degré de complexité auxquels les ressources (professionnelles ou structurelles) disponibles au niveau des soins de base ne sont pas en mesure de faire face. C'est notamment le cas lorsque la complexité d'une situation rend celle-ci difficile à évaluer, lorsque le niveau d'instabilité de la maladie exige que le plan thérapeutique soit révisé régulièrement ou qu'il faut prendre des décisions difficiles (illustration 2)³⁰.

Illustration 2

Les deux axes complexité et instabilité comme cadre de référence



Le passage d'un groupe de patient-e-s à l'autre est imperceptible. En outre, les phases instables et complexes (groupe B) alternent avec des phases plus stables (groupe A)³¹.

Structure matricielle des soins palliatifs

L'objectif d'une structure de soins palliatifs accessible à tous est d'offrir aux personnes atteintes d'une maladie incurable, potentiellement mortelle et/ou chronique évolutive un traitement, des soins, une assistance et un accompagnement le mieux adaptés possible à leur situation et à leur volonté. Il importe, à cet effet, de disposer de prestations relevant des secteurs hospitalier, semi-hospitalier, ambulatoire et mobile qui soient complémentaires.

Selon le modèle des structures de soins défini dans la stratégie nationale³² (illustration 3), les soins palliatifs de premier recours sont prodigués tant dans les établissements hospitaliers et les institutions de long séjour que dans les services ambulatoires (médecins [spécialisés] établis, soins extra-hospitaliers³³, dispensaires). Une part minoritaire des personnes concernées nécessite un accueil en structure résidentielle spécialisée dans le domaine des soins aigus (structure hospitalière avec mission de soins palliatifs), lorsque l'hospitalisation est nécessaire, ou en séjour de longue durée (structure non-hospitalière

³⁰ OFSP et CDS (2011) : Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs.

³¹ OFSP et CDS (2010) : Directives nationales concernant les soins palliatifs.

³² OFSP, palliative ch et CDS (2012) : Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse.

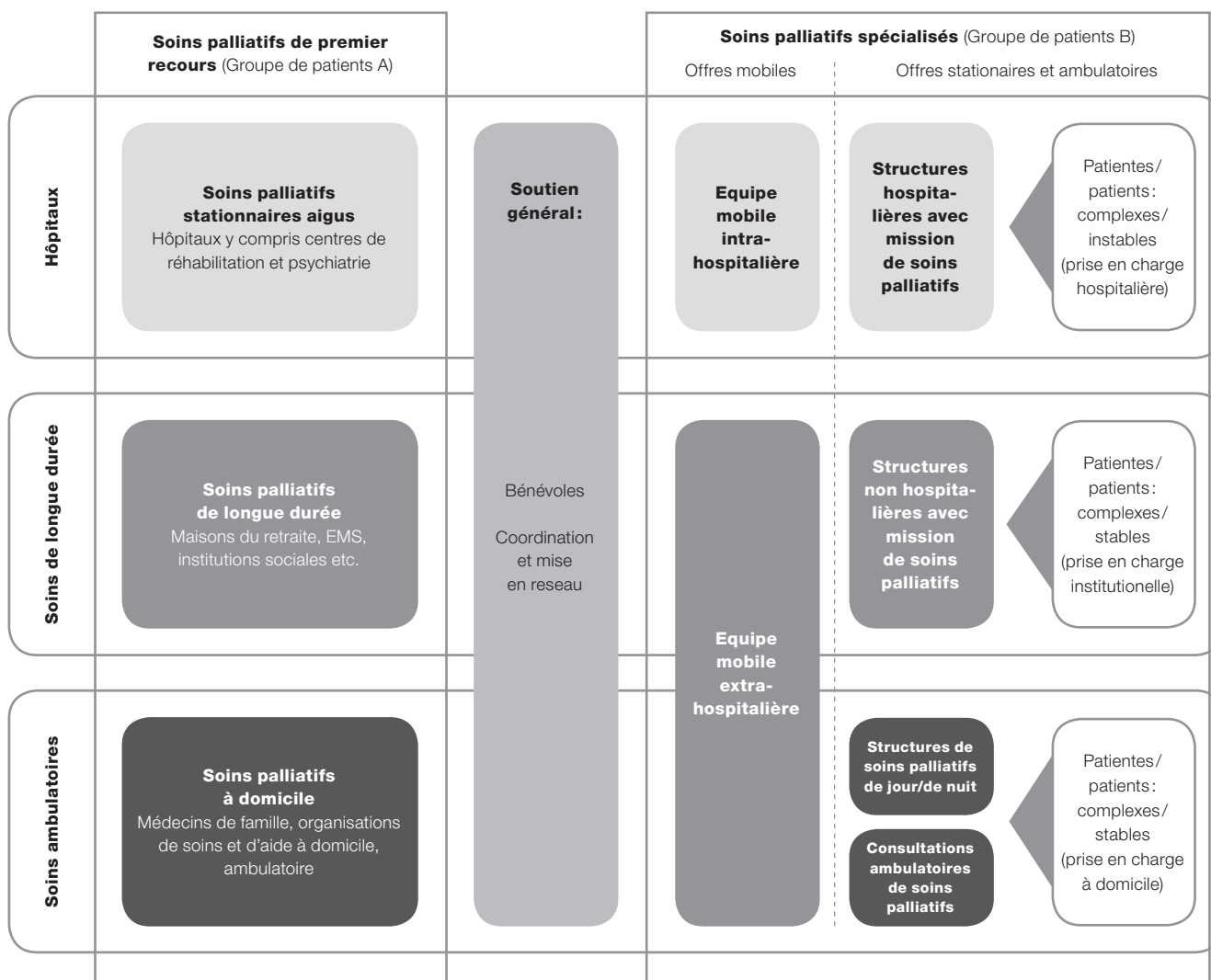
³³ Ci-après « services d'aide et de soins à domicile » pour l'assistance et les soins à la maison.

avec mission de soins palliatifs), lorsque la situation en matière de soins et d'assistance est complexe, mais qu'il n'y a pas de nécessité d'hospitalisation. Il importe que les structures de jour et de nuit ainsi que les services ambulatoires en soins palliatifs apportent, dans les domaines spécialisés semi-hospitalier et ambulatoire, une assistance et un soutien limités dans le temps aux personnes concernées et à leurs proches.

Pour garantir une offre de soins palliatifs de premier recours sur l'ensemble du territoire, il faut recourir à des équipes mobiles spécialisées en soins palliatifs, extra-hospitalières et/ou intra-hospitalières, composées au moins de médecins et de personnel soignant. L'objectif principal de ces services est de transmettre aux prestataires de soins de premier recours des connaissances en soins palliatifs afin qu'ils puissent devenir autonomes dans le traitement, les soins et l'encadrement des patientes et des patients nécessitant ces soins et, dans les cas complexes, dispenser les traitements et les soins directement. Le système des soins palliatifs comprend tout un réseau formel et informel de personnes et de services prêtant soutien et assistance aux malades et à leurs proches (notamment dans le domaine social, psychologique et spirituel). Les bénévoles remplissent une fonction importante au sein du système des soins palliatifs dans le soutien des patientes et des patients, de leurs proches et des fournisseurs de prestations. Mais ils ne peuvent pas remplacer les services professionnels.

Illustration 3

Structures des soins palliatifs en Suisse³⁴



³⁴ OFSP, palliative.ch et CDS (2012): Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse.

Besoin de soins palliatifs dans le système de santé suisse

Comme les données statistiques sont insuffisantes, le nombre de personnes nécessitant des soins palliatifs est difficile à évaluer³⁵. La définition des prestations dans ce domaine n'étant pas encore achevée au niveau national, il n'est pas possible d'identifier tous les cas et toutes les situations où l'on recourt aux soins palliatifs³⁶. Il faut donc se contenter de faire une estimation des besoins dans ce domaine.

L'OFSP et la CDS tablent sur 53 000 personnes nécessitant des soins palliatifs en 2032 contre environ 40 000 personnes aujourd'hui. Ils estiment que le nombre des patientes et patients concernés dans les soins de premier recours (80 %) passera de 32 000 à ce jour à 42 000 et, dans les soins spécialisés (20 %), de 8 000 à 11 000. Etant donné que le nombre des décès de personnes âgées de 80 ans ou plus est en augmentation, celui des personnes à prendre en charge enregistrera lui aussi, selon toute vraisemblance, une augmentation constante, d'après l'OFSP et la CDS³⁷. Cette évolution se répercutera principalement sur les soins palliatifs de premiers recours.

Besoin quantitatif de soins palliatifs spécialisés

Dans le domaine des soins palliatifs spécialisés également, le besoin quantitatif ne peut être qu'estimé en raison du manque de données disponibles. L'OFSP, palliative ch³⁸ et la CDS recommandent de se fonder sur les indicateurs de l'Association européenne de soins palliatifs (EAPC) – de 80 à 100 lits de soins palliatifs par million d'habitants, 1 service ambulatoire pour 100 000 habitants³⁹ – et de les considérer comme un cadre de référence conceptuel et structurel pour le développement de structures de soins palliatifs locales, régionales et cantonales répondant aux critères de qualité en vigueur à l'échelle européenne⁴⁰.

4.5

Financement des prestations de soins palliatifs

L'aperçu donné ci-après présente la situation en vigueur et les lacunes observées dans le financement des soins palliatifs selon l'assurance obligatoire des soins (AOS) et la loi sur l'assurance-maladie (LAMal)⁴¹.

Actuellement, le coût des prestations relevant des soins palliatifs est pris en charge en vertu du financement régulier et des structures tarifaires du système de santé suisse, en fonction des différents domaines de soins : forfaits par cas dans le domaine des soins hospitaliers stationnaires, tarification TARMED dans le domaine des prestations médicales ambulatoires et financement des soins dans les domaines résidentiel de longue durée et dans les soins à domicile.

Toutes les structures tarifaires présentent des lacunes par rapport à un financement des prestations relevant des soins palliatifs conforme à la LAMal. Le sous-projet « Soins et financement » prévu dans la stratégie nationale en matière de soins palliatifs a pour mission de combler ces lacunes. La définition de la notion de prestations relevant des soins palliatifs sera affinée au fil de la mise en œuvre de la stratégie nationale 2013–2015,

³⁵ OFSP et CDS (2012) : Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015.

³⁶ OFS (2012) : Inventaire des données sur les soins palliatifs. OFSP et CDS (2012) : Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015.

³⁷ OFSP et CDS (2012) : Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015.

³⁸ Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs

³⁹ European Association for Palliative Care (EAPC) (2010) : White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. In : European Journal of Palliative Care, 17(1).

⁴⁰ OFSP, palliative ch et CDS (2012) : Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse.

⁴¹ Loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie (LAMal ; RS 832.10).

pour les soins tant de premier recours que spécialisés, à la suite de quoi les coûts des prestations ainsi définies seront calculés. Les systèmes de financement seront adaptés dans le cadre de la stratégie nationale.

Les lacunes concernent d'une part les structures tarifaires : on observe un manque de prise en charge des prestations dispensées dans les situations requérant des soins palliatifs et inscrites dans le catalogue des prestations couvertes par l'AOS, mais 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 patient telles que la formation, ne sont pas suffisamment couvertes par le catalogue des prestations de l'AOS.

D'autre part, les lacunes portent sur le financement à grande échelle dans les cas où les patientes et les patients 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, on peut affirmer que le financement est insuffisant pour garantir l'accès aux prestations palliatives dans tous les domaines de soins ainsi qu'un traitement, des soins et un encadrement des patient-e-s s'inscrivant dans la continuité, sans oublier l'adaptation aux rapides mutations des besoins des personnes concernées. 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 patient.

La disparité des systèmes tarifaires ou incitatifs n'encourage guère la collaboration ni l'emploi efficace de moyens par les différents secteurs de soins. Dans cette optique, le fait d'améliorer la prise en charge des prestations relevant des soins palliatifs correspond aussi aux objectifs de la CDS et de l'OFSP en matière de prise en charge intégrée. Une modification de l'article 7 de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS)⁴² visant à améliorer la rémunération des prestations de soins est entrée en vigueur le 1^{er} 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 coordonnées par des infirmières et des infirmiers spécialisés 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. Pour compléter et améliorer le financement des prestations relevant des soins palliatifs dans le domaine de l'aide et des soins à domicile, le canton de Berne finance depuis 2011 des prestations supplémentaires fournies par du personnel soignant diplômé ainsi que des prestations de coordination, de soutien et de soins palliatifs, dans la mesure où elles ne représentent pas des prestations LAMal.⁴³

⁴² 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).

⁴³ SAP (2013) : Dispositions générales du contrat de prestations 2013 portant sur les prestations d'aide et de soins à domicile.

5.

Etat des soins palliatifs dans le canton de Berne

Il manque à l'heure actuelle des bases statistiques permettant de dresser un état des lieux des soins palliatifs dans le canton de Berne. Une analyse approximative de la situation est toutefois possible à partir de différentes sources de données, des résultats de l'enquête cantonale de 2010 sur l'état des soins palliatifs dans le canton de Berne ainsi que d'autres données et résultats cantonaux relatifs à ce domaine spécifique.

5.1

Enquête sur les soins palliatifs en 2010

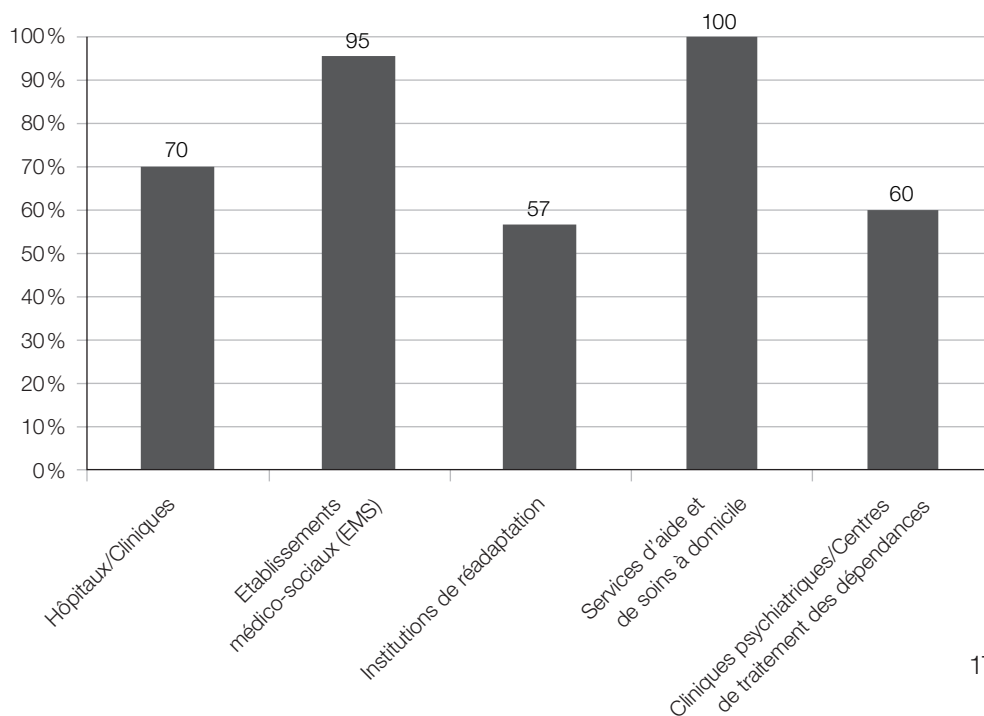
L'enquête cantonale se proposait de fournir un éclairage à partir des données déclarées et estimées directement par les fournisseurs de prestations. Elle a inclus différents prestataires au bénéfice d'une autorisation d'exploiter, d'un mandat ou d'un contrat de prestations du canton. En tout, 395 questionnaires ont été envoyés à l'ensemble des hôpitaux/cliniques (y compris aux cliniques psychiatriques et centres de traitement des dépendances), des institutions de réadaptation, des établissements médico-sociaux (EMS) et des services d'aide et de soins à domicile à but non lucratif. Les institutions réparties sur plusieurs sites ou bâtiments n'ont été comptées qu'une fois. Le taux de retour s'est élevé à 92,9 pour cent (n=367). Parmi les institutions ayant répondu figuraient 27 établissements (7,4%) qui n'accueillent pas de patientes ou patients nécessitant des soins palliatifs ou qui n'en avaient pas soigné dans les deux années précédant l'enquête. Ces établissements n'ont pas été pris en compte dans l'évaluation des données.

Données relatives à l'état des soins palliatifs

92,6 pour cent des prestataires ont indiqué soigner ou suivre des personnes nécessitant des soins palliatifs au moment de l'enquête ou dans les deux années la précédant (illustration 4). Les services d'aide et de soins à domicile ainsi que les EMS sont toujours ou presque toujours confrontés à des patientes et patients atteints de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives et c'est souvent le cas pour les hôpitaux/cliniques et cliniques psychiatriques.

Illustration 4

Institutions et services ayant – au moment de l'enquête ou au cours des deux années la précédant – traité des patient-e-s nécessitant des soins palliatifs (en %)



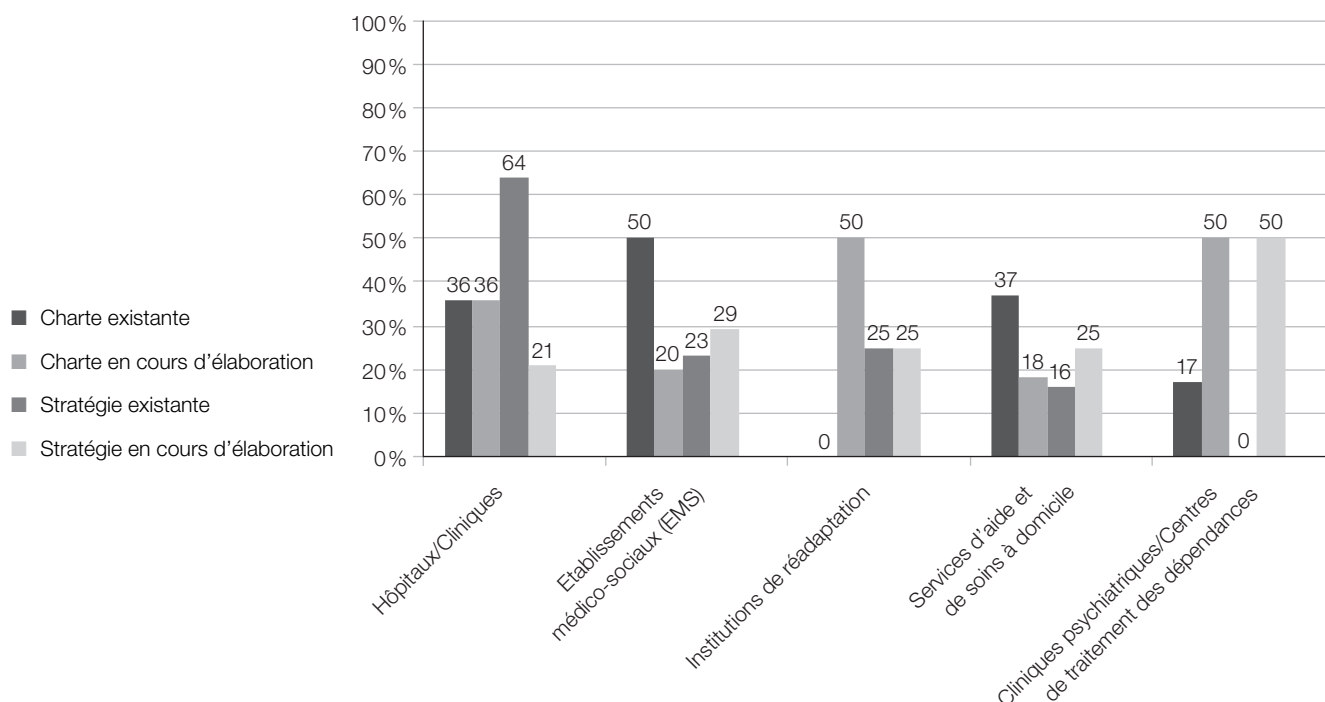
Dans les soins de premier recours comme dans les soins spécialisés, l'offre s'est développée en partie sous l'impulsion des fournisseurs de prestations, indépendamment de la planification et du pilotage du canton. Il ressort de l'enquête que depuis plusieurs années, les institutions interrogées sont soucieuses d'intégrer une approche des soins palliatifs dans leur pratique.

Données relatives à la qualité des soins

La proportion des institutions interrogées qui disposaient d'une charte pour les soins palliatifs ou en avaient élaboré une au moment de l'enquête variait entre 50 et 72 pour cent. Entre 41 et 85 pour cent des prestataires disposaient d'une stratégie ou travaillaient à son élaboration (illustration 5).

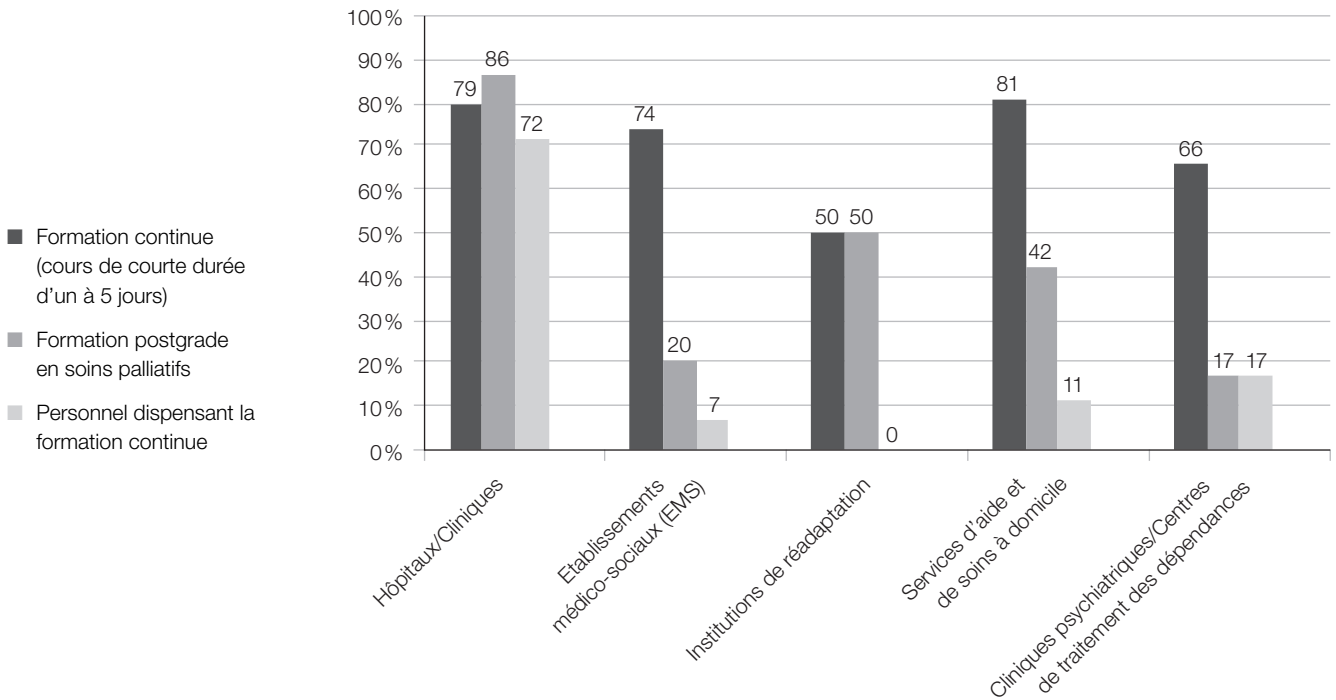
Illustration 5

Part des institutions disposant de bases conceptuelles en matière de soins palliatifs (en %)



Entre 50 et 81 pour cent des institutions interrogées ont indiqué qu'une partie de leur personnel avait suivi une formation continue de courte durée d'un à cinq jours (niveau A selon SwissEduc⁴⁴). S'agissant des collaboratrices et collaborateurs disposant de qualifications plus poussées en soins palliatifs, la fourchette est très large. Ainsi, 86% des hôpitaux/cliniques et 50% des institutions de réadaptation comptaient du personnel formé en soins palliatifs, tandis que ce taux est de 42 pour cent dans les services d'aide et de soins à domicile, de 20 pour cent dans les EMS et de 17 pour cent dans les cliniques psychiatriques ou les centres de traitement des dépendances. Les personnes assurant des formations de base, postgrade et continues dans le domaine des soins palliatifs travaillaient pour la plupart dans des hôpitaux/cliniques (72%), mais aussi dans les cliniques psychiatriques et les centres de traitement des dépendances (17%), dans les services d'aide et de soins à domicile (11%) et dans les EMS (7%) (illustration 6).

⁴⁴ Niveau de formation A1: Personnes qui sont confrontées occasionnellement, dans le cadre de leur activité professionnelle à des personnes atteintes de maladies chroniques ou à des situations aiguës de personnes en fin de vie. Ces personnes sont actives dans le champ de la prise en charge primaire ou dans les structures communales. Niveau de formation A2: Professionnels de la santé qui suivent et accompagnent parfois des personnes en situation palliative et leurs proches. Ces personnes sont actives dans le champ de la prise en charge primaire. Palliative.ch. Niveaux de formation en soins palliatifs. En ligne sur: <http://www.palliative.ch> (20.12.2013).

Pourcentage des institutions comptant du personnel formé en soins palliatifs (en %)

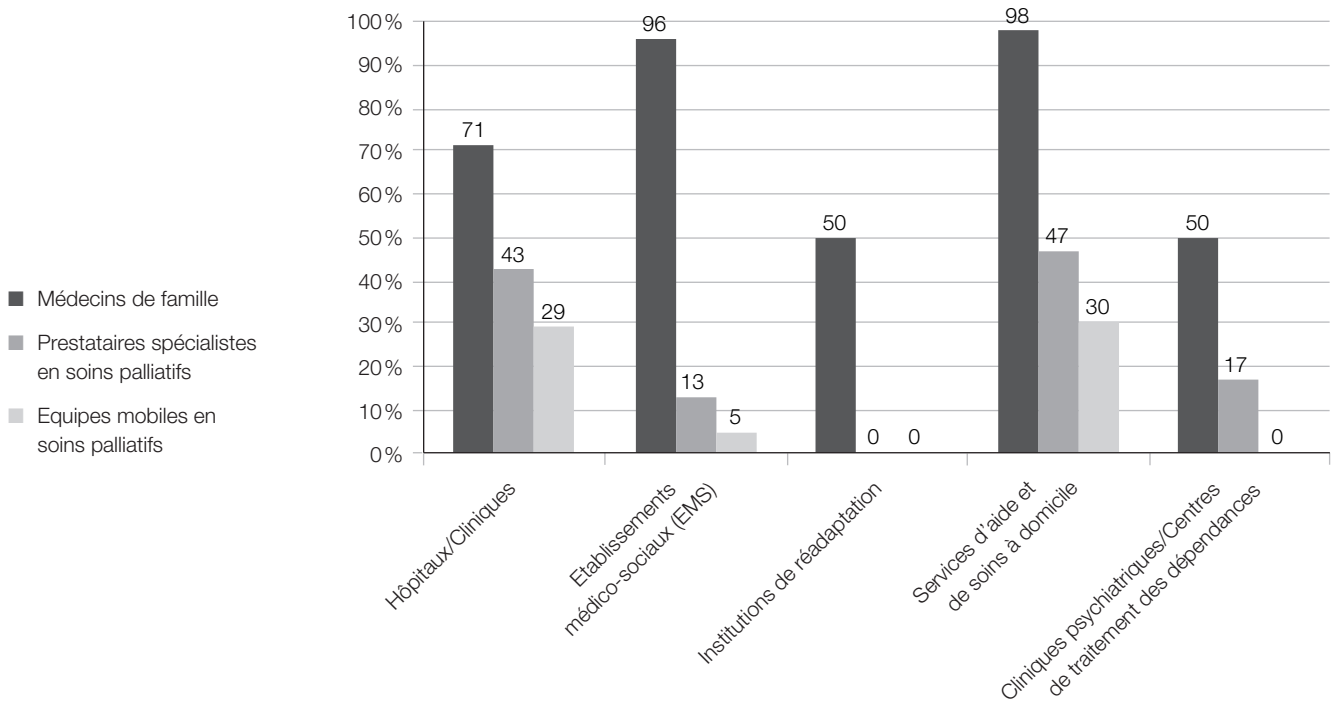
Selon l'enquête, entre 46 et 100 pour cent des institutions, selon leur type, fournissaient des soins palliatifs et des prestations médicales, ainsi que des thérapies spécifiques (traitement de la douleur p.ex.) ou assuraient des conseils et un accompagnement (accompagnement de fin de vie, appui psychologique, aumônerie, accompagnement spirituel). Quant aux prestations d'une autre nature – musicothérapie, aromathérapie ou formations en soins palliatifs – elles n'étaient que rarement proposées.

Données relatives à la collaboration avec d'autres prestataires

L'enquête révèle qu'une très grande partie des institutions collaboraient avec les médecins de famille; c'est le cas de 71 pour cent des hôpitaux/cliniques, de 96 pour cent des EMS et de 98 pour cent des services d'aide et des soins à domicile. En revanche, elles recouraient plutôt peu souvent aux professionnels externes des soins palliatifs médicaux et paramédicaux (spécialistes et équipes mobiles en soins palliatifs) (illustration 7).

Illustration 7

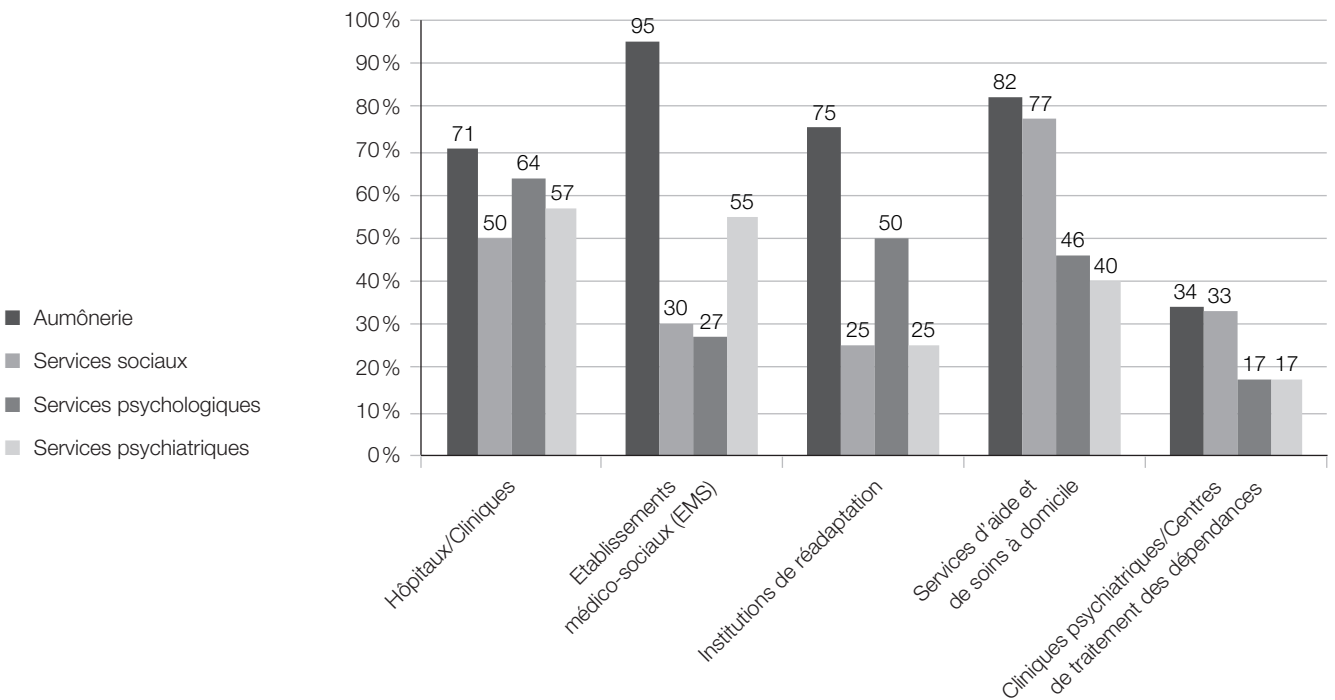
Collaboration externe avec les médecins de famille et des prestataires spécialisés en soins palliatifs (en %)



Au chapitre de la collaboration externe avec les services psychosociaux et psychiatriques et les aumôneries, on note que c'est à ces dernières que les institutions faisaient le plus souvent appel. Les services sociaux, psychologiques et psychiatriques étaient associés à des degrés divers selon le type d'institution (illustration 8).

Illustration 8

Collaboration externe avec les aumôneries et les services sociaux, psychologiques et psychiatriques (en %)



Si les institutions fournissaient, dans une mesure variable il faut le dire, des prestations de soins palliatifs, elles le faisaient de façon plutôt peu coordonnée. Au moment de l'enquête, les conditions organisationnelles et structurelles n'étaient, semble-t-il, pas réunies chez tous les prestataires pour assurer des prestations coordonnées en réseau. De plus, si l'on considère l'offre spécialisée à la lumière de l'aménagement conceptuel des soins palliatifs dans les institutions présentant encore des lacunes et un manque de personnel qualifié en soins palliatifs, on obtient un tableau en partie paradoxal.

La SAP estime que la majorité des prestataires ont intégré les soins palliatifs dans leurs bases stratégiques ou qu'ils travaillent actuellement à l'élaboration de telles bases, mais que la conception des soins palliatifs, de même que les qualifications spécifiques en la matière, varient considérablement d'un prestataire à l'autre.

Données quant à la construction de réseaux régionaux de soins palliatifs

Au moment de l'enquête, les prestataires étaient assez peu nombreux à travailler au sein de réseaux régionaux. Les réseaux régionaux de soins palliatifs faisaient alors encore amplement défaut ou n'étaient pas connus.

5.2

Evolution des soins palliatifs depuis 2010

Au cours des dernières années, on s'est employé à développer les prestations existantes et à en créer de nouvelles.

Soins de premier recours : évaluation de la situation actuelle

De l'avis de la SAP, les prestataires actuels sont à même de garantir les soins palliatifs de base pour les enfants et les adultes, conformément aux priorités définies dans le présent programme du canton de Berne en matière de soins palliatifs (hôpitaux/cliniques, EMS et services d'aide et de soins à domicile).

Dans les établissements hospitaliers, conformément aux conditions générales des mandats de prestations, les soins palliatifs doivent être partie intégrante des soins de premier recours. Les EMS et les services d'aide et de soins à domicile, mais aussi les établissements de soins psychiatriques s'emploient à mettre en place ou à développer les soins palliatifs.

Soins spécialisés : évaluation de la situation actuelle

A l'initiative des prestataires, les prestations de soins palliatifs spécialisés stationnaires et ambulatoires se sont développées ces dernières années, mais ne couvrent pas encore l'ensemble du territoire.

Evaluation de la mise en réseau des prestataires

Les institutions du système sanitaire s'appliquent à travailler en réseau avec d'autres prestataires pour promouvoir une offre en soins palliatifs coordonnée, à caractère continu et conforme aux besoins et à la demande. Plusieurs initiatives ont été prises dans ce sens dans les régions. Les conditions organisationnelles et structurelles ne sont toutefois pas encore réunies pour une coordination à l'échelle du canton.

5.3

Autres prestations de soins palliatifs

Outre les institutions du système de santé, divers acteurs indépendants ou libres-praticiens (médecins, infirmières et autres professionnels du domaine paramédical) prennent une part active aux soins palliatifs. Les médecins de famille, quant à eux, sont nombreux à assumer des tâches de coordination.

Les églises nationales, d'autres communautés religieuses, ainsi que plusieurs organisations et professionnels participent à la prise en charge et à l'accompagnement spirituel,

psychologique et social des patientes et des patients. Les organisations d'intérêt public les plus diverses ainsi que des groupes privés contribuent à améliorer l'offre, que ce soit dans le domaine des conseils et du soutien aux patient-e-s et à leurs proches, ou encore au niveau du financement des projets. Les communes appuient elles aussi le développement des soins palliatifs.

Il existe dans plusieurs régions du canton des groupes de bénévoles, rattachés à divers organismes qui se dédient à l'accompagnement de personnes gravement malades, à l'accompagnement de la fin de vie et du deuil et à la décharge des proches. Les bénévoles concourent dans une large mesure à améliorer la qualité de vie des patient-e-s et de leurs proches et ce faisant, ils complètent les prestations institutionnelles dans tous les domaines de soins. On observe par ailleurs aussi un développement d'organisations d'entraide pour les personnes concernées et leurs proches.

Les sections cantonales de palliative ch, la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, – palliative be et palliative bejune (cette dernière déploie son activité dans les cantons de Berne, du Jura et de Neuchâtel) –, jouent un rôle primordial dans l'extension des soins palliatifs, l'amélioration de l'accès à ces soins et contribuent aussi grandement à la garantie de qualité de la médecine et des soins palliatifs.

6.

Besoins en prestations de soins palliatifs dans le canton de Berne

Les soins palliatifs n'ont pas encore fait l'objet d'une définition exhaustive sur le plan national, d'où l'impossibilité d'établir une prévision des besoins en prestations pour le canton de Berne (voir chapitre 4.4).

Comme la population suisse dans son ensemble, la population du canton de Berne va aussi vieillir et comptera une proportion considérable de personnes âgées et très âgées. Selon les projections actuelles pour le canton, la part des plus de 65 ans devrait passer de 18,8 pour cent en 2010 (pour un total de 979 802 habitants) à 28,7 pour cent en 2035 (avec une population globale estimée à 1 021 567 habitants, selon le scénario « moyen »). Quant à la proportion des octogénaires ou personnes plus âgées, elle devrait passer de 5,5 pour cent en 2010 à 9.9 pour cent en 2035⁴⁵.

On admet ici que sous le seul effet des changements de la structure démographique, la part des personnes nécessitant des soins palliatifs connaîtra dans le canton de Berne une forte progression, analogue à celle qui se dessine pour la Suisse dans son ensemble.

⁴⁵ Conférence des statistiques du canton de Berne (2012): Projections régionalisées de l'évolution démographique du canton de Berne jusqu'en 2035.

7. **Stratégie et mesures cantonales en matière de soins palliatifs**

7.1 **Objectifs de la stratégie cantonale**

D'après les objectifs de la planification des soins 2011–2014 selon la loi sur les soins hospitaliers⁴⁶, il faut, dans les domaines où les besoins ne sont pas couverts – notamment dans celui des soins palliatifs – viser une amélioration des soins ou une extension des structures de soins. Les mêmes objectifs sont énoncés dans le « Rapport sur la politique du 3^e âge du canton de Berne (2011) »⁴⁷.

L'accès aux soins palliatifs peut être amélioré dans le canton. Relevons toutefois que ce domaine de soins affiche un développement très dynamique et qu'il gagnera du terrain dans les années à venir.

Le canton a ici pour rôle de créer les conditions propices à ce développement afin de garantir la qualité de l'offre et des prestations, ainsi que leur interconnexion. Les soins palliatifs se conçoivent comme un domaine transversal du système de santé qui s'étend dans tous les secteurs. Diverses mesures doivent être envisagées pour intégrer les soins palliatifs dans le système sanitaire. Plusieurs acteurs majeurs, outre la SAP, sont associés aux efforts engagés pour faire avancer la situation dans ce domaine.

On table sur une mise en place à moyen et à long terme pour assurer la couverture des besoins. La mise en place des soins palliatifs se conçoit par étapes et dans une approche coordonnée. Dans un premier temps, il s'agit, et c'est là l'un des objectifs majeurs, de garantir les soins de premier recours sur l'ensemble du territoire du canton. L'objectif suivant consiste à construire et développer les soins palliatifs spécialisés, au gré des besoins et de manière pragmatique. La mise en réseau des prestataires doit s'opérer parallèlement, au besoin, avec un soutien spécifique. Des mesures complémentaires, à envisager dans les limites des moyens disponibles, s'avéreront peut-être nécessaires pour accompagner et soutenir cette mise en place.

Les champs d'action de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs sont repris dans la stratégie cantonale correspondante. Les résultats de l'enquête cantonale et les autres appréciations de la situation dans le canton de Berne indiquent que c'est dans les champs suivants que doivent porter les efforts sur le plan cantonal : « Sensibilisation », « Formation », « Soins » et « Financement ». Des stratégies partielles et des mesures découlent de ces différents champs.

La mise en œuvre des différentes mesures doit s'opérer en tenant compte des possibilités financières du canton de Berne.

7.2 **Principes régissant l'offre de soins palliatifs**

Les soins palliatifs font partie de l'offre sanitaire du canton de Berne. Ils sont conçus au plus près des besoins aussi bien dans les soins de premier recours que dans les soins spécialisés.

La SAP s'appuie sur les principes énoncés dans la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 » et la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015 ».

⁴⁶ SAP (2011): Planification des soins 2011–2014 selon la loi sur les soins hospitaliers. Soins aigus somatiques, réadaptation, psychiatrie, sauvetage, professions de la santé.

⁴⁷ SAP (2011): Rapport sur la politique du 3^e âge du canton de Berne.

L'offre de soins palliatifs dans le canton de Berne obéit aux mêmes principes que ceux qui régissent l'offre sanitaire générale. Ainsi, ces soins doivent être

- **accessibles:** l'offre de soins de premier recours ou spécialisés doit être organisée dans tout le canton de sorte à garantir à tous les patient-e-s un accès facile aux soins, aux traitements, à un accompagnement et à une prise en charge adéquats. Les soins palliatifs se structurent en fonction des régions hospitalières du canton, en tenant compte des données démographiques et géographiques. Là où les structures régionales sont insuffisantes, il y a lieu d'opter pour des solutions interrégionales. Les régions hospitalières sont définies selon le modèle des régions 6+, lequel s'oriente sur les flux de patient-e-s effectifs. Il s'agit plus précisément des régions de Berne, Emmental, Haute-Argovie, Oberland-Est, Oberland Ouest et Bienne-Jura bernois (cette dernière comprenant les sous-régions Bienne et Jura bernois). S'agissant des soins palliatifs, le Jura bernois se comprend comme l'arrondissement administratif correspondant et non pas comme la sous-région hospitalière éponyme. Dans la partie francophone du canton, les soins palliatifs sont organisés conjointement avec les cantons du Jura et de Neuchâtel (BEJUNE)⁴⁸. La convention intercantonale qui régit cette collaboration porte donc sur l'arrondissement administratif du Jura bernois.
- **conformes aux besoins:** le type et l'ampleur des prestations de soins palliatifs correspondent à la demande et sont judicieusement adaptés aux particularités et aux moyens des régions.
- **économiques:** les soins palliatifs sont prodigués là où ils sont nécessaires. Les prestations sont offertes selon le principe de la subsidiarité. Priorité est donnée aux soins ambulatoires par rapport à une prise en charge stationnaire pour autant qu'ils répondent aux principes d'efficacité et d'efficience. Il convient d'utiliser les structures existantes et d'éviter de créer des offres superflues. Lorsque le rapport coûts-utilité est défavorable, il y a lieu de rechercher des solutions interrégionales.
- **de qualité:** les prestations proposées correspondent aux critères de qualité nationaux et internationaux. Les prestataires disposent des qualifications nécessaires, à leurs niveaux respectifs de qualification.
- **coordonnés et fournis dans un réseau:** le système des soins résulte de l'interaction entre des acteurs multiples aux tâches et responsabilités diverses qui aiguillent la patiente ou le patient vers des prestations adaptées à ses besoins. Les structures sanitaires sont perméables au sens où elles se conçoivent comme une chaîne de soins. Les différents acteurs travaillent en réseau et offrent leurs prestations dans une optique de complémentarité. Les personnes nécessitant des soins palliatifs bénéficient de la sorte d'une prise en charge et d'un accompagnement souples, coordonnés, professionnels et bien organisés.

7.3

Stratégies partielles et mesures correspondantes

Champ d'action Sensibilisation

La généralisation des soins palliatifs passe par un véritable changement de mentalité et ce processus exige du temps et des efforts de longue haleine. Le présent programme a précisément pour but de le faciliter et de l'accélérer.

La présentation de l'offre existante à la population et aux professionnels de la santé est essentiellement l'affaire des prestataires concernés.

La SAP entretient des échanges réguliers avec les sections cantonales de palliative ch – palliative be et palliative bejune – dont les initiatives pour mieux faire connaître les

⁴⁸ La sous-région hospitalière Jura bernois est un peu plus petite que l'arrondissement administratif éponyme, puisque 20% environ de la population ou des communes du Jura bernois sont aiguillés en tant que patients vers Bienne.

services disponibles auprès de la population sont d'une importance primordiale. Les échanges avec des prestataires de soins palliatifs, avec les associations professionnelles ou de branche, avec les organisations d'intérêt public ou les organismes d'entraide devraient contribuer eux aussi à faire avancer les mentalités.

Champ d'action Formation

La formation initiale, postgrade et continue est la clé d'une culture et d'une compréhension commune des soins palliatifs, en même temps qu'elle est garante de leur qualité et de leur développement.

Les soins palliatifs supposent une compréhension spécifique à l'égard des patientes et des patients, envers leurs besoins et les circonstances qui entourent leur(s) maladie(s), mais exigent aussi un certain état d'esprit.

Le projet partiel «Formation et recherche» qui s'inscrit dans la stratégie nationale en matière de soins palliatifs vise à ce que les enseignants et les professionnels exerçant leurs activités dans le domaine des soins palliatifs disposent des compétences nécessaires selon leur niveau de fonction. Les soins palliatifs devraient être intégrés dans la formation de base, postgrade et continue des professions de la santé et du social universitaires et non universitaires ainsi que des autres groupes de métiers concernés⁴⁹.

Pour favoriser le changement de mentalité, la SAP entend édicter des prescriptions à l'intention des prestataires qui sont soumis à son approbation et sa surveillance, afin de développer et d'enraciner une compréhension commune des soins palliatifs (voir point Champ d'action Soins).

On considère qu'il faut former les prestataires aux soins palliatifs ou développer leurs compétences dans ce domaine en fonction de leur niveau, afin de pouvoir répondre à la demande de prestations dans ce domaine dans l'ensemble du canton. Les besoins en personnel qualifié doté des compétences correspondant à sa fonction vont augmenter à mesure que croîtra la demande de soins palliatifs.

De manière générale, c'est aux prestataires qu'il incombe d'assurer la couverture des besoins et par conséquent de faire en sorte de disposer du personnel qualifié nécessaire pour garantir les soins. Les efforts de formation initiale, postgrade et continue relèvent de la responsabilité des prestataires. Dans l'hypothèse où le manque de qualification des prestataires des soins palliatifs de premier recours et spécialisés devrait faire obstacle, malgré les objectifs nationaux, à une couverture des soins dans tout le canton, la SAP peut prévoir, à titre exceptionnel et sur demande, des mesures de soutien.

La SAP se réfère aux niveaux de formation définis pour les soins palliatifs par palliative.ch⁵⁰.

Il est prévu dans le cadre du projet «Centre Schönberg, centre de compétences en matière de démence et de soins palliatifs» à Berne de promouvoir le développement, en prise avec la pratique, de la formation et de la recherche en matière de démence sénile et de soins palliatifs gériatriques, en collaboration avec la Haute école spécialisée bernoise (de concert avec l'Institut de l'âge et les secteurs de la santé et du travail social)⁵¹. Ce projet vise les patient-e-s du groupe A (soins palliatifs de premier recours). Le conseil stratégique, constitué de représentantes et représentants du domaine des soins palliatifs de différents cantons, a entamé ses travaux en 2012.

⁴⁹ OFSP et CDS (2012): Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015.

⁵⁰ Palliative.ch. Niveaux de formation en soins palliatifs. En ligne sur: <http://www.palliative.ch> (20.12.2013).

⁵¹ SAP (2011): Rapport sur la politique du 3^e âge du canton de Berne.

Soins palliatifs de premier recours

Structure des soins de premier recours

Selon les priorités du programme du canton de Berne en matière de soins palliatifs et conformément aux structures sanitaires prévues par la stratégie nationale correspondante, les soins palliatifs de premier recours doivent être assurés en particulier par les hôpitaux, les EMS, les services d'aide et de soins à domicile, mais aussi par les médecins de famille et d'autres professionnels de la santé.

Prescriptions pour les fournisseurs de prestations

Les prestataires des soins de premier recours sont appelés à intégrer les soins palliatifs dans leur offre, afin de proposer à tous les patient-e-s de tout âge qui en ont besoin, des prestations adéquates, dans l'ensemble des domaines de la médecine et des soins.

Afin que tous les prestataires de premier recours du canton partagent la même conception et pour que la mise en œuvre obéisse à des critères de qualité minimaux, uniformes et médicalement fondés, la SAP va édicter des prescriptions inspirées des fondements de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs et de ses directives et recommandations relatives à la qualité.

Dans le cadre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015 », il y a lieu de définir des critères d'indication pour les prestations de soins palliatifs de premier recours à partir d'une définition qui reste encore à élaborer. La SAP part du principe que les prestataires se tiendront à l'avenir à cette définition et aux critères qui en découleront.

- **Soins de premier recours dans le domaine des soins aigus**

Les critères de qualité applicables aux soins palliatifs de premier recours sont liés aux mandats de prestations généraux des soins hospitaliers de base. En ce qui concerne les équipements de base, des critères pour les soins aux personnes en fin de vie (par exemple la mise à disposition d'une chambre privée) sont définis. Cette exigence a déjà été mise en œuvre via la liste des hôpitaux 2012.

- **Soins de premier recours dans le domaine du long séjour et du maintien à domicile**

Pour les EMS et les services d'aide et de soins à domicile, on adoptera des critères de qualité qui auront valeur de conditions intégrées aux instruments de pilotage déjà mis en place dans le canton, notamment les autorisations d'exploitation pour les EMS et les mandats de prestations confiés aux services d'aide et de soins à domicile. Tous les EMS et services d'aide et de soins à domicile doivent se doter d'une stratégie en matière de soins palliatifs.

- **Soins de premier recours prodigués par des prestataires indépendants**

Les médecins installés et les professionnels de la santé indépendants de toute discipline amenés à traiter et à accompagner des patient-e-s en soins palliatifs, sont invités à se pencher sur les principes qui président à ces soins et à recourir si nécessaire à l'aide de spécialistes ou à s'affilier à un réseau de soins palliatifs.

Soins palliatifs spécialisés

Structures des soins palliatifs spécialisés

Selon les priorités du programme du canton de Berne en matière de soins palliatifs et conformément aux structures sanitaires prévues par la stratégie nationale correspon-

dante, il appartient en premier lieu aux hôpitaux et EMS, ainsi qu'aux équipes mobiles en soins palliatifs pour le domaine ambulatoire, d'assurer les soins spécialisés. Le développement de nouvelles prestations doit s'opérer de manière ciblée et en fonction des besoins.

Valeurs indicatives pour les soins palliatifs spécialisés

Pour estimer les besoins en lits de soins palliatifs spécialisés, la SAP se réfère aux recommandations de l'OFSP, de palliative ch et de la CDS (voir chapitre 4.4).⁵²

Sur la base des effectifs actuels de la population dans les régions hospitalières respectives et à partir des prévisions démographiques régionalisées du canton de Berne, on obtient les valeurs suivantes pour ce qui est des besoins en lits et en équipes mobiles en soins palliatifs. Les calculs se fondent sur une valeur de référence recommandée de 80 lits au moins pour un million d'habitants et d'une équipe mobile pour 100 000 habitants – (illustrations 9 et 10):

Illustration 9

Besoins actuels en lits et en équipes mobiles en soins palliatifs, par région, état de la population au 31.12.2010 (arrondi)⁵³

Région hospitalière	Habitants	en % de la population totale	Capacité en lits			Besoins en équipes mobiles en soins palliatifs
			Total des besoins	Besoins des hôpitaux de soins aigus	Besoins des institutions de long séjour	
Berne	422 749	43,1 %	33,8	17	17	4,2
Bienne	114 395	11,7 %	9,2	5	5	1,1
Jura bernois	51 668	5,3 %	4,1	2	2	0,5
Oberland-Ouest	151 637	15,5 %	12,1	6	6	1,5
Oberland-Est	62 264	6,4 %	5,0	2	2	0,6
Emmental	98 832	10,1 %	7,9	4	4	1,0
Haute-Argovie	78 257	8,0 %	6,3	3	3	0,8
Total Canton BE	979 802	100 %	78	39	39	9,8

⁵² OFSP, palliative ch et CDS (2012): Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse.

⁵³ Conférence des statistiques du canton de Berne (2012): Projections régionalisées de l'évolution démographique du canton de Berne jusqu'en 2035.

Pour les soins palliatifs spécialisés, les calculs prennent en compte l'arrondissement administratif Jura bernois (plutôt que la sous-région hospitalière Jura bernois), puisque les patientes et patients concernés des communes francophones qui se rattachent de fait à la sous-région hospitalière de Bienne (Diesse, Prêles, Lamboing, La Neuveville, Nods, Orvin, Plagne, Vauffelin, Romont) peuvent bénéficier de soins palliatifs spécialisés sur le même mode que ce que prévoit la convention intercantonale sur les soins palliatifs, aussi bien par l'Hôpital Neuchâtelois (HNE) sur son site de « La Chrysalide » à La-Chaux-de-Fonds, que par l'équipe mobile en soins palliatifs « EMSP BEJUNE ». En conséquence, on soustrait dans ce cas à la sous-région hospitalière de Bienne 7896 habitants pour les ajouter à sous-région hospitalière Jura bernois (pour obtenir le périmètre de l'arrondissement administratif Jura bernois).

Besoins en lits et en équipes mobiles en soins palliatifs en 2030, par région (chiffres arrondis, scénario moyen)⁵⁴

Région hospitalière	Habitants	en % de la population totale	Capacité en lits			Besoins en équipes mobiles en soins palliatifs
			Total des besoins	Besoins des hôpitaux de soins aigus	Besoins des institutions de long séjour	
Berne	448530	43,9%	35,9	18	18	4,5
Bienne	120367	11,8%	9,6	5	5	1,2
Jura bernois	50357	4,9%	4,0	2	2	0,5
Oberland-Ouest	159406	15,6%	12,8	6	6	1,6
Oberland-Est	64 124	6,3%	5,1	3	3	0,6
Emmental	98 610	9,6%	7,9	4	4	1,0
Haute-Argovie	80 730	7,9%	6,5	3	3	0,8
Total Canton BE	1 022 124	100%	82	41	41	10,2

- **Valeurs indicatives pour le domaine stationnaire**

Forte des données indicatives et des prévisions démographiques, la SAP estime les besoins à 78 lits de soins palliatifs spécialisés. Ces besoins devraient atteindre 82 lits d'ici 2030.

Dans la répartition entre les soins somatiques aigus et les soins de longue durée en milieu résidentiel, il est tenu compte de l'augmentation prévisible du nombre de personnes atteintes de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Dès lors, on veillera à répartir les lits à parts égales sur les soins hospitaliers aigus et sur les soins stationnaires de longue durée.

De plus, la répartition des lits spécialisés doit se concevoir dans une perspective suprarégionale.

Les besoins du Jura bernois, estimés à deux lits en soins somatiques aigus, sont couverts par «La Chrysalide» à La-Chaux-de-Fonds, division spécialisée en soins palliatifs de l'Hôpital Neuchâtelois (HNE), en application de la convention signée avec les cantons de Neuchâtel et du Jura.

- **Valeurs indicatives pour le domaine ambulatoire**

Sur la base des valeurs indicatives et des projections démographiques, on estime qu'il faut 9,8 équipes mobiles en soins palliatifs et que les besoins ne devraient guère augmenter d'ici 2030.

La mise sur pied de ces équipes doit se concevoir dans une perspective interrégionale et s'appuyer sur les structures et réseaux régionaux existants ou en cours de développement.

Pour la région francophone du Jura bernois, c'est le service mobile «EMSP BEJUNE» qui est compétent; la collaboration y est à la fois interrégionale et intercantonale.

⁵⁴ Conférence des statistiques du canton de Berne (2012): Projections régionalisées de l'évolution démographique du canton de Berne jusqu'en 2035.

Pour les soins palliatifs spécialisés, les calculs prennent en compte l'arrondissement administratif Jura bernois (plutôt que la sous-région hospitalière Jura bernois), puisque les patientes et patients concernés des communes francophones qui se rattachent de fait à la sous-région hospitalière de Bienne (Diesse, Prêles, Lamboing, La Neuveville, Nods, Orvin, Plagne, Vauffelin, Romont) peuvent bénéficier de soins palliatifs spécialisés sur le même mode que ce que prévoit la convention intercantonale sur les soins palliatifs, aussi bien par l'Hôpital Neuchâtelois (HNE) sur son site de «La Chrysalide» à La-Chaux-de-Fonds, que par l'équipe mobile en soins palliatifs «EMSP BEJUNE». En conséquence, on soustrait dans ce cas à la sous-région hospitalière de Bienne 7896 habitants pour les ajouter à sous-région hospitalière Jura bernois (pour obtenir le périmètre de l'arrondissement administratif Jura bernois).

Pilotage de l'offre dans les soins palliatifs spécialisés

En ce qui concerne les soins spécialisés, la SAP octroie des mandats de prestations et conclut des contrats de prestations. L'examen des demandes est conditionné au rattachement à un réseau de soins palliatifs de la région considérée ou à une collaboration interinstitutionnelle ou interdisciplinaire.

- **Octroi prévu de mandats de prestations aux hôpitaux**

Pour les unités et services hospitaliers spécialisés en soins palliatifs, la SAP instaure une procédure qui permet aux fournisseurs de soins intéressés de solliciter un mandat de prestations. Les institutions candidates assortissent leur demande d'un document conceptuel. La SAP attribue des mandats de prestations au gré des besoins et en se fondant sur les documents qui lui ont été présentés.

Les critères de qualité auxquels doivent satisfaire les structures et processus sont communiqués au moment de la mise au concours. Ils s'inspirent des critères de qualité formulés à l'endroit des cliniques chargées d'un mandat de soins palliatifs, conformément aux « Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse ».⁵⁵

- **Conclusion de contrats de prestations avec les EMS**

A la demande des EMS, la SAP peut conclure avec ces établissements des contrats de prestations dans les limites de ses capacités financières. La SAP se prononce en fonction des besoins et sur la base des documents stratégiques qui lui ont été remis. S'agissant de la création de lits spécialisés, il est prévu de changer des lits d'EMS déjà autorisés en unités organisationnelles spécialisées. Un accroissement du nombre de lits dans les soins stationnaires de longue durée n'est pas à l'ordre du jour.

Les exigences qualitatives s'inspirent notamment des critères structurels de la qualité pour les structures non-hospitalières avec mission de soins palliatifs conformément aux « Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse ».

- **Soutien aux équipes mobiles**

Sur demande, la SAP peut soutenir, dans les limites de ses moyens, des prestations des équipes mobiles en soins palliatifs. Ce faisant, elle tient compte des besoins et des concepts stratégiques qui lui ont été remis.

Les exigences qualitatives s'inspirent notamment des critères structurels de la qualité pour les équipes mobiles en soins palliatifs conformément aux « Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse ».

Mise en réseau

Principes régissant la mise en réseau des prestataires

Pour assurer des soins palliatifs en accord avec la demande et garantir des traitements et un accompagnement au plus près des besoins des patient-e-s et de leurs proches, il faut nécessairement s'appuyer sur un réseau de prestataires ou de prestations performant.

Il y a lieu, dans un premier temps, de mettre en réseau les prestataires de soins palliatifs dans une optique de coordination.

A plus long terme, il faut viser un système de soins palliatifs intégrés. Dans ses stratégies de couverture sanitaire de la population, la SAP a défini le renforcement des soins intégrés pour les groupes particulièrement vulnérables, ce qui inclut bien sûr les personnes nécessitant des soins palliatifs. Or celles-ci passent très souvent d'un prestataire à l'autre et sont particulièrement fragiles en raison de leur état de santé. Pour ce groupe de patient-e-s, la collaboration entre les prestataires et l'intégration des soins revêt une importance majeure.

⁵⁵ OFSP, palliative ch et CDS (2012): Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse.

Les fournisseurs de prestations sont appelés à créer des réseaux entre les institutions, entre les disciplines et entre les professionnels, en exploitant et développant les structures existantes. Il convient de concevoir les réseaux de soins palliatifs de manière à ce que le pilotage et la coordination des processus soient propres à garantir une planification anticipée des soins et une prise en charge globale et intégrée des personnes en fin de vie et de leurs proches.

Les prestataires des soins de premier recours sont supposés se référer aux critères d'indication pour les prestations de soins palliatifs de l'OFSP et de la CDS. En cas de besoin, ils peuvent faire appel à des prestataires spécialisés, ou planifier avec les intéressés, dans une démarche décisionnelle interdisciplinaire, un transfert dans une institution spécialisée en soins palliatifs⁵⁶.

Encouragement de projets pilotes

Sur requête et dans les limites de ses moyens financiers, la SAP peut encourager des projets de réseaux à caractère expérimental (voir point Champ d'action Financement). Les projets pilotes doivent se concevoir de sorte à pouvoir être transposés ou repris par d'autres prestataires.

Encouragement de la mise en réseau des différentes disciplines

La SAP s'emploie à promouvoir, dans le cadre de la stratégie cantonale sur les soins intégrés, la collaboration en réseau entre différentes disciplines au niveau du canton, en y incluant la discipline transversale que sont les soins palliatifs. Ce faisant, la SAP entend éviter le développement de systèmes parallèles fonctionnant indépendamment les uns des autres.

Champ d'action Financement

La SAP s'engage sur le plan national pour un financement et un remboursement adéquats des soins palliatifs dans le cadre du financement régulier. Conformément à l'objectif des soins intégrés, la SAP participe à l'élaboration de systèmes tarifaires adaptés. Les patientes et les patients nécessitant des soins palliatifs sollicitent généralement de nombreuses prestations et comptent parmi les cas à coûts élevés. Un système de soins intégrés est propre à favoriser la qualité des prestations et leur efficacité en termes de coûts.

Les prestations de premier recours et spécialisées dispensées doivent être remboursées via le système de financement régulier. Le financement cantonal subsidiaire dépend d'une part de l'évolution du financement sur le plan national et d'autre part des possibilités financières du canton de Berne. Pour l'heure, il n'est pas prévu que le canton assure un financement supplémentaire pour les soins palliatifs de base. Pour les soins palliatifs spécialisés, dans les situations où l'insuffisance des tarifs entraîne un sous-financement, un financement d'appoint ne peut être envisagé qu'à titre exceptionnel.

Sur demande, il est possible d'envisager une incitation financière pour soutenir la mise en place et le développement d'équipes mobiles ainsi que des projets pilotes de mise en réseau de différents prestataires de soins palliatifs. Il y a beaucoup à faire dans ces domaines. La SAP considère qu'avec une couverture suffisante assurée en mode ambulatoire par des prestataires spécialisés et avec un réseau performant, il sera possible d'éviter des hospitalisations.

⁵⁶ OFSP et CDS (2011): Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs.

Autres mesures cantonales

Il y a lieu de maintenir autant que possible le soutien financier accordé aux services de décharge pour les proches, aux organisations de bénévoles et aux organismes d'entraide.

Sur un autre terrain, il faudra améliorer la base de données relative aux soins palliatifs. Dans la mesure des possibilités financières, il convient de privilégier l'encouragement de la recherche appliquée et du transfert de connaissances. Dès lors qu'elle participe à la construction de structures de soins palliatifs, la SAP peut procéder à des évaluations de l'efficacité des prestations et participer au financement d'évaluations accompagnantes.

8.

Mise en œuvre du programme du canton de Berne en matière de soins palliatifs

Les conditions générales et les mécanismes de pilotage prévus par le présent programme sont implantés dans les processus et les instruments que la SAP a élaborés pour piloter l'offre de soins. Ceux-ci comprennent notamment les autorisations d'exploiter, la conclusion de contrats de prestations, la procédure régissant les listes d'hôpitaux pour l'octroi de mandats de prestations en matière de soins hospitaliers et le controlling des prestataires.

Les mesures de promotion des soins palliatifs sont harmonisées avec d'autres mesures de développement de l'offre sanitaire, en particulier celles qui concernent la prise en charge en réseau ou la prise en charge intégrée.

Lors de la mise en œuvre des mesures, la SAP tient compte des éléments nouveaux de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs. Elle participe aux efforts déployés sur le plan national pour promouvoir ces soins. La SAP contribue aussi aux initiatives parallèles engagées sur le plan national qui incluent les soins palliatifs dans leur approche des soins ; elle participe ainsi à la stratégie nationale en matière de démence.⁵⁷

⁵⁷ OFSP (2013): Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017. En ligne sur: <http://www.bag.admin.ch> (20.12.2013).

Il s'agira, dans une prochaine étape, de peaufiner et de développer la stratégie cantonale en matière de soins palliatifs. On examinera notamment quelles sont les mesures à mettre en œuvre dans les domaines de soins que le présent programme n'a pas défini comme prioritaires. On nommera ici en particulier la prise en charge de personnes handicapées dans les institutions, la prise en charge stationnaire et ambulatoire de personnes souffrant de troubles psychiatriques, mais aussi, dans le domaine de l'aide sociale, les structures résidentielles et ambulatoires de personnes dépendantes.

Il y a lieu de poursuivre les développements et les projets de recherche dans différents domaines de soins. Si nécessaire, la SAP évaluera ultérieurement les besoins de certains groupes cibles en vue de définir des mesures spécifiques à leur intention.

Toute mesure qui pourra être engagée doit être abordée progressivement en accord avec d'autres planifications sanitaires du canton.

- Conférence des statistiques du canton de Berne (2012): **Projections régionalisées de l'évolution démographique du canton de Berne jusqu'en 2035.**
- Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) et Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2012): **Nouveaux modèles de soins pour la médecine de premier recours.**
- Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne (SAP) (2004): **Politique du 3^e âge: rapport de décembre 2004.**
- Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne (SAP) (2007): **Planification des soins 2007–2010 selon la loi sur les soins hospitaliers. Soins aigus somatiques, réadaptation, psychiatrie, soins pré-hospitaliers, métiers des soins et de l'encadrement.**
- Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne (SAP) (2007): **Politique du 3^e âge dans le canton de Berne: rapport intermédiaire d'août 2007.**
- Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne (SAP) (2011): **Planification des soins 2011-2014 selon la loi sur les soins hospitaliers. Soins aigus somatiques, réadaptation, psychiatrie, sauvetage, professions de la santé.**
- Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne (SAP) (2011): **Rapport sur la politique du 3^e âge du canton de Berne.**
- Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne (SAP) (2013): **Dispositions générales du contrat de prestations 2013 portant sur les prestations d'aide et de soins à domicile.**
- European Association for Palliative Care (EAPC) (2010): **White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care.** In: European Journal of Palliative Care, 17(1).
- Grand Conseil. Motion Lemann (280/2008): **DRG et soins palliatifs.**
- Grand Conseil. Motion Lemann (052/2009): **Création d'une chaire de médecine palliative à l'Université de Berne.**
- Grand Conseil. Motion Löffel (048/2006): **Inscription des soins palliatifs dans les contrats-cadre.**
- Grand Conseil. Motion Rérat, Schnegg (175/2004): **Développement des soins palliatifs dans le Jura bernois.**
- Loi du 13 juin 2013 sur les soins hospitaliers (LSH; RSB 812.11).
- Loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance maladie (LAMal; RS 832.10).
- Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2013): **Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017.** En ligne sur: <http://www.bag.admin.ch> (20.12.2013).
- Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2013): **Thèmes. La politique de la santé. Stratégie de soins palliatifs. Les bases. Evolution démographique.** En ligne sur: <http://www.bag.admin.ch> (20.12.2013).
- 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.**
- Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2010): **Directives nationales concernant les soins palliatifs.**
- Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2011): **Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs.**
- 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.**
- Office fédéral de la santé publique (OFSP), palliative ch et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2012): **Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse.**
- Office fédéral de la statistique (OFS) (2012): **Inventaire des données sur les soins palliatifs.**
- Office fédéral de la statistique (OFS) (2013): **Actualités OFS. Statistique des causes de décès. La mortalité en Suisse et les principales causes de décès.**
- 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).
- Palliative ch (Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs): **Niveaux de formation en soins palliatifs.** En ligne sur: <http://www.palliative.ch> (20.12.2013).

Impressum

Editeur

Direction de la santé publique et de la prévoyance
sociale du canton de Berne (SAP)

Rédaction

Micheline Huguelet Cuixeres
Erika Messerli
Agnes Nienhaus
Anja Tschannen

Collaboration

Katharina Frischknecht
Manfred Neuhaus

Traduction

Division linguistique de la SAP

Conception graphique

Verena Berger, Köniz
Atelier Bläuer, Berne