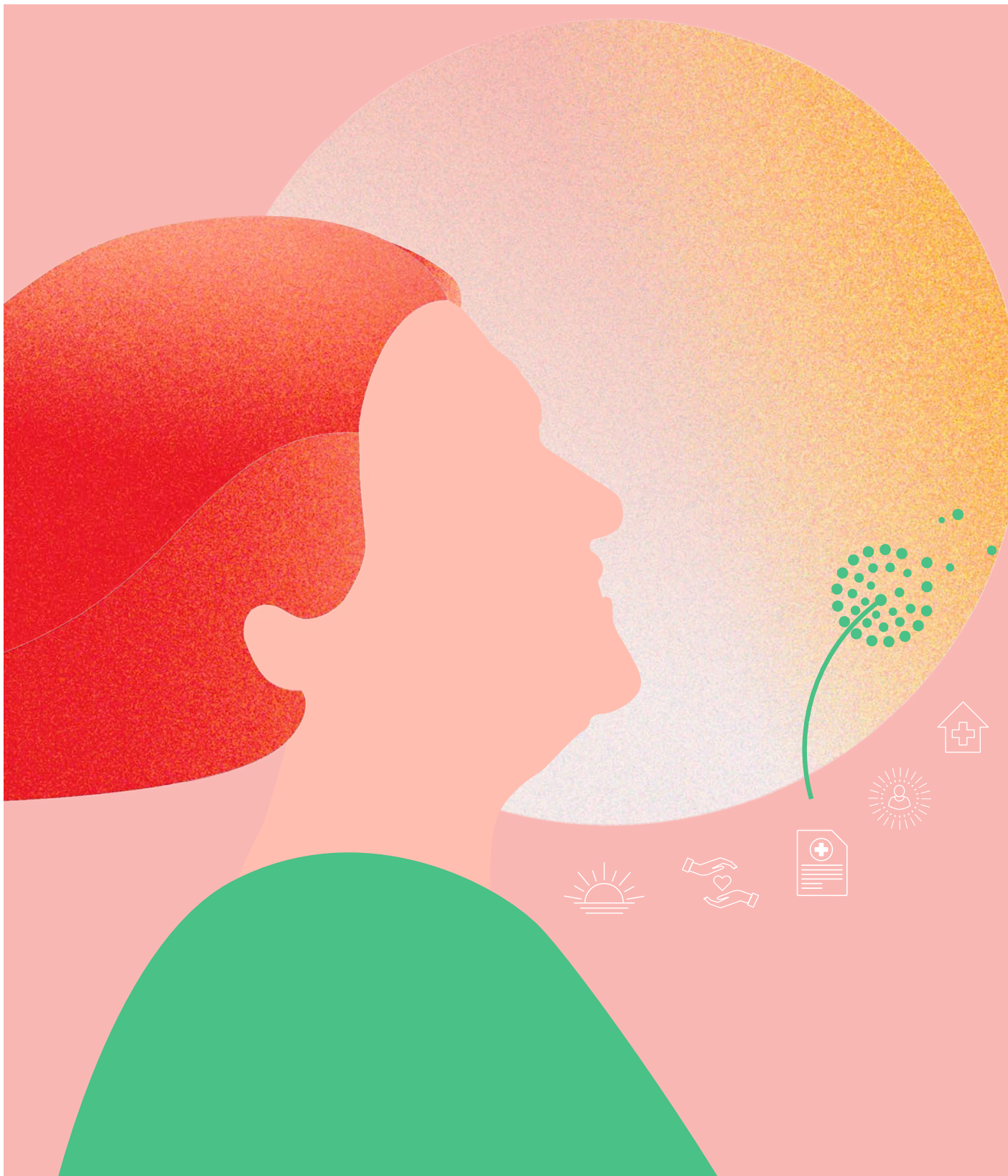




Stratégie partielle Soins palliatifs

Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration

04.2026



1	Avant-propos	2
2	L'essentiel en bref	3
3	Priorité aux soins palliatifs	4
3.1	Introduction	4
3.2	Structure du document	5
3.3	Définitions	5
3.4	Défis	8
3.5	Approches et modèles	10
3.5.1	Structures de soins palliatifs	10
3.5.2	Soins intégrés et soins palliatifs	12
4	Les soins palliatifs en Suisse	14
4.1	Développements à l'échelle nationale	14
4.1.1	Stratégies nationales	14
4.1.2	Plate-forme nationale soins palliatifs	15
4.1.3	palliative.ch	15
4.2	Développements dans les autres cantons	16
5	Les soins palliatifs dans le canton de Berne	17
5.1	Mise en œuvre du programme 2013/2014	17
5.2	Vision	18
5.3	Objectifs	18
5.4	Principes	19
5.5	Cadre légal	20
5.6	Financement	20
5.7	Qualité	22
5.8	Rapports et stratégies	23
5.9	Activités dans le canton de Berne	24
5.9.1	Régions de soins	24
5.9.2	Besoins cantonaux	25
5.9.3	Soins ambulatoires	27
5.9.4	Soins résidentiels	29
5.9.5	Soins pédiatriques	32
5.9.6	Sensibilisation	35
5.9.7	Formation	36
6	Possibilités d'action du canton	37
6.1	Domaines d'action et mesures	37
6.2	Feuille de route	41
6.3	Répercussions financières	42
7	Exemples	43
7.1	Équipes mobiles en soins palliatifs (EMSP)	43
7.2	Soins palliatifs spécialisés en hôpital de soins aigus	44
7.3	Maisons de soins palliatifs	44
7.4	Association palliative bern	45
	Annexes	46
A1	Liste des abréviations	46
A2	Glossaire	47
A3	Chronologie des développements à l'échelle nationale	48
A4	Interventions parlementaires	49
A5	Déclarations de planification	50
A6	Bibliographie	51
A7	Institutions certifiées dans le canton de Berne	53

1

Avant-propos



En publiant la présente stratégie partielle « Soins palliatifs » de la Stratégie de la santé 2020–2030, le canton de Berne franchit une étape décisive dans les efforts déployés pour fournir sur l'ensemble de son territoire une couverture en soins adéquate et de qualité aux personnes atteintes d'une maladie incurable. La dignité, l'autonomie et la qualité de vie individuelle des personnes concernées sont placées au cœur de ce modèle.

Les soins palliatifs vont bien au-delà d'une prise en charge purement médicale : ils se caractérisent par une véritable collaboration entre les parties prenantes, qui implique tant les proches que les professionnelles et professionnels de la santé, les institutions sociales et les bénévoles. Ces soins sont de plus en plus implantés dans nos institutions de santé et, plus généralement, dans la population depuis 2013, date de l'introduction du Programme du canton de Berne en matière de soins palliatifs.

La coopération entre l'ensemble des fournisseurs de prestations revêt une importance fondamentale. Pour garantir une collaboration interprofessionnelle en réseau, le canton de Berne assume le financement résiduel des prestations spécialisées des équipes mobiles en soins palliatifs, par exemple, et soutient les actions de sensibilisation de l'association palliative bern. Autant de mesures qui contribuent à renforcer et à pérenniser la prise en charge palliative. Mentionnons également le forfait journalier supplémentaire qui a été introduit pour les maisons de soins palliatifs dans le cadre d'un projet pilote mené de 2026 à 2030.

En outre, le canton de Berne souhaite garantir des prestations de qualité pour toute la population du canton de Berne, quelle que soit la tranche d'âge. C'est pourquoi les soins palliatifs pédiatriques seront également pris en compte à l'avenir. Par ailleurs, les mesures de la présente stratégie partielle s'orientent en fonction du modèle 4+, qui prévoit une centralisation des prestations de soins palliatifs spécialisés, les soins palliatifs généraux restant proposés à proximité du domicile.

Avec la présente stratégie partielle, le canton de Berne pose les fondements nécessaires pour proposer des prestations fiables et bien coordonnées. Ce faisant, il s'engage résolument en faveur d'une prise en charge intégrée des personnes qui se trouvent dans la dernière phase de leur existence et garantit la continuité des soins qui leur sont fournis.

J'aimerais exprimer ma reconnaissance aux spécialistes, aux organisations et aux bénévoles qui apportent leur pierre à l'édifice avec leur expertise et leur empathie, et je vous invite toutes et tous à contribuer activement à la mise en œuvre de la présente stratégie partielle. Veillons ensemble à ce que les habitantes et habitants du canton de Berne en fin de vie soient accompagnés avec dignité et respect, que ce soit à domicile ou dans une institution de santé.

Pierre Alain Schnegg

Conseiller d'État

Directeur de la santé, des affaires sociales et de l'intégration



La présente stratégie partielle offre un aperçu des soins palliatifs dans le canton de Berne, en ce qui concerne tant les soins généraux dispensés à l'échelle régionale que les soins spécialisés. Elle recense les offres existantes et met en lumière les principaux défis, notamment celui du financement des prestations spécialisées. Le développement des soins palliatifs doit se poursuivre dans l'optique des soins intégrés, l'objectif étant de faire en sorte qu'ils soient accessibles à tout le monde, indépendamment de l'âge, et que les proches soient inclus de manière appropriée.

Les soins palliatifs spécialisés, aux coûts de base fixes comparativement élevés, sont déjà fournis de manière centralisée à l'heure actuelle, en adéquation avec le modèle 4+ des quatre régions de soins, à savoir Berne-Mittelland, Oberland bernois, Biel/Bienne-Seeland – Jura bernois et Emmental – Haute-Argovie. Chacune de ces régions dispose d'au moins un hôpital (prise en charge résidentielle) et une équipe mobile (prise en charge ambulatoire) proposant des soins palliatifs spécialisés. Les soins palliatifs généraux sont fournis, quant à eux, de manière décentralisée. Le cadre dans lequel s'inscrivent les offres tant existantes que planifiées est défini par les stratégies et les rapports nationaux en matière de soins palliatifs ainsi que par les bases légales (cantonales et fédérales).

Les domaines d'action et les mesures de la présente stratégie partielle se concentrent sur le développement des services déjà opérationnels et sur l'élaboration de nouvelles offres. Dans ce contexte, le canton de Berne a encouragé jusqu'ici plus particulièrement les équipes mobiles en soins palliatifs ; il maintiendra cette aide subsidiaire jusqu'à la création, à l'échelle nationale, des bases légales réglementant le financement. Il mènera par ailleurs un projet pilote afin d'améliorer les soins palliatifs spécialisés dans les institutions médico-sociales. Désormais, les soins palliatifs pédiatriques seront également pris en compte. La sensibilisation et la formation restent prioritaires dans la perspective de renforcer les soins palliatifs dans le canton de Berne. Les prestataires de soins palliatifs et les autorités cantonales seront à l'avenir encore plus appelés à travailler en réseau et à axer leurs efforts sur les interfaces entre prise en charge ambulatoire et résidentielle.

3

Priorité aux soins palliatifs



3.1 Introduction

La stratégie de la santé du canton de Berne 2020–2030 a été publiée en 2020. Cette première stratégie globale est complétée au fur et à mesure, en tenant compte de neuf déclarations de planification, par les six stratégies partielles énumérées ci-après :

- Soins intégrés
- Promotion de la santé et prévention
- Soins de longue durée (ambulatoires et résidentiels)
- Soins palliatifs
- Sauvetage
- Soins somatiques et psychiatriques, réadaptation (ambulatoires et résidentiels)

Les six stratégies partielles sont élaborées par l'Office de la santé (ODS) de la Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration (DSSI). Elles décrivent la vision selon laquelle le canton orientera l'évolution des domaines concernés, dans la limite des compétences de la DSSI. Elles font office de lignes directrices, sans pour autant inclure la planification détaillée de leur mise en œuvre.

La présente stratégie partielle donne la direction à suivre dans le canton en matière de soins palliatifs pour les années à venir. Elle a été élaborée sur la base du programme du canton de Berne en matière de soins palliatifs datant de l'hiver 2013/2014 (ci-après « programme 2013/2014 »), dont elle reprend les axes prioritaires afin de garantir des soins palliatifs adaptés aux besoins.

La couverture en soins palliatifs n'a cessé d'évoluer depuis l'établissement du programme 2013/2014 (voir point 5.1). Durant la mise en œuvre de ce programme, le canton a par exemple proposé un soutien financier aux EMS et aux services de maintien à domicile pour y former les spécialistes en soins palliatifs et développer l'offre en soins palliatifs généraux. Par ailleurs, un projet pilote lancé en 2019 pour renforcer les équipes mobiles en soins palliatifs (EMSP), et dont l'intégration dans l'offre de soins ordinaire a été parachevée en 2024, permet aujourd'hui d'assurer une couverture en soins palliatifs mobiles dans les régions de Berne-Mittelland, d'Emmental – Haute-Argovie, de l'Oberland bernois et du Jura bernois. Le canton de Berne dispose à l'heure actuelle de soins palliatifs mobiles couvrant presque l'ensemble de son territoire et des hôpitaux dotés d'un mandat de prestations en soins palliatifs spécialisés se trouvent dans toutes les régions de soins (voir point 5.9). D'autres mesures ont été mises en œuvre de manière cohérente et dans le respect des stratégies et développements à l'échelle nationale. La présente stratégie partielle met en lumière les possibilités de renforcer davantage les soins palliatifs dans tous les domaines de soins, dans l'optique des soins intégrés.

3.2 Structure du document

Le point 3.3 ci-après donne la définition des soins palliatifs et d'autres notions apparentées. Le point 3.4 détaille les défis actuels en lien avec des soins palliatifs couvrant l'ensemble du territoire cantonal et de possibles solutions y sont présentées. Les structures des soins palliatifs visant une couverture en soins conforme aux besoins sont décrites au point 3.5. Le chapitre 4 est consacré aux activités et aux développements au plan national. Le chapitre 5 présente quant à lui la direction dans laquelle les soins palliatifs doivent évoluer dans le canton de Berne, ce qui débouche sur les possibilités et domaines d'action concrets exposés au chapitre 6. Enfin, le chapitre 7 montre, sur la base d'exemples tirés de la pratique, comment garantir des soins palliatifs adaptés aux besoins.

3.3 Définitions

Soins palliatifs

Les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Ils visent à maintenir la meilleure qualité de vie possible et à prévenir la souffrance et les complications. Bien que la guérison ne constitue plus l'objectif primaire, les soins palliatifs peuvent néanmoins inclure des éléments curatifs ; ils comprennent les traitements médicaux, les soins ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel¹. Vu le rôle important qui leur incombe, les proches sont associés à la prise en charge palliative et soutenus de façon appropriée.

Soins palliatifs généraux

Les patientes et patients recevant des soins palliatifs généraux sont des personnes dont le pronostic vital est engagé en raison de l'évolution d'une maladie incurable, mortelle et/ou chronique évolutive ou qui se trouvent dans la dernière phase de leur vie². Les soins palliatifs généraux font partie intégrante des soins de base. Les prestataires de premier recours (médecins généralistes, services de maintien à domicile et personnel soignant dans les établissements médico-sociaux [EMS] et hôpitaux de soins aigus) jouent un rôle décisif dans la fourniture des soins palliatifs généraux.

¹ Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2011) : Directives nationales concernant les soins palliatifs. Version 2014. Berne

² Ibid.

Soins palliatifs spécialisés

Les personnes nécessitant des soins palliatifs spécialisés sont moins nombreuses et ce groupe inclut des patientes et des patients dont l'état est devenu instable et qui ont donc besoin d'un traitement complexe, qui requièrent une stabilisation des symptômes existants ou dont les proches ne sont plus en mesure d'assumer une charge devenue excessive. Par conséquent, elles ont besoin d'être soutenues par des soins palliatifs spécialisés (équipe mobile en soins palliatifs, unité de soins palliatifs dans un hôpital de soins aigus, soins palliatifs spécialisés dans le cadre d'une institution de long séjour)³ en collaboration avec les prestataires de premier recours. Les professionnelles et professionnels impliqués disposent de compétences différenciées et adaptées à la situation⁴.

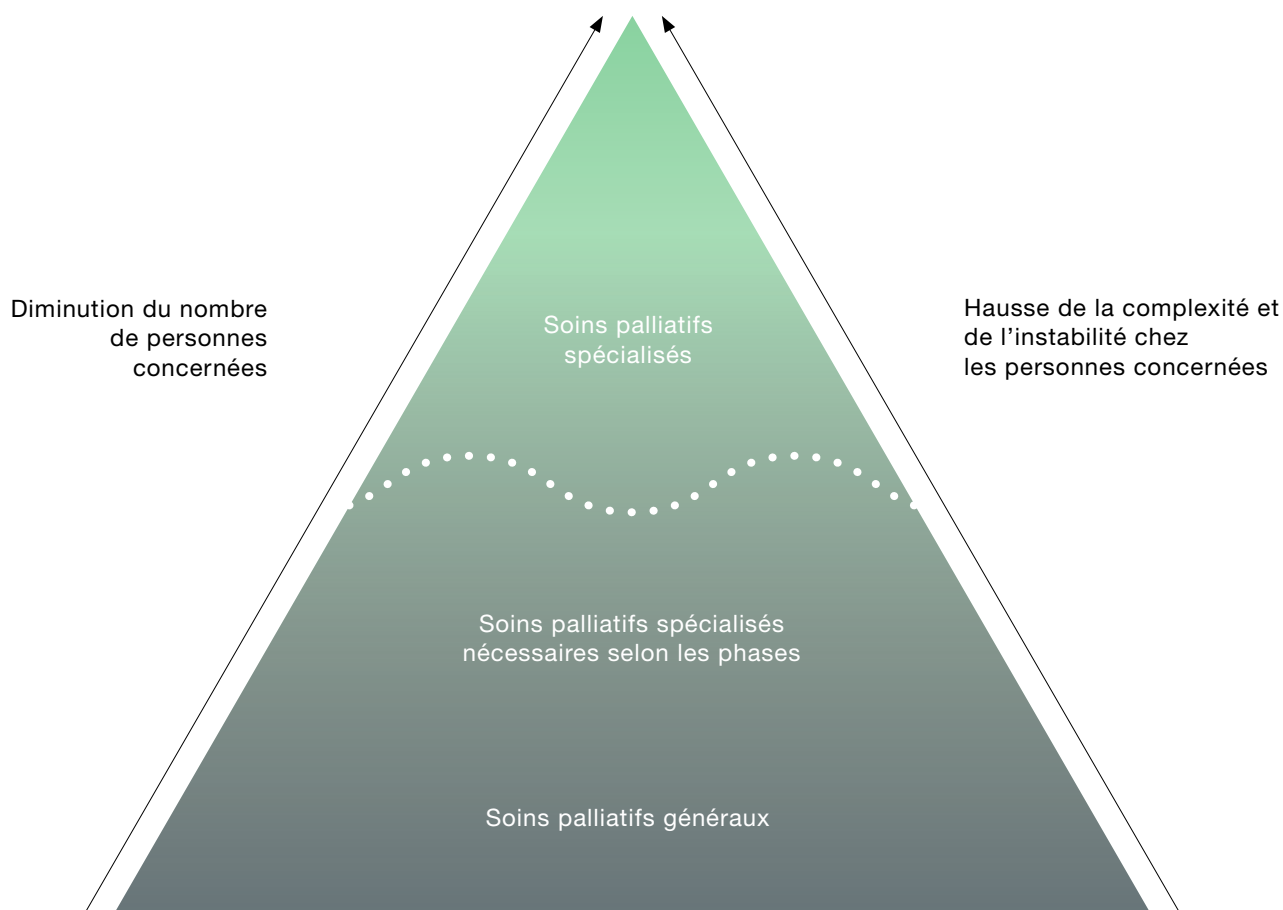
Le passage des soins palliatifs généraux aux soins palliatifs spécialisés est progressif. Comme le montre l'illustration 1, une patiente ou un patient peut passer d'un groupe à l'autre en fonction de son état de santé⁵. Il est possible d'avoir recours à des éléments tant curatifs que palliatifs au cours de l'évolution de la maladie.

3 Ibid.

4 OFSP et Office fédéral de la formation professionnelle et de la technologie (OFFT) (2012) : Concept national de formation « Soins palliatifs et formation ». Berne, p. 15

5 OFSP et CDS (2011) : Directives nationales concernant les soins palliatifs. Version 2014. Berne, p. 15 ss

Illustration 1: représentation des soins palliatifs généraux et spécialisés inspirée de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015 (source : DSSI 2026)



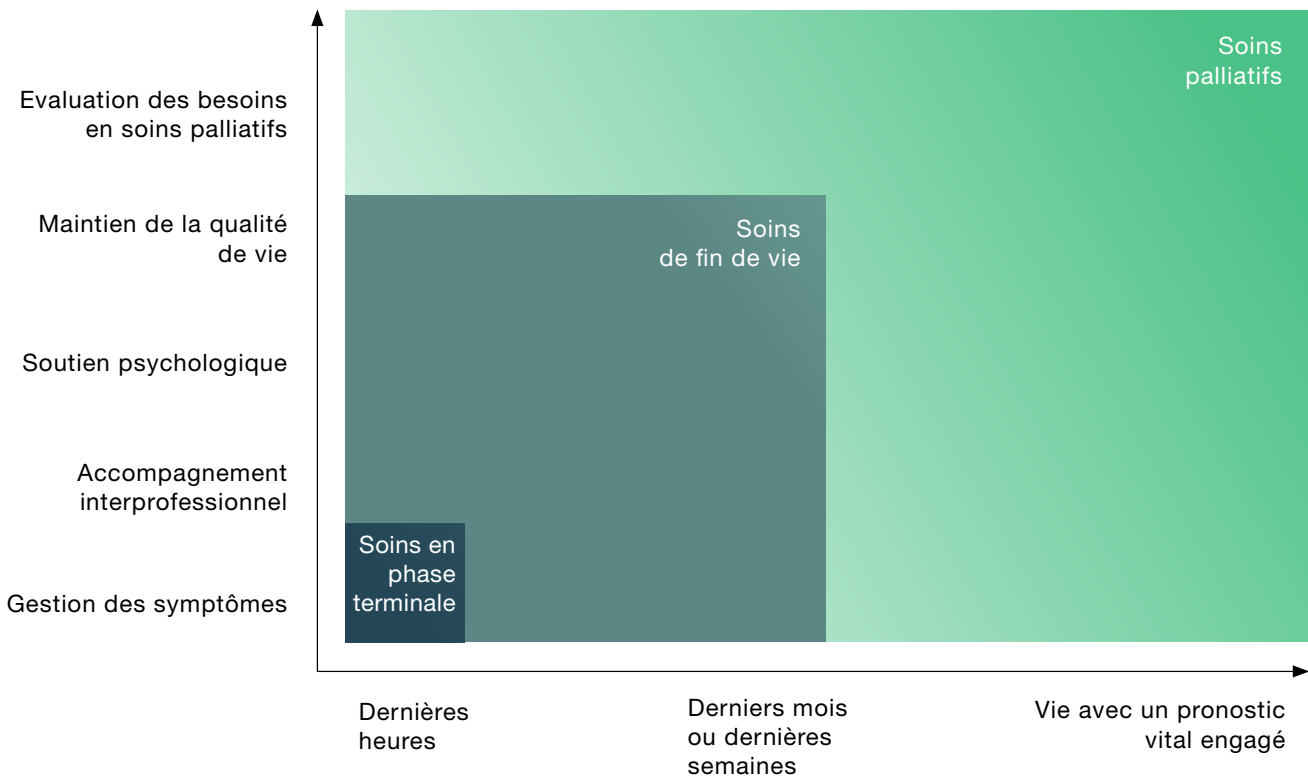
Soins de fin de vie

La dernière phase de la vie peut durer des années, quelques mois ou quelques semaines suivant l'évolution de la maladie incurable⁶. Constituant un volet des soins palliatifs, les soins de fin de vie visent toujours à optimiser la qualité de vie pendant les derniers mois ou semaines de l'existence (voir illustration 2)⁷.

Soins en phase terminale

On qualifie de soins en phase terminale la prise en charge au cours des derniers jours et des dernières heures de la vie. Cette phase qui précède la mort fait aussi partie intégrante des soins de fin de vie et des soins palliatifs.

Illustration 2 : définition des soins palliatifs⁸ (source : DSSI 2026)



⁶ Murray et al., 2005

⁷ Payne et al., 2022

⁸ Illustration inspirée de Payne et al. (2022). Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EAPC): A Delphi Study. Palliative Medicine. Vol. 36(4) 680–697

3.4 Défis

Les soins palliatifs s'insèrent dans le concept de soins intégrés et sont devenus, au cours des vingt dernières années, une composante à part entière du système de santé. Les défis liés à des soins palliatifs adaptés

aux besoins sont toutefois nombreux. Les principaux d'entre eux sont énumérés ci-après, avec des pistes de solution.

Assurer le financement

Défi

Le financement des prestations de soins palliatifs n'est pas suffisant. La rémunération ne permet pas de couvrir les coûts, en particulier pour les soins palliatifs spécialisés, parce que les coûts des soins et du travail de coordination sont supérieurs à ce que les systèmes tarifaires permettent actuellement de facturer. Les principales difficultés concernent les soins palliatifs spécialisés fournis en institution de long séjour ou en ambulatoire ainsi que les prestations de coordination (p. ex. tables rondes et prestations de base fixes, p. ex. service médical de garde disponible 24 heures sur 24, 7 jours sur 7)⁹. Souvent, les systèmes existants ne rendent pas suffisamment compte des prestations spécialisées ou il n'existe même aucun tarif (comme pour les soins palliatifs mobiles, venant renforcer les soins de base prodigués sur place). Par conséquent, les coûts doivent être supportés par la patiente ou par les fournisseurs de prestations eux-mêmes.

Piste de solution

Pour combler les lacunes, il convient de créer, à l'échelle nationale, les bases légales qui règlent la tarification et la rémunération des prestations de soins palliatifs de manière uniforme. Ces prestations devraient être introduites dans la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal)¹⁰. Il faut par ailleurs au plan cantonal un financement résiduel pour les soins palliatifs spécialisés dans le cadre des soins de longue durée tant ambulatoires que résidentiels, et ce dans la mesure du possible à titre de passerelle jusqu'à ce que des solutions soient mises en place au plan national.

Garantir l'offre de soins et l'accès

Défi

Au vu de l'évolution démographique, le nombre de décès annuels en Suisse va passer de 80 000 à l'heure actuelle à 91 000, voire à 99 000 d'ici 2050¹¹. On observe simultanément des lacunes dans les soins palliatifs généraux et spécialisés, qui pénalisent plus particulièrement les groupes vulnérables et les régions périphériques¹². De nombreuses offres sont axées sur le traitement et la prise en charge des personnes atteintes de cancers ou sur les personnes âgées. Les offres spécialisées destinées aux enfants et aux jeunes ainsi qu'aux personnes en situation de handicap font défaut.

Piste de solution

Des offres de soins palliatifs aussi bien généraux que spécialisés doivent être à la disposition de tout un chacun, quel que soit le diagnostic. Il faut par conséquent des mesures de sensibilisation ciblées tant au sein de la population qu'auprès des professionnelles et professionnels de la santé. Les soins palliatifs doivent par ailleurs devenir toujours plus une partie intégrante des soins pour les patientes et patients dont la pathologie ne relève pas de l'oncologie. En font partie notamment les personnes d'un âge avancé vivant en EMS, celles qui souffrent de démence ou d'un handicap, mais aussi les nouveau-nés, les enfants et les jeunes atteints de maladies incurables¹³.

Coordonner les structures de soins

Défi

Le système de santé suisse reste fragmenté et manque de coordination. Cela concerne en particulier la coordination transsectorielle entre prestations ambulatoires et résidentielles ainsi qu'entre prestations de soins et prestations sociales.

Les soins palliatifs font par ailleurs office de trait d'union entre soins curatifs/palliatifs d'une part, et généraux/spécialisés d'autre part. Dans bien des cas, le recours au personnel spécialisé intervient trop tard, entraînant des soins d'urgence qui auraient pu être évités.

Piste de solution

Il convient de coordonner soigneusement les structures de soins et d'améliorer leur mise en réseau, par exemple par l'entremise d'un service de coordination socio-sanitaire (SECOS). Il faut une planification globale où les besoins d'un hôpital en matière de soins palliatifs sont évalués en tenant compte notamment des capacités des institutions médico-sociales avec mandat en soins palliatifs ainsi que des équipes mobiles en soins palliatifs. Une large couverture ambulatoire permet par exemple de réduire le nombre de lits nécessaires en soins palliatifs résidentiels. La palette de prestations d'un tel service de coordination dépasse le cadre de la présente stratégie partielle (voir la stratégie partielle Soins intégrés).

9 Ecoplan (2023) : « Soins palliatifs : état et mise en œuvre dans les cantons », sur mandat de l'OFSP, Berne (en allemand, avec un résumé en français)

10 <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefft?AffairId=20204264>

11 Ibid.

12 Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration (DSSI). (2020). Stratégie de la santé du canton de Berne 2020–2030, p. 16

13 OFSP (2020) : Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie. Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat 18.3384 de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-CE) du 26 avril 2018. Berne

Renforcer les compétences des professionnelles et professionnels de la santé

Défi

Au cours de la dernière phase de la vie, environ 10 % des patientes et patients présentent des problèmes médicaux, infirmiers, psychosociaux ou spirituels complexes qui requièrent des spécialistes dotés de compétences spécifiques en matière de soins palliatifs¹⁴. Il est souvent fait appel trop tard à ces spécialistes. La pénurie de professionnelles et professionnels de la médecine palliative et des soins palliatifs vient encore accentuer le phénomène. Selon le registre des professions médicales, seuls 29 médecins dans le canton de Berne disposent d'une formation approfondie interdisciplinaire en médecine palliative¹⁵. Parmi eux, seule une personne est spécialisée en pédiatrie.

Piste de solution

Pour pouvoir soigner et accompagner au mieux le nombre croissant de personnes en fin de vie, il faut notamment que les professionnelles et professionnels dans les EMS et les hôpitaux de soins aigus ainsi que les médecins de famille et les professionnelles et professionnels dispensant des soins extra-hospitaliers aient des compétences plus pointues en matière de soins palliatifs¹⁶. Cela présuppose une offre de formation en suffisance et une sensibilisation ciblée des prestataires de premier recours. Ceux-ci doivent par ailleurs être épaulés par des services de consultation et de liaison, par exemple des EMSP. En outre, il y a lieu d'inciter davantage d'institutions spécialisées au plan cantonal à obtenir le label qualité palliative[®]. Par ailleurs, il convient d'encourager l'utilisation d'outils visant à identifier les patientes et les patients nécessitant des soins palliatifs, par exemple Pallia 10 CH¹⁷, ID-PALL¹⁸, test EPS¹⁹, iplan²⁰, évaluation de base standardisée de médecine palliative²¹.

Promouvoir des mesures de sensibilisation

Défi

La population n'a toujours pas suffisamment conscience de la question des soins palliatifs et de l'importance de mener une réflexion sur la fin de vie. Il en résulte que la fin de vie est traitée comme un événement aigu alors qu'environ 70 % des décès survenant en Suisse sont prévisibles et pourraient être anticipés²².

Piste de solution

Réfléchir assez tôt aux traitements médicaux et à la fin de vie permet d'augmenter l'autodétermination. Un groupe de travail national codirigé par l'OFSP et l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) entend promouvoir cette autodétermination en améliorant les conditions-cadre²³. Son objectif est d'établir le projet de soins anticipé (ProSA) en Suisse et de le faire entrer dans les mœurs. Il convient de promouvoir des mesures de sensibilisation ciblées auprès des professionnelles et professionnels qui présentent les soins palliatifs comme une variante de traitement et qui soutiennent les patientes et les patients dans leur préparation d'un ProSA²⁴. À cet égard, il s'agit de tenir compte d'aspects relatifs aux soins médicaux et infirmiers, mais aussi d'enjeux sociaux.

14 Voir note 13

15 <https://www.healthreg-public.admin.ch/medreg/search> (état au 27 décembre 2024)

16 Voir note 13

17 <https://www.palliatif.ch/actualites/detail/13-pallia-10-ch>

18 <https://www.chuv.ch/fr/soins-palliatifs/spl-home/personnel-de-la-sante/id-pall>

19 <https://www.andreasweberstiftung.ch/eps-test.html> (en allemand uniquement)

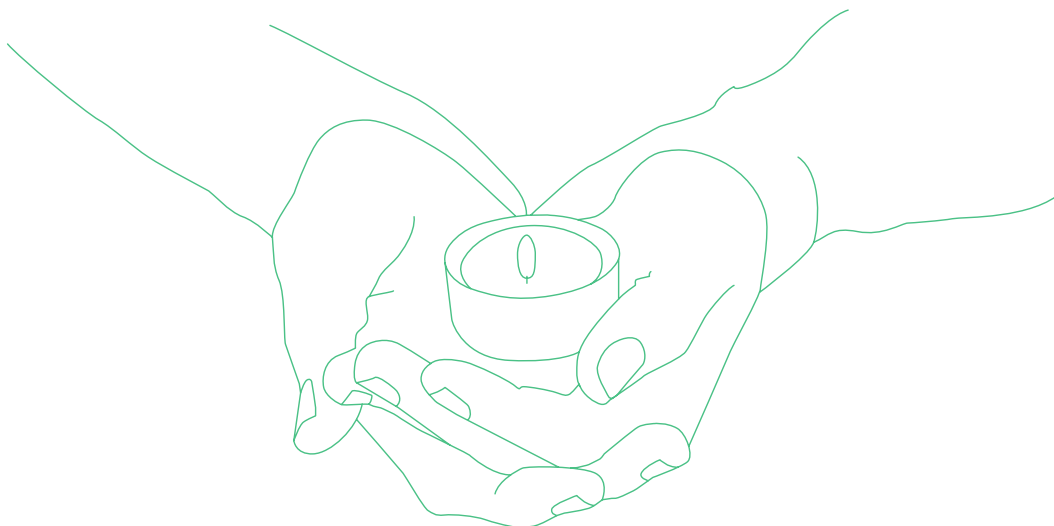
20 <https://www.iplan-care.ch/> (site en allemand uniquement, mais brochure disponible en français, voir note 78)

21 <https://medcode.ch/ch/fr/chops/CHOP%202019/93.8A.3>

22 OFSP (2020) : Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie. Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat 18.3384 de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-CE) du 26 avril 2018. Berne

23 <https://www.bag.admin.ch/fr/strategies-nationales-en-matiere-de-sante>

24 <https://www.bag.admin.ch/fr/projet-de-soins-anticipe-prosa>



3.5 Approches et modèles

3.5.1 Structures de soins palliatifs

Les soins palliatifs tant généraux que spécialisés sont prodigués en mode résidentiel et ambulatoire. Les structures de soins généraux et celles de soins spécialisés se distinguent avant tout par la formation (la spécialisation) de l'équipe de prise en charge ainsi que par la complexité et l'instabilité de l'état de la patiente ou du patient (voir illustration 3).

Illustration 3 : représentation des structures de soins palliatifs inspirée de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015 (source : DSSI 2026)

Structure des soins	Soins palliatifs généraux		Soins palliatifs spécialisés		État de la patiente ou du patient
			Offres mobiles	Offres stationnaires et ambulatoires	
Mode ambulatoire	Services de maintien à domicile, spécialistes et généralistes en cabinet, services ambulatoires		EMSP	Struct. de soins pall. (jour ou nuit) et soins pall. en mode ambulatoire	Complexe et stable (possibilité de prise en charge à domicile)
	EMS, autres institutions		EMSP	Institution médico-sociale avec mandat spécialisé en soins palliatifs	Complexe et stable (prise en charge en institution)
Mode résidentiel	Hôpitaux, y compris centres de réhabilitation et psychiatrie		Service de consultation (intra-hospitalier) en soins palliatifs	Hôpitaux avec mandat en soins palliatifs	Complexe, instable et crises aiguës (hospitalisation requise)

Soutien général

Bénévoles, proches et organisations d'utilité publique

Coordination et mise en réseau

Une personne peut avoir besoin de différentes structures de soins à la fin de sa vie étant donné que la maladie de même que la situation en matière de prise en charge et de traitement peuvent évoluer rapidement (complexité et instabilité).

3.5.1.1 Soins ambulatoires

Soins palliatifs généraux ambulatoires

Les soins ambulatoires permettent à la patiente ou au patient d'être pris en charge à domicile ou dans l'environnement qui lui est familier aussi longtemps que son état de santé l'autorise. Ils sont prodigués par les médecins généralistes et spécialistes (en oncologie, neurologie ou cardiologie, notamment) ainsi que par les services de maintien à domicile et par tous les autres organismes spécialisés (Ligue pulmonaire, Ligue contre le cancer, etc.) et groupes professionnels (actifs dans le travail social, l'accompagnement spirituel, etc.). Les services ambulatoires et les

proches aidantes et aidants sont soutenus par des services spécialisés et par des structures intermédiaires visant à soulager les proches afin que les patientes et patients puissent être pris en charge à domicile le plus longtemps possible et sans interruption, en maintenant la meilleure qualité de vie possible.

Soins palliatifs spécialisés ambulatoires

L'EMSP a pour objectif de soutenir le système de soins primaire composé des prestataires de premier recours (médecins généralistes, personnel soignant, accompagnantes et accompagnants de personnes en situation de handicap et autres équipes mobiles), des proches et des bénévoles de sorte que les patientes et patients puissent être pris en charge jusqu'au bout et avec une bonne qualité de vie dans l'environnement qui leur est familier. La collaboration entre l'EMSP et le système de soins primaire permet en outre d'éviter des transferts inutiles vers un hôpital de soins aigus, qui représentent un grand stress pour les personnes concernées. Il incombe aussi à l'EMSP d'assurer la continuité du traitement et de la prise en charge au moment de l'admission à l'hôpital et de la sortie de patientes et patients nécessitant des soins palliatifs²⁵. Une telle équipe contribue par ailleurs à traiter des symptômes qui ne peuvent l'être que difficilement, à anticiper d'éventuelles situations de crise et à établir un plan individuel d'urgence et de prise en charge.

L'EMSP est une équipe interdisciplinaire spécialisée qui conseille les prestataires de premier recours ou qui, à leur demande, fournit des prestations dans le domaine des soins palliatifs spécialisés (traitement médical, soins complexes)²⁶. Les critères d'indication sont précisés à l'échelle nationale dans le document intitulé « Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs »²⁷. L'EMSP se distingue en outre par le fait d'être disponible en tout temps (24 heures sur 24 et 7 jours sur 7), sur place ou en arrière-ligne dans des situations instables et complexes, et de pouvoir être sollicitée par les professionnelles et professionnels, les patientes et patients ou les proches.

Les prestations d'une EMSP se subdivisent en prestations de première et de deuxième ligne, celles de la première étant destinées directement à la patiente ou au patient et incluant par exemple des soins, des conseils et des évaluations, conformément à l'article 7, alinéa 2, lettres a à c de l'ordonnance du DFI du 29 septembre 1995 sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie (ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins, OPAS)²⁸. En revanche, les prestations de deuxième ligne viennent en aide aux intervenants de premier recours sous la forme de connaissances spécialisées en soins palliatifs : elles ne sont pas fournies directement à la patiente ou au patient et ne peuvent pas être facturées au moyen des systèmes tarifaires existants. En Suisse, la plupart des EMSP livrent à la fois des prestations de première et de deuxième ligne²⁹.

25 OFSP, CDS et palliative.ch/fr/ (2012) : Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse. Version actualisée 2014. Berne

26 Ibid.

27 OFSP et CDS (2011) : Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs. Berne. Version actualisée décembre 2014, p. 12 – 14

28 RS 832.112.31. https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1995/4964_4964_4964/fr#art_7

29 Liechti, Lena et Künzi, Kilian (2019) : Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. Ergebnisse der Befragung der Kantone und Sektionen von palliative.ch 2018. Schlussbericht. Bern (rapport en allemand avec un résumé en français)

3.5.1.2 Soins résidentiels

Soins palliatifs généraux résidentiels

Les soins palliatifs généraux font partie des tâches quotidiennes tant en hôpital qu'en EMS. Ils sont régulièrement inclus dans le mandat de prestations de base des hôpitaux et requis pour une autorisation d'exploiter un EMS.

Soins palliatifs spécialisés en hôpitaux de soins aigus

Les établissements hospitaliers proposant des soins palliatifs spécialisés s'adressent aux patientes et aux patients dont l'état de santé est instable ou qui ont des besoins complexes. Comme dans tout le domaine des soins aigus, l'admission dépend de la nécessité d'hospitalisation, et en particulier de l'accès à des équipements médico-techniques et à du personnel suffisamment qualifié³⁰. Les consultations ambulatoires en soins palliatifs sont souvent proposées au sein même d'un hôpital de soins aigus doté d'une unité spécialisée en soins palliatifs ou en liaison avec un hôpital de soins aigus et viennent compléter l'offre ambulatoire spécialisée (voir point 3.5.1.1). Il arrive souvent que les hôpitaux soient dotés, parallèlement à un service de soins palliatifs spécialisés, d'un service de consultation interne (voir point 5.9.4). Ce dernier se compose d'une équipe spécialisée interprofessionnelle travaillant sur place, qui s'adresse tout d'abord au personnel médical et infirmier assurant les soins résidentiels et ambulatoires, et en second lieu seulement aux patientes et patients et à leurs proches³¹.

EMS avec mandat de soins palliatifs

Les soins palliatifs spécialisés de longue durée sont prodigués dans les institutions médico-sociales (maisons de soins palliatifs et unités distinctes au sein d'EMS). Il convient de préciser à cet égard qu'il n'existe pas de définition uniforme à l'échelle suisse de ce qu'est une maison de soins palliatifs. On parle essentiellement de structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs³². Des efforts sont déployés actuellement au plan national afin de s'entendre sur une définition et des critères minimaux uniformes s'appliquant à ce type d'établissements. On peut toutefois retenir que les soins palliatifs spécialisés de longue durée sont destinés à une patientèle avec une symptomatologie plutôt stable, mais des besoins complexes. Ces structures s'adressent notamment à des patientes et patients qui ne peuvent pas (ou plus) être suivis à domicile parce que les proches ont atteint leurs limites ou que le réseau n'est plus en mesure, faute de ressources ou de compétences spécifiques, d'assurer le traitement et la prise en charge³³. Elles accueillent également des patientes et patients pour qui une prise en charge en hôpital de soins aigus n'apporterait pas une amélioration. Le financement des soins palliatifs spécialisés dans le domaine des soins de longue durée n'est pas réglé dans la LAMal.

3.5.2 Soins intégrés et soins palliatifs

Les soins palliatifs sont prodigués dans le cadre des soins intégrés. Les soins palliatifs tant généraux que spécialisés s'insèrent dans un réseau de traitement et de prise en charge qui se caractérise par une étroite collaboration interprofessionnelle. La démarche requiert un haut niveau d'engagement de la part de tous les prestataires impliqués et met l'accent sur la prise en charge globale de la patientèle³⁴.

30 OFSP, CDS et palliative.ch/fr/ (2012) : Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse. Version actualisée 2014. Berne

31 Ibid.

32 Ibid.

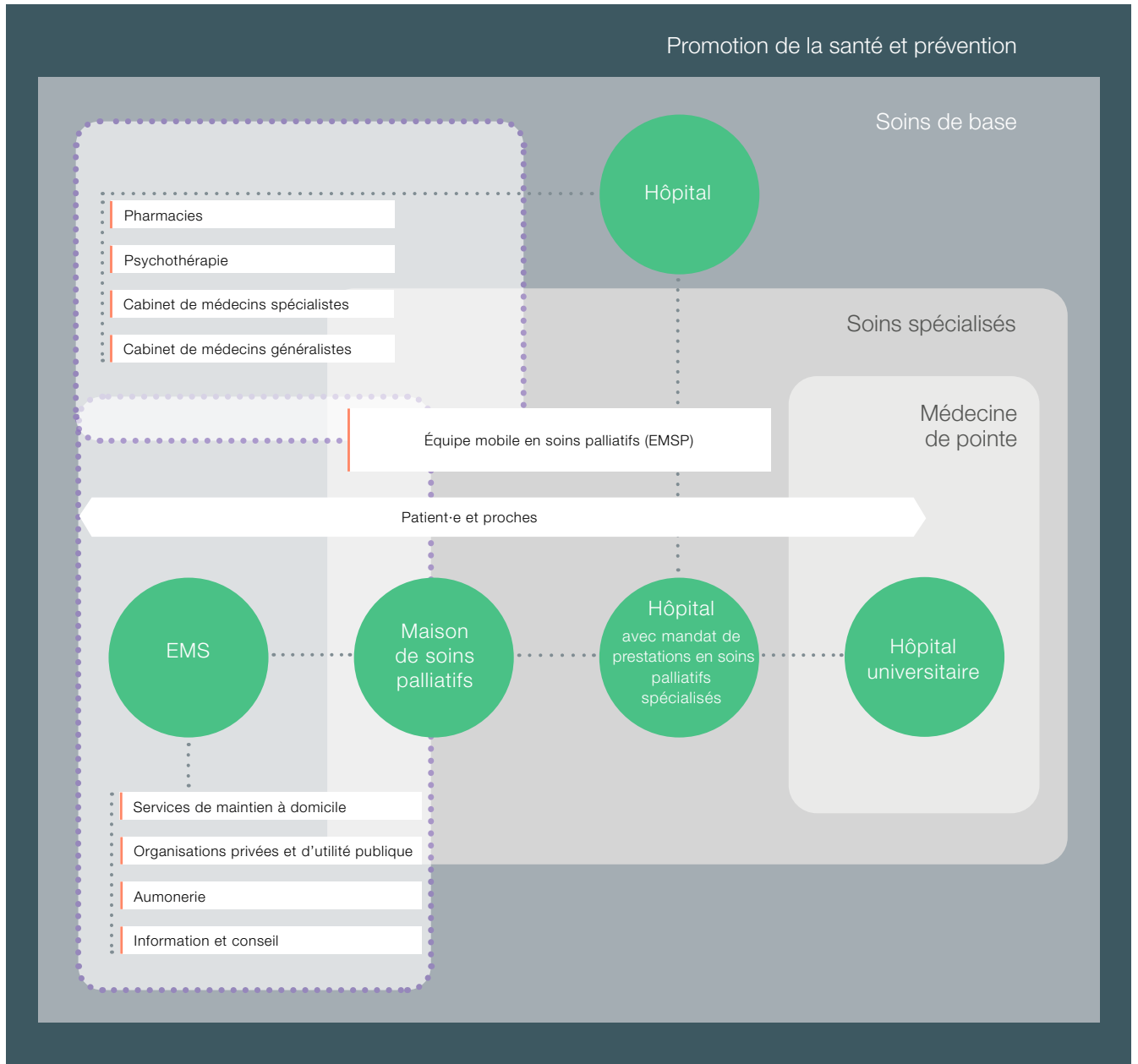
33 Ibid.

34 DSSI (2024). Stratégie partielle Soins intégrés

Les soins palliatifs sont des soins intégrés au sens d'une intégration verticale³⁵. En d'autres termes, une coordination intersectorielle de différentes structures (ambulatoires/résidentielles) et d'offres spécialisées (soins palliatifs généraux/spécialisés) est essentielle pour fournir la prestation. Les proches et les bénévoles (organisations privées et d'utilité publique) jouent également un rôle important dans les soins palliatifs intégrés (voir illustration 4).

35 DSSI (2024). Stratégie partielle Soins intégrés

Illustration 4 : soins palliatifs intégrés (source : DSSI 2026)



- ● ● Réseau
- Structures hospitalières ou résidentielles
- Structures ambulatoires
- ... Coopération contraignante entre les fournisseurs de prestations du réseau de soins

4

Les soins palliatifs en Suisse



4.1 Développements à l'échelle nationale

L'OFSP s'engage au plan national en faveur de la promotion des soins palliatifs. Ceux-ci ont été développés constamment au cours des quinze dernières années de concert avec les cantons, le centre national de compétences palliative.ch et d'autres acteurs, et ont fini par être intégrés dans le système de soins existant³⁶.

4.1.1 Stratégies nationales

La Confédération et les cantons ont décidé de promouvoir les soins palliatifs en Suisse dans le cadre de la plate-forme « Dialogue Politique nationale suisse de la santé », en collaboration avec les principaux acteurs concernés. Ils ont élaboré à cet effet une « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 » qu'ils ont adoptée en octobre 2009. Dans le cadre de cette dernière, ils ont fixé des objectifs afin de remédier aux problèmes constatés dans les domaines de la couverture des soins, du financement, de la sensibilisation, de la formation et de la recherche³⁷. Comme trois années ne suffisaient pas pour atteindre ces objectifs, la stratégie a été prolongée jusqu'en 2015 avant d'être transférée vers la plate-forme nationale soins palliatifs (voir point 4.1.2). Voici les mesures mises en œuvre et les principaux jalons posés en matière de soins palliatifs :

- De nombreux cantons ont élaboré des bases légales et la majorité d'entre eux ont adopté une stratégie ou un programme à cet égard et mis sur pied des offres de soins palliatifs³⁸.
- La rémunération des prestations de soins palliatifs en milieu hospitalier et dans le domaine des soins infirmiers a été améliorée dans le cadre des stratégies nationales. Les prestations de coordination fournies par des infirmières et infirmiers spécialisés dans des situations de soins complexes ont été intégrées dans l'OPAS au 1^{er} janvier 2012³⁹. La structure tarifaire pour les soins palliatifs spécialisés en milieu hospitalier a par ailleurs été mise sur pied en 2015.
- Le concept national de formation « Soins palliatifs et formation » a vu le jour, d'où l'élaboration de matériel didactique et d'un programme de perfectionnement en médecine palliative.
- La population a été sensibilisée à la thématique des soins palliatifs au travers de plusieurs campagnes d'information et le rôle important des bénévoles a été mieux mis en lumière.
- Le Programme national de recherche PNR 67 « Fin de vie » a été soutenu par 33 projets de recherche dans le cadre des stratégies. L'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) a par ailleurs mené entre 2014 et 2018 un programme intitulé « Recherche en soins palliatifs », soutenant ainsi 34 autres projets de recherche. Le rapport de synthèse PNR 67 « Fin de vie » révèle que la majorité des personnes vivant en Suisse meurent dans des hôpitaux ou des EMS et que les besoins des personnes en fin de vie sont parfois trop peu

36 <https://www.bag.admin.ch/fr/strategie-nationale-en-matiere-de-soins-palliatifs>

37 OFSP et CDS (2011) : Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs. Version actualisée 2014, Berne

38 Ecoplan (2023) : « Soins palliatifs : état et mise en œuvre dans les cantons », sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, Berne (en allemand, avec un résumé en français)

39 Fonds national suisse de la recherche scientifique (2017) : Rapport de synthèse PNR 67. Fin de vie

pris en compte. La communication entre les spécialistes impliqués n'étant souvent pas suffisante, la prise en charge des patientes et des patients se fait de manière fragmentée, et non continue⁴⁰. Sur un plan stratégique, les soins palliatifs peuvent contribuer à assurer une couverture des soins globale et interconnectée afin que la priorité aille au maintien de la qualité de vie et à l'autodétermination des personnes en fin de vie.

4.1.2 Plate-forme nationale soins palliatifs

Lorsque les stratégies nationales sont arrivées à leur terme, la Confédération et les cantons ont convenu qu'il fallait poursuivre les efforts au plan national afin de rendre les soins palliatifs accessibles à toutes et tous en Suisse. Par conséquent, le dialogue Politique nationale suisse de la santé a décidé de transformer la stratégie en une plate-forme nationale soins palliatifs. Celle-ci encourage les échanges et la mise en réseau des acteurs nationaux ainsi que des cantons dans ce domaine des soins⁴¹. Elle favorise en outre le partage des expériences sur le site internet <https://www.ofsp-blueprint.ch/> et organise régulièrement des manifestations destinées aux acteurs des soins palliatifs. Enfin, cette plate-forme procède tous les trois à cinq ans à un état des lieux afin de mesurer l'évolution des prescriptions réglementaires, des structures de soins et de l'offre de soins palliatifs en Suisse. La dernière enquête auprès des cantons et des sections régionales de palliative.ch a eu lieu en 2023⁴².

4.1.3 palliative.ch

Société interdisciplinaire dont les membres sont issus du personnel soignant, des médecins, des assistants spirituels, des bénévoles et d'autres groupes professionnels, palliative.ch est un centre de compétences national en matière de soins palliatifs qui trouve son origine dans la Société suisse de médecine et de soins palliatifs, fondée en 1988. Il œuvre dans tous les domaines de traitement (médecine, soins, accompagnement psychosocial et spirituel), ouvre la voie à la recherche et élabore des directives, des recommandations de meilleures pratiques et des normes de qualité⁴³. En outre, palliative.ch encourage la formation et le perfectionnement ainsi que la certification et le contrôle qualité auprès des prestataires. C'est toutefois l'association indépendante qualitépalliative® qui est compétente pour certifier les institutions : les institutions de long séjour peuvent obtenir un label de qualité en soins palliatifs de base. Par ailleurs, les équipes de soins palliatifs mobiles et les hôpitaux peuvent obtenir une certification en soins palliatifs spécialisés. Un label de qualité pour les institutions médico-sociales avec mandat en soins palliatifs et les maisons de soins palliatifs est en train d'être mis en place.

Le centre de compétences soutient par ailleurs les sections cantonales afin de garantir des soins palliatifs d'excellente qualité au plan régional et les épaulé également dans leur collaboration avec les autorités cantonales. Palliative.ch s'engage aussi au niveau politique en défendant par exemple le postulat 18.3384 (CSSS-CE) « Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie » et la motion 20.4264 (CSSS-CE) « Pour un financement adéquat des soins palliatifs »⁴⁴.

40 Fonds national suisse de la recherche scientifique (2017) : Rapport de synthèse PNR 67. Fin de vie

41 <https://www.bag.admin.ch/fr/strategie-nationale-en-matiere-de-soins-palliatifs>

42 Ecoplan (2023) : « Soins palliatifs : état et mise en œuvre dans les cantons », sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, Berne (en allemand, avec un résumé en français)

43 <https://www.palliative.ch/fr>

44 <https://www.palliative.ch/fr/notre-engagement/engagement-politique>

4.2 Développements dans les autres cantons

La mise en œuvre des soins palliatifs dans les cantons fait l'objet d'enquêtes régulières. Il en ressort que 23 cantons disposent d'une stratégie ou d'un programme cantonal en matière de soins palliatifs en 2023. Au niveau du contenu, la grande majorité des stratégies cantonales s'appuient sur la Stratégie nationale et sur les objectifs et priorités de la plate-forme soins palliatifs⁴⁵. À l'heure actuelle, 15 cantons ont élaboré des bases légales pour le développement des soins palliatifs sous la forme d'une loi ou d'une ordonnance cantonale⁴⁶. Le canton de Berne a pris en considération les projets suivants dans le cadre de l'élaboration de la présente stratégie :

Canton	Projet	Description
BE, JU, NE	Stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs 2017 à 2027 ⁴⁷	<p>La stratégie intercantonale des trois cantons de Berne⁴⁸, du Jura et de Neuchâtel (BEJUNE) a été adoptée en 2017 dans l'optique de permettre à l'ensemble de la population de la région l'accès à des soins palliatifs de qualité adaptés à la situation et aux besoins des personnes concernées et de leur entourage.</p> <p>Des rencontres intercantionales ont lieu plusieurs fois par année afin d'examiner la mise en œuvre de la stratégie. Plusieurs mesures importantes ont déjà pu être appliquées à ce jour et différents succès ont été enregistrés. En voici trois exemples :</p> <ul style="list-style-type: none"> • mise sur pied de la plate-forme www.palliactif.ch, qui propose des informations essentielles en lien avec la couverture régionale en soins palliatifs aux professionnelles et professionnels, mais aussi aux personnes concernées, aux proches et aux bénévoles. Elle fait partie d'un programme de communication global élaboré en 2018 ; • édition d'un guide « Planifier et mettre en œuvre un projet institutionnel de soins palliatifs généraux en EMS » ; • mise au point et diffusion d'une charte parmi les acteurs du réseau de soins palliatifs BEJUNE⁴⁹.
FR	Centre de compétences cantonal, Centre de soins palliatifs de l'hôpital fribourgeois	<p>Le Centre de soins palliatifs de l'hôpital fribourgeois se compose d'une structure hospitalière – une unité et une résidence palliative pouvant accueillir 22 personnes en chambre individuelle – et ambulatoire (accueil de jour). Il est entièrement dédié aux personnes nécessitant des soins palliatifs spécialisés et à leurs proches. L'hospitalisation dans l'unité se fait sur mandat du médecin. La participation aux activités de l'accueil de jour peut se faire sur inscription personnelle, par simple prise de contact. Il est prévu que l'accueil de jour soit complété par une équipe mobile intra-hospitalière de consultance en soins palliatifs⁵⁰.</p>
VS	Maison de soins palliatifs du Haut-Valais et Maison Azur	<p>Avec l'« Arrêté fixant les coûts facturables et les contributions résiduelles des pouvoirs publics pour les établissements médico-sociaux, les lits d'attente hospitaliers et les hospices de soins palliatifs » datant du 20 décembre 2023, le canton du Valais a décidé d'introduire un forfait journalier par journée de soins pour les maisons de soins palliatifs. Ce montant inclut également le financement résiduel des soins selon la LAMal, de même que le subventionnement spécifique aux EMS. Ce forfait s'élève à 695 francs et les patientes et patients paient actuellement encore 15 francs par journée de soins⁵¹.</p> <p>Le canton offre cette aide afin que personne ne doive renoncer à entrer dans une maison de soins palliatifs pour des raisons financières. Il existe actuellement deux structures de ce type en Valais, la maison de soins palliatifs du Haut-Valais (<i>Hospiz Oberwallis</i>) et la structure sédunoise Maison Azur.</p>
ZH	Stratégie en matière de soins palliatifs dans le canton de Zurich	<p>Le Conseil d'État zurichois a adopté la nouvelle stratégie en matière de soins palliatifs (2024–2029). Près de 10 000 000 francs ont été alloués à la mise en œuvre de la stratégie et attribués aux diverses mesures⁵².</p> <p>Dans sa stratégie, le canton de Zurich prend en considération les différentes structures de soins et entend les développer en les coordonnant entre elles. Le soutien va plus particulièrement aux domaines de soins relevant des soins palliatifs spécialisés. Un objectif important est d'assurer l'accès aux soins palliatifs pour les enfants et les jeunes (soins palliatifs pédiatriques).</p>

45 Ecoplan (2023) : « Soins palliatifs : état et mise en œuvre dans les cantons », sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, Berne (en allemand, avec un résumé en français)

46 Ibid.

47 <https://adsp-bejune.ch/site/la-strategie/>

48 Dans le canton de Berne, la stratégie concerne exclusivement l'arrondissement administratif du Jura bernois.

49 <https://www.palliactif.ch/soigner/la-charte>

50 <https://www.h-fr.ch/nos-specialites/nos-centres-de-competences/centre-de-soins-palliatifs>

51 https://lex.vs.ch/app/fr/texts_of_law/805.110

52 <https://www.zh.ch/de/politik-staat/gesetze-beschluesse/beschluesse-des-regierungsrates/rfb/regierungsratsbeschluss-305-2024.html>



Les soins palliatifs dans le canton de Berne

5.1 Mise en œuvre du programme 2013/2014

Le programme 2013/2014 avait fixé les priorités suivantes : sensibilisation de la population et présentation de l'offre existante, formation initiale, postgrade et continue des prestataires de premier recours, pilotage de l'offre dans les soins palliatifs spécialisés au moyen de mandats de prestations octroyés aux hôpitaux et mise sur pied d'équipes mobiles en soins palliatifs.

La mise en œuvre du programme 2013/2014 a contribué à concrétiser les succès suivants dans le développement de la couverture en soins palliatifs :

- Soins palliatifs spécialisés dans des hôpitaux de soins aigus : de 2015 à ce jour, sept hôpitaux répertoriés ont reçu un mandat de prestations pour des soins palliatifs spécialisés et se sont vu décerner le label qualitépalliative®. À ce jour, le canton de Berne dispose de 52 lits de soins palliatifs, répartis dans les différentes régions de soins.
- Soins palliatifs dans le domaine des soins de longue durée : l'objectif étant de renforcer encore les soins de base dans les EMS, ces derniers doivent, depuis 2017, remettre une stratégie en matière de soins palliatifs pour pouvoir obtenir une autorisation d'exploiter. Le canton a alloué en tout 640 860 francs à titre de mesure d'accompagnement afin que les EMS puissent former le personnel en soins palliatifs.
- Équipes mobiles en soins palliatifs (EMSP) : la mise sur pied de trois équipes mobiles a été encouragée par le biais d'un essai pilote (2019–2023). Ces trois équipes ont été transférées vers le financement ordinaire en 2024 et couvrent, avec l'équipe mobile en soins palliatifs BEJUNE (EMSP BEJUNE), plus de 80 % de la population cantonale.
- Sensibilisation : en collaboration avec les cantons de Neuchâtel et du Jura, le canton de Berne soutient depuis 2017 la stratégie intercantonale 2017–2027 qui vise à renforcer les soins palliatifs. Celle-ci apporte une contribution majeure à la sensibilisation des prestataires de premier recours.

Les besoins par région pour les différentes structures de soins ont par ailleurs été évalués dans l'optique de la mise en œuvre du programme 2013/2014 (voir point 5.9.2). Vu l'importance du programme 2013/2014 pour la présente stratégie partielle, ses priorités sont, elles aussi, largement reprises ici et les besoins ont été recalculés en fonction de l'évolution démographique.

5.2 Vision

L'ensemble des habitantes et habitants du canton, quel que soit leur âge, ont accès à des soins palliatifs généraux et spécialisés. Un soutien est octroyé aux personnes en fin de vie – et à leurs proches – afin que, même atteintes d'une maladie incurable ou fragilisées, elles puissent vivre avec la meilleure qualité de vie possible dans l'environnement qu'elles privilégient et y mourir. Le canton de Berne et les fournisseurs de prestations assurent à cet effet des soins palliatifs coordonnés, adaptés aux besoins, de qualité et finançables, l'accent étant mis sur le maintien de la qualité de vie et le respect de la dignité de la patiente ou du patient.

5.3 Objectifs

En déployant sa stratégie partielle Soins palliatifs, le canton de Berne poursuit les objectifs supérieurs suivants :

- Objectif 1** Le canton de Berne garantit des soins palliatifs adaptés aux besoins et coordonnés dans toutes les régions. En application des principes d'une prise en charge échelonnée, il est proposé, dans la mesure du possible, des soins palliatifs généraux de proximité, les soins palliatifs spécialisés étant concentrés à l'échelle régionale. Suivant le principe du virage ambulatoire et celui de la coordination et de la mise en réseau, les équipes mobiles en soins palliatifs sont encore mieux intégrées dans les structures de soins.
- Objectif 2** Les soins palliatifs dans le canton de Berne sont de qualité et accessibles à l'ensemble de la population. Cela suppose que les fournisseurs de prestations mettent en œuvre de manière systématique les exigences minimales en matière de soins palliatifs, tant pour les soins de base que pour les soins spécialisés.
- Objectif 3** Le canton de Berne assure le financement des offres de soins palliatifs spécialisés à titre subsidiaire dans l'attente d'un financement national approprié. Les offres doivent dès lors être conformes à la planification cantonale des besoins et satisfaire aux exigences minimales en la matière.
- Objectif 4** La population de même que les professionnelles et professionnels du canton de Berne connaissent les principaux points de contact et utilisent la possibilité qui leur est offerte de recourir au projet de soins anticipé. Cela présuppose un diagnostic précoce et une réflexion sur les traitements médicaux, infirmiers, la fin de vie ainsi que la connaissance et l'utilisation du projet de soins anticipé.

5.4 Principes

Les soins palliatifs dans le canton de Berne sont appelés à se développer selon les principes suivants :

Principe	Commentaires
Prise en charge échelonnée	Le modèle échelonné de prise en charge en matière de soins palliatifs établit une distinction entre soins généraux et soins spécialisés. Sa mise en oeuvre est assurée au sein du modèle 4+ (quatre régions de soins). Le principe de base est le suivant : les soins palliatifs généraux, qui sont davantage sollicités, sont proposés à proximité du domicile. Cela englobe les soins palliatifs de premier recours, fournis par exemple par des services de maintien à domicile ou en EMS. Les soins palliatifs spécialisés, qui sont plus rarement demandés et qui impliquent des coûts de base fixes comparativement élevés (p. ex. service de piquet assuré par une ou un médecin), sont fournis de manière plus centralisée. Ils comprennent notamment les prestations d'une EMSP ou d'un hôpital de soins aigus doté d'un mandat en soins palliatifs spécialisés.
Virage ambulatoire	Ce principe doit être appliqué de façon plus systématique dans tous les secteurs de soins. Il faut que les EMSP soient davantage intégrées dans les structures de soins existantes. Cette volonté est en adéquation avec le besoin d'une majorité de la population de mourir à la maison, tout en permettant de soulager les structures hospitalières résidentielles. Le renforcement des équipes mobiles et leur meilleure intégration contribuent également au bon rapport coût-efficacité lié à la mise en oeuvre des soins palliatifs puisque cela permet d'éviter des hospitalisations d'urgence.
Coordination et mise en réseau	Les soins palliatifs s'insèrent dans un réseau de traitement et de prise en charge qui se caractérise par une étroite collaboration interprofessionnelle. La démarche requiert un haut niveau d'engagement et une excellente coordination (p. ex. par le biais d'un SECOSS) afin que les prestations puissent être fournies conformément aux besoins et dans le respect du rapport coût-efficacité. Il faut que le travail en équipes interprofessionnelles suive des directives et des processus coordonnés entre eux et se fonde sur des rôles, tâches et responsabilités clairement définis entre fournisseurs de prestations (voir la stratégie partielle Soins intégrés).
Bonne qualité et anticipation	Les soins palliatifs tant généraux que spécialisés sont de qualité. En particulier, les prestataires de soins palliatifs spécialisés affichent le label « Qualité dans les soins palliatifs » de qualité palliative® et remplissent les critères ad hoc. Des soins palliatifs de qualité veillent à ce que le ProSA fasse partie intégrante du traitement et de la prise en charge des patientes et des patients. Les proches, l'entourage personnel et les bénévoles sont également inclus et pris en charge de manière précoce et appropriée.
Réseaux de santé	Les réseaux de santé jouent un rôle décisif dans la couverture en soins palliatifs. Les soins palliatifs ne peuvent être fournis de manière économique, adéquate et efficace que si les différents prestataires sont interconnectés et tenus de collaborer, et poursuivent des objectifs communs. Les patientes et patients ainsi que leurs proches doivent toujours être au cœur des préoccupations.

5.5 Cadre légal

En Suisse, la fourniture de soins palliatifs est régie par la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal) et l'OPAS, qui toutefois ne suffisent pas. Par conséquent, le Conseil fédéral a été chargé en 2020, au travers de la motion 20.4264 « Pour un financement adéquat des soins palliatifs », de « créer les bases légales permettant de garantir, dans toute la Suisse, que les personnes en fin de vie bénéficient d'un traitement et d'une prise en charge qui soient adaptés à leurs besoins, compte tenu des offres générales et spécialisées en matière de soins palliatifs dans tous les domaines de soins, qu'ils soient ambulatoires ou stationnaires, et aux interfaces. » En l'absence de loi au plan national, les cantons se sont dotés de bases légales qui réglementent les soins palliatifs de façon plus concrète (voir point 4.2).

Dans le rapport adopté le 25 juin 2025 en réponse à la motion 20.4264 C/SSS-CE d'octobre 2020, portant sur le financement des soins palliatifs, le Conseil fédéral retient qu'il est attendu des cantons qu'ils financent leurs coûts résiduels de telle manière que les prestations de soins fournies puissent être rémunérées de manière appropriée. Parallèlement et dans le sens d'une mesure transitoire valant jusqu'à l'introduction de tarifs unifiés pour les prestations de soins à compter de 2032, il estime qu'il faudrait prévoir, pour des prestations de soins palliatifs spécialisés, une augmentation de la contribution de l'AOS selon l'article 7a de l'ordonnance du DFI sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie⁵³.

Dans le canton de Berne, la loi sur les soins hospitaliers (LSH) énonce à l'article 3 (Principes), alinéa 2 que le canton et les fournisseurs de prestations assurent la gestion intégrée des soins et s'emploient conjointement à promouvoir les soins palliatifs⁵⁴. En outre, l'annexe 1 de l'ordonnance de Direction sur les soins hospitaliers et l'annexe 1 de l'ordonnance de Direction sur les programmes d'action sociale fixent les exigences que doit remplir le personnel spécialisé en soins palliatifs⁵⁵. La loi sur les programmes d'action sociale (LPASoc) du canton de Berne règle le financement des prestations de soutien aux personnes en situation de handicap ayant besoin d'une prise en charge et de soins et prend en compte dans ce contexte les malades chroniques et les personnes en fin de vie⁵⁶.

L'article 4, alinéa 1, lettre c de la loi cantonale sur la santé publique (LSP) donne au canton la possibilité d'exploiter des institutions et de réaliser des projets pour les besoins de la santé publique ou d'allouer des subventions à des institutions et à des responsables de projets concernant les soins aux individus, des modèles de traitements spécifiques et les soins intégrés⁵⁷. Cette base légale permet au canton de soutenir des projets pilotes en matière de soins palliatifs (voir point 5.9.3.3.1).

Enfin, l'article 16 (Aide et tâches d'assistance à domicile), alinéa 1, lettre d de l'ordonnance portant introduction de la loi fédérale sur les prestations complémentaires à l'AVS et à l'AI (OI LPC) régit l'aide et l'assistance à domicile pour les membres de la famille s'occupant d'une personne mourante.

5.6 Financement

Financement ambulatoire

Les prestations ambulatoires sont financées par le biais de l'OPAS pour les soins et via le système tarifaire TARMED pour les prestations médicales (à compter du 1^{er} janvier 2026, via le système tarifaire TARDOC). Le financement des soins palliatifs dans les soins de base est régi par l'article 7a, alinéas 1 à 3 OPAS, qui inclut depuis 2012 la coordination et les dispositions par des infirmiers spécialisés en lien avec des complications dans des situations de soins complexes et instables. Le canton de Berne verse, en complément à la contribution de l'assurance obligatoire des soins (AOS), une participation aux coûts des soins ambulatoires par le biais d'un financement des coûts résiduels. Les coûts résiduels des prestations de soins ambulatoires sont remboursés en tant que coûts normatifs depuis le 1^{er} janvier 2022. Les patientes et patients paient la quote-part, la franchise et la participation de la patientèle (cette dernière seulement dans la mesure où les patientes et patients ont moins de 65 ans et qu'il ne s'agit pas d'une prestation LAMal).

53 <https://www.bag.admin.ch/fr/rapports-du-conseil-federal>

54 https://www.belex.sites.be.ch/app/fr/texts_of_law/812.11

55 https://www.belex.sites.be.ch/frontend/annex_document_dictionaries/47076

56 https://www.belex.sites.be.ch/app/fr/texts_of_law/860.2

57 https://www.belex.sites.be.ch/app/fr/texts_of_law/811.01

Certaines prestations ne sont pas financées de manière suffisante : c'est le cas en particulier des prestations ambulatoires spécialisées des EMSP (prestations de 2^e ligne). Il s'agit de prestations qui ne sont pas fournies directement à la patiente ou au patient et qui incluent par exemple la coordination des différents groupes professionnels et le soutien des prestataires de premier recours (services de maintien à domicile ou EMS). Compte tenu de cette lacune de financement, le canton de Berne avait lancé en 2019 un essai pilote afin de promouvoir les EMSP et d'évaluer simultanément le prix de ces prestations. Depuis 2024, le canton rétribue les EMSP à l'heure pour ce type de prestations sur la base d'un tarif de coûts normatifs⁵⁸, qui sera réexaminé chaque année.

Le financement des prestations ambulatoires pour les personnes souffrant d'une infirmité congénitale (notamment les enfants nécessitant des soins palliatifs) est régleménté en complément aux prestations relevant de la LAMal dans la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI). Les articles 13 et 14 définissent le droit à des mesures médicales et à des traitements ainsi que les conditions de prise en charge⁵⁹.

Financement résidentiel en hôpital de soins aigus

Les soins palliatifs dans les hôpitaux de soins aigus sont financés par le biais des Swiss Diagnosis Related Groups (SwissDRG) et rétribués par le canton (55 %) et les assureurs-maladie (45 %). Le système tarifaire SwissDRG a été remanié dans le cadre de la mise en œuvre des stratégies nationales en matière de soins palliatifs (2010–2015), aboutissant à l'élaboration, en 2015, de la structure tarifaire pour les prestations de soins palliatifs spécialisés en hôpital. C'est ainsi que sont apparus deux codes DRG (Traitement complexe de médecine palliative et Soins palliatifs spécialisés)⁶⁰. Dans un hôpital de soins aigus, le séjour de patientes et patients en soins palliatifs est limité à deux semaines, une durée toutefois souvent insuffisante.

Par votation populaire du 24 novembre 2024 relative à la modification de la loi fédérale sur l'assurance-maladie, le financement uniforme des prestations ambulatoires et stationnaires (EFAS) a été accepté. Partant, à compter de 2028, les prestations ambulatoires et résidentielles seront financées de manière uniforme et, à partir de 2032, les prestations de soins le seront aussi.⁶¹

Financement des soins résidentiels de longue durée

Depuis l'introduction du nouveau régime de financement des soins, l'AOS et les personnes nécessitant des soins ne versent plus qu'une contribution limitée aux coûts. Ces contributions sont fixées par le Conseil fédéral, le financement résiduel étant réglé par les cantons (art. 25a LAMal). Les soins palliatifs de premier recours font partie intégrante de l'offre de prestations et sont prodigués aux résidentes et résidents d'EMS indépendamment du degré de soins (BESA/RAI). Les prestations sont décrites à l'article 7a, alinéa 3, lettres a à l'OPAS, au même titre que les prestations ambulatoires.

La LAMal ne régit pas le financement des soins palliatifs spécialisés dans les institutions médico-sociales. Suivant les cantons, institutions médico-sociales avec mandat de soins palliatifs sont financées au moyen des tarifs s'appliquant aux soins de longue durée, complétés par un forfait pour coûts résiduels. En

58 Le tarif horaire de coûts normatifs pour les prestations de deuxième ligne s'élève à 123.30 francs en 2025.

59 https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1959/827_857_845/fr

60 <https://medcode.ch/ch/fr/chops/CHOP%202021/93.8A.2>

61 <https://www.bag.admin.ch/fr/modification-de-la-lamal-financement-uniforme-des-prestations>

d'autres termes, le canton verse, en sus du forfait journalier (en fonction du degré de soins), un forfait fixe par jour pour les résidentes et résidents d'une maison de soins palliatifs. Le financement des coûts résiduels est jugé nécessaire pour deux raisons. Pour commencer, les degrés de soins conformément à l'article 7a, alinéa 3, lettres a à l'OPAS ne reflètent pas l'intensité et la complexité des soins à fournir aux bénéficiaires de soins palliatifs. Ensuite, les résidentes et résidents des maisons de soins palliatifs sont souvent plus jeunes (moins de 65 ans) que ceux des EMS. Ces patientes et patients n'ayant pas droit aux prestations complémentaires de l'assurance-vieillesse et survivants, ils rencontreront plus rapidement des difficultés financières si le paiement de la prise en charge et de l'hôtellerie leur incombe. Les problèmes peuvent devenir lourds notamment parce que le loyer du logement (familial) continue à courir. Le financement se fera au moyen d'un forfait journalier pour les coûts des soins, de manière analogue à ce qui se pratique actuellement en Valais⁶².

5.7 Qualité

Les soins palliatifs généraux et spécialisés sont axés sur les exigences de qualité de qualité palliative[®] ainsi que sur les prescriptions nationales en matière de soins palliatifs spécialisés en Suisse (voir point 4.1.2). Depuis l'élaboration du programme 2013/2014, quatorze institutions ont acquis le label qualité palliative[®] : sept EMS l'ont obtenu pour les soins palliatifs généraux et cinq hôpitaux pour les soins palliatifs spécialisés. En outre, la plupart des EMSP du canton se trouvent en cours de certification ou ont déjà reçu le label (voir annexe A7).

⁶² Le forfait journalier s'élève au plus à 685 francs par journée de soins et inclut également le financement résiduel des soins selon la LAMal (état : 2024).



5.8 Rapports et stratégies

La présente stratégie partielle se fonde également sur les stratégies et rapports cantonaux importants listés ci-après :

Rapports et stratégies

Commentaires

Stratégie de la santé du canton de Berne 2020–2030

Les stratégies partielles sont fondées sur la stratégie de la santé du canton de Berne 2020-2030, publiée en 2020. Leur élaboration tient compte non seulement des objectifs et des mesures qui y sont décrits, mais aussi des six axes stratégiques qui ont été identifiés. Il s'agit d'augmenter les compétences en matière de santé, de favoriser les soins intégrés, d'encourager la collaboration interprofessionnelle, de promouvoir la recherche, le développement et l'innovation, d'opérer la transition vers le numérique et de maîtriser la hausse des coûts. Selon la stratégie de la santé, il convient d'améliorer la prise en charge en fin de vie afin d'assurer un mieux-être des personnes concernées. Il y a lieu de remédier aux faiblesses de la couverture en soins et de mieux coordonner entre eux les traitements préventifs, curatifs et palliatifs. Il faut par ailleurs élargir l'éventail des soins palliatifs spécialisés en EMS.

Stratégie partielle Soins intégrés 2024

La stratégie partielle fixe les principes selon lesquels les soins intégrés sont appelés à se développer dans le canton de Berne, à savoir les régions de soins (en application du modèle 4+), la prise en charge échelonnée, le virage ambulatoire et la mise en place de réseaux de soins. Les prestations sont coordonnées au sein de réseaux régionaux tout au long du parcours de soins, allant de la promotion de la santé et prévention aux soins de longue durée et palliatifs, en passant par le diagnostic et le traitement de la patientèle.

Programme gouvernemental de législation 2023–2026, canton de Berne

Le programme établit la vision, les objectifs, les priorités et les projets pour la législature 2023 – 2026. Les objectifs et perspectives suivants sont liés à la stratégie partielle Soins palliatifs :

Objectif 2.5 : introduction du dossier électronique de santé (DES) d'ici à 2030 environ.
Objectif 3.2 : prise en compte de l'évolution démographique dans l'élaboration des stratégies partielles.
Objectif 3.3 : mise en œuvre des recommandations du rapport sur le paysage hospitalier.
Perspective 3.A : le secteur hospitalier connaît une mutation rapide et fondamentale dans le domaine des soins ambulatoires, de la numérisation et des offres adaptées aux besoins. Il est prévu d'encourager la coordination et la coopération.

Stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs 2017–2027

Les cantons de Berne (pour la région du Jura bernois), du Jura et de Neuchâtel collaborent dans le domaine des soins palliatifs depuis 2007. En 2017, la Stratégie BEJUNE a été actualisée pour la période de 2017 à 2027. Son objectif est de permettre à l'ensemble de la population de la région l'accès à des soins palliatifs de qualité adaptés à la situation et aux besoins des personnes concernées et de leur entourage. La stratégie se décline sous la forme de différentes orientations stratégiques, comportant 15 objectifs à atteindre et 35 mesures. Dans un premier temps, la population et les professionnelles et professionnels ont été sensibilisés et informés. La plate-forme d'information palliatif.ch a été mise sur pied. Un guide a par ailleurs été édité afin de donner des pistes aux EMS pour planifier et mettre en œuvre un projet institutionnel de soins palliatifs généraux.

Politique du 3^e âge
du canton
de Berne 2016

Le Conseil-exécutif bernois examine l'évolution démographique dans son rapport sur la politique du troisième âge et définit neuf domaines d'intervention en lien avec les sujets logement et services, monde du travail, soins et médecine ainsi que mise en œuvre dans les communes et les régions. Il est fait référence au modèle de la communauté bienveillante (« caring community »), à la prise en charge intégrée, à la migration de personnel soignant, à la compatibilité entre travail et soins aux proches ainsi qu'aux stratégies nationales en matière de démence, de soins palliatifs, de soins de longue durée ou encore de prévoyance vieillesse.

Programme
2013/2014
en matière de
soins palliatifs

Se fondant sur les deux stratégies nationales en matière de soins palliatifs 2010–2012 et 2013–2015, la DSSI a adopté en hiver 2013–2014 le « Programme du canton de Berne en matière de soins palliatifs ». Celui-ci dresse un état des lieux des soins palliatifs dans le canton (2010) et présente diverses mesures afin de promouvoir les différentes offres de soins palliatifs spécialisés dans toutes les régions.

5.9 Activités dans le canton de Berne

Le présent chapitre décrit la manière dont les soins palliatifs s'organisent aujourd'hui dans le canton de Berne, les mesures du programme 2013/2014 qui ont pu être mises en œuvre et les autres pistes qui ont été développées depuis.

5.9.1 Régions de soins

Le canton de Berne couvre un vaste territoire. Définir des régions de soins géographiques permet de planifier et d'assurer des soins adaptés aux besoins et accessibles à toutes et tous au sein de chaque région. Le canton de Berne prévoit d'introduire désormais des régions de soins plus étendues afin d'améliorer le pilotage, d'éviter les redondances et l'inefficience ainsi que de promouvoir les coopérations et les réseaux de soins intégrés. Pour cela, il est nécessaire d'harmoniser les régions de soins selon le modèle 4+. Concrètement, il est prévu de créer quatre régions de soins :

- Berne-Mittelland
- Biel/Bienne-Seeland – Jura bernois
- Emmental – Haute-Argovie
- Oberland bernois

Le signe plus (+) représente la région francophone (Jura bernois). Les prestataires d'une région harmonisent leurs offres entre elles, se coordonnent mieux et coopèrent davantage. La couverture en soins palliatifs spécialisés tient compte de la configuration spatiale du modèle 4+.

5.9.2 Besoins cantonaux

La DSSI a adopté le programme 2013/2014 en se fondant sur les stratégies nationales couvrant la période 2010–2015. L'objectif était de mettre à disposition différentes offres de soins palliatifs spécialisés dans toutes les régions (voir tableau 1). Contrairement aux soins spécialisés, les soins palliatifs généraux font partie de la mission de base des hôpitaux, des EMS et des services de maintien à domicile et ne sont pas présentés ici séparément.

Tableau 1 : actualisation en 2023 des besoins en lits et en équipes mobiles en soins palliatifs, sur la base du programme 2013/2014 (source : DSSI 2024).

Région de soins	Habitantes et habitants ⁶³	En % de la population bernoise	Capacité en lits (soins spécialisés) ⁶⁴			Besoins en équipes mobiles en soins palliatifs
			Total des besoins	Besoins des hôpitaux de soins aigus	Besoins des institutions médico-sociales	
Berne-Mittelland	428 625	40,01 %	34	17	17	1
Oberland bernois	217 578	20,31 %	17	8,5	8,5	1
Emmental – Haute-Argovie	185 515	17,32 %	15	7,5	7,5	1
Biel/Bienne-Seeland – Jura bernois	239 498	22,36 %	19	9,5	9,5	1–2
Total canton BE	1 071 216	100%	85	42,5	42,5	4–5⁶⁵

5.9.2.1 Offre de soins palliatifs spécialisés par structure de soins

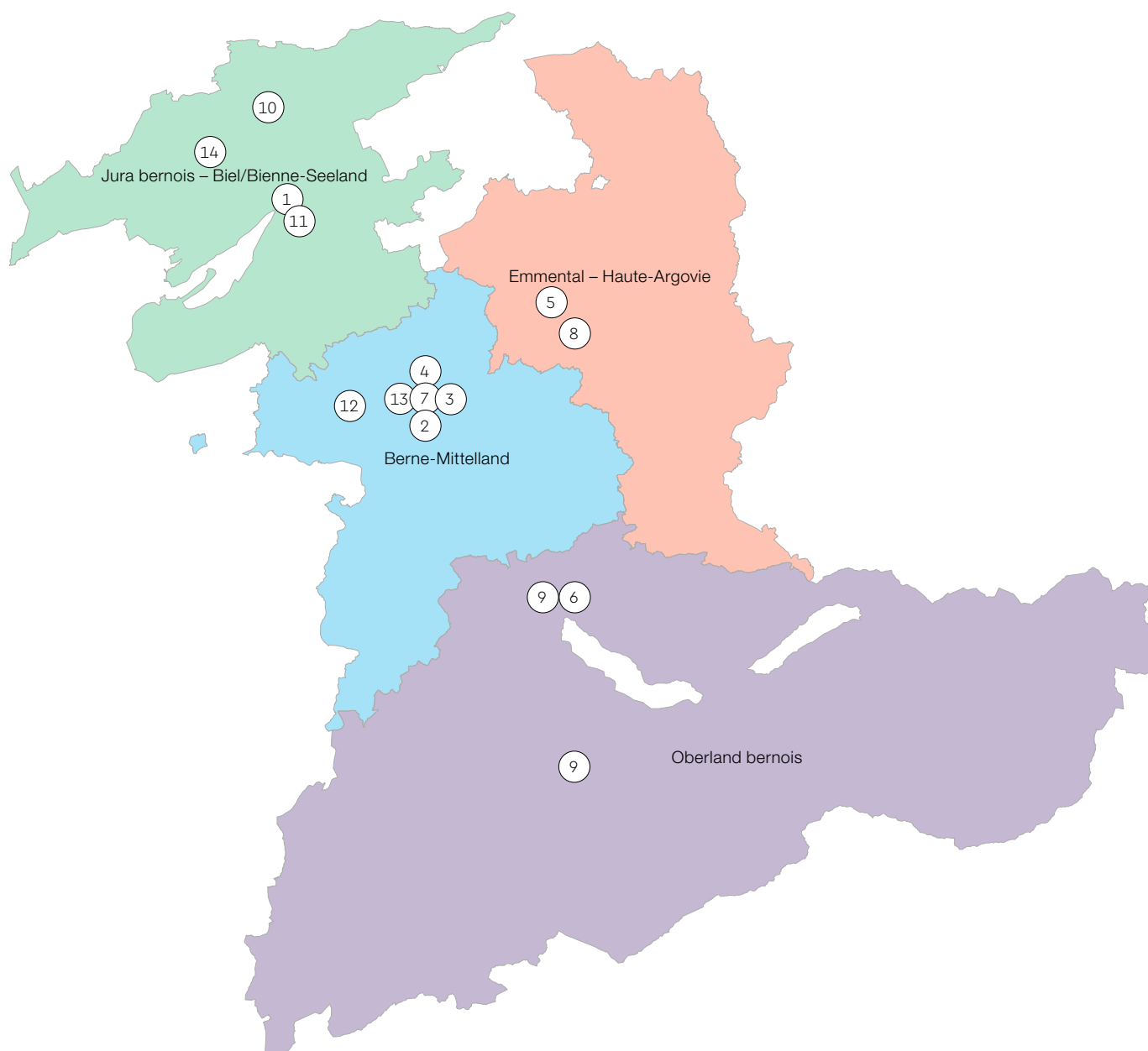
L'offre de soins palliatifs spécialisés a été développée dans le canton de façon systématique au cours des dix dernières années. L'illustration 5 montre que chaque région de soins dispose d'une EMSP conformément au modèle 4+ (voir point 5.9.3.3) et d'au moins un hôpital doté d'un mandat en soins palliatifs spécialisés (voir point 5.9.4.1). En revanche, les offres sont encore en cours d'élaboration dans le domaine des soins résidentiels spécialisés de longue durée. Seule la structure « Allani » destinée aux enfants a commencé son activité en 2024. Cette structure ainsi que les maisons de soins palliatifs « La Passerelle » et « Mon Soleil » participeront à un projet pilote cantonal mené entre 2026 et 2030. À l'heure actuelle, les régions Oberland bernois et Emmental – Haute-Argovie ne disposent pas encore d'institutions médico-sociales avec mandat en soins palliatifs (voir point 5.9.4.2).

63 Données 2024 de l'Office fédéral de la statistique (OFS)

64 Conformément aux normes et aux directives EAPC, le besoin en lits dans des institutions médico-sociales avec mandats de soins palliatifs est d'environ 80 à 100 unités pour 1 million d'habitantes et d'habitants. Les lits destinés à ces soins sont répartis conformément au Programme du canton de Berne en matière de soins palliatifs.

65 Avec cet ordre de grandeur, le canton de Berne s'appuie sur les résultats des essais pilotes menés en Allemagne avec les EMSP et les directives applicables, selon lesquels une EMSP suffit à une population de 250 000 personnes.

Illustration 5 : offre de soins palliatifs spécialisés dans le canton de Berne (source : DSSI 2026)



Hôpitaux dotés d'un mandat de prestations en soins palliatifs spécialisés

- 1 Centre hospitalier Bienne
- 2 Centre universitaire de soins palliatifs, Hôpital de l'Île, Berne, SWAN Haus
- 3 Diaconis
- 4 Groupe Lindenhof
- 5 Hôpital de l'Emmental, soins palliatifs spécialisés
- 6 STS AG Thoune, Hôpital de Thoune

Équipes mobiles en soins palliatifs

- 7 EMSP Berne (MPD Bern)
- 8 EMSP Emmental – Haute-Argovie (mpdEO)
- 9 EMSP Oberland bernois (sites de Thoune et fmi AG)
- 10 EMSP BEJUNE
- 11 EMSP Seeland AG

Institutions médico-sociales avec mandat en soins palliatifs

- 12 Allani, maison de soins palliatifs pédiatriques, Berne (projet pilote 2026 – 2030)
- 13 Mon Soleil (projet pilote 2026 – 2030)
- 14 La Passerelle (projet pilote 2026 – 2030)

5.9.3 Soins ambulatoires

Les soins palliatifs ambulatoires de base sont assurés en particulier par les médecins de famille, les services de maintien à domicile ainsi que des infirmières et infirmiers indépendants. Il est également fait recours à d'autres spécialistes, par exemple des assistantes et assistants spirituels et des physiothérapeutes. Les EMSP soutiennent les prestataires de premier recours en leur proposant des prestations de soins palliatifs spécialisés de manière à ce que même des personnes nécessitant une prise en charge complexe puissent mourir à la maison ou en EMS, prévenant ainsi potentiellement des hospitalisations évitables. Le nombre sans cesse croissant de personnes prises en charge par les EMSP dans le canton de Berne montre que la demande est en hausse⁶⁶. Il y a lieu de croire que cette évolution s'inscrira dans la durée, compte tenu du transfert vers le secteur ambulatoire et du vieillissement de la population.

5.9.3.1 Médecins en cabinet

Le canton de Berne compte actuellement environ 1000 médecins de premier recours, mais la densité de l'offre de soins varie fortement d'une région à l'autre⁶⁷. La pénurie de médecins généralistes ne cesse de s'accroître et influe également sur la couverture en soins palliatifs ambulatoires, surtout dans les régions périphériques. Le canton de Berne a introduit le programme d'assistantat au cabinet médical afin de pallier ce manque⁶⁸. Le programme subventionne chaque année 21 postes d'assistantat depuis 2013, 35 depuis 2019 et 45 depuis 2023⁶⁹. En dépit de cette mesure, les soins émanant des médecins de premier recours resteront un défi à l'avenir et vont avoir un impact en particulier sur les soins palliatifs ambulatoires.

5.9.3.2 Services de maintien à domicile

Jusqu'à présent, le canton de Berne planifiait les soins ambulatoires de longue durée au sein de 47 périmètres. Ces zones, qui avaient évolué au fil du temps, étaient devenues trop restreintes. Leur population était très variable (entre 2500 et 139 000 personnes). En 2023, le canton de Berne a lancé un projet de réorganisation de ces périmètres. Pour ce faire, il a demandé à l'Obsan, en s'appuyant sur le modèle des quatre régions de soins et en prenant en compte l'évolution démographique, d'élaborer différentes propositions impliquant des régions plus étendues. Sur la base des conclusions et recommandations de l'Obsan ainsi que de l'avis des services d'aide et de soins à domicile et des associations qui les représentent, 17 sous-régions de soins à domicile rassemblant chacune au moins 20 000 habitantes et habitants ont été définies et seront opérationnelles à compter de 2026. D'un point de vue géographique, ces régions s'inscrivent dans le modèle 4+.

Une autorisation d'exploiter délivrée dans le canton à un service de maintien à domicile ne présuppose pas impérativement un programme en soins palliatifs généraux. Toutefois, la majorité des services de maintien à domicile dotés de contrats de prestations portant sur la garantie de la couverture des besoins proposent des soins palliatifs (de premier recours) et le mentionnent sur leurs sites Internet. En outre, il ressortait déjà du programme 2013/2014 que la plupart des services d'aide et de soins à domicile disposent de personnel ayant suivi une formation de courte durée en soins palliatifs (d'un à cinq jours)⁷⁰.

66 La demande croissante de prestations des EMSP est évaluée en interne par la DSSI.

67 Jörg, R., Haldimann, L., Rozsnyai, Z. & Streit S. (2023). Soins ambulatoires de premier recours dans le canton de Berne. Différences régionales dans l'accès aux soins de premier recours (Obsan Bulletin 03/2023). Neuchâtel : Observatoire suisse de la santé

68 <https://www.gsi.be.ch/fr/start/themen/gesundheit/gesundheitspolitik/programm-praxisassistenz.html>

69 Ibid.

70 Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne (SAP) (2013/14) : Programme du canton de Berne en matière de soins palliatifs

5.9.3.3 Équipes mobiles en soins palliatifs (EMSP)

Les cantons de Berne (en application de l'art. 4 LSP), du Jura et de Neuchâtel soutiennent financièrement l'« Équipe Mobile en Soins Palliatifs BEJUNE » depuis 2011. Celle-ci conseille les prestataires de premier recours dans le Jura bernois et fournit exclusivement des prestations de deuxième ligne. Une stratégie intercantonale en matière de soins palliatifs (2017–2027) a par ailleurs été adoptée en 2017 par les exécutifs compétents des trois cantons concernés. Celle-ci entend renforcer la sensibilisation aux soins palliatifs, garantir une offre de prestations conforme aux besoins, améliorer la qualité des prestations proposées, mieux intégrer les soins palliatifs dans les réseaux et rendre les soins palliatifs efficaces dans la durée. Toutes les ressources en faveur des prestataires et de la population générale sont regroupées sur la plate-forme palliatif.ch⁷¹. On y trouve notamment un guide de planification des soins palliatifs en EMS.

La région de Thounne disposait depuis 2011 d'une EMSP à l'hôpital STS AG. En 2019, celle-ci a été rattachée à l'association « Verein Palliative Care-Netzwerk Region Thun » dans le cadre de l'essai pilote (voir paragraphe ci-dessous). Avant le lancement de l'essai pilote, l'association avait déjà pour mission de renforcer la mise en réseau, la sensibilisation et la coordination dans les soins palliatifs transdisciplinaires.

5.9.3.3.1 Essai pilote visant à développer les équipes mobiles en soins palliatifs

L'essai pilote mené entre 2019 et 2023 avait pour objectif d'assurer ou d'améliorer les soins palliatifs mobiles dans toutes les régions du canton. Les participants étaient l'EMSP Berne-Aar, qui couvrait la ville de Berne et son agglomération de même que la partie orientale de l'Oberland bernois, l'EMSP Thounne, incluant la partie occidentale de l'Oberland bernois, et l'EMSP Emmental – Haute-Argovie. À l'époque, aucune EMSP ne s'est qualifiée pour la région Bienne-Seeland. Quant au Jura bernois, il était toujours pris en charge par l'EMSP BEJUNE, qui ne faisait toutefois pas partie de l'essai pilote.

Les résultats de l'essai pilote ont révélé que les EMSP ont contribué à améliorer la couverture en soins palliatifs dans chacune des régions concernées et que la demande en prestations spécialisées était en hausse. Une enquête en ligne approfondie menée auprès de plus de 500 prestataires de premier recours a confirmé que les services des EMSP étaient utilisés et appréciés, soulignant plus particulièrement les prestations sur place liées à un cas spécifique, la mise en réseau et la coordination des différents prestataires, les services logistiques ainsi que les formations continues et perfectionnements⁷².

L'essai pilote s'est aussi attaché à examiner ce que coûtent les prestations de deuxième ligne et la manière de les financer. Comme en témoignent les résultats, un tarif normatif fondé sur les prestations constitue une méthode à la fois efficiente et transparente pour le financement subsidiaire des coûts résiduels des

⁷¹ <https://www.palliatif.ch/>

⁷² Office de la santé du canton de Berne (2022): Modellversuch spezialisierte Palliativversorgung im Kanton Bern. Interner Schlussbericht (en allemand uniquement)

EMSP dans le canton de Berne jusqu'à ce qu'une solution uniforme soit trouvée à l'échelle nationale. Il en résulte que le financement des EMSP est uniformisé au moyen d'un tarif cantonal remboursant les prestations de deuxième ligne (voir point 5.6). Celles de première ligne sont toujours rétribuées par le biais de l'OPAS. Compte tenu du succès remporté par l'essai pilote et des résultats positifs recueillis, les EMSP ont été intégrées dans l'offre de soins ordinaire au 1^{er} janvier 2024.

L'essai pilote a révélé qu'en termes de couverture, une EMSP suffit pour environ 250 000 habitants, ce qui équivaut à quatre EMSP pour l'ensemble du canton. Il est donc prévu une EMSP par région de soins selon le modèle 4+ : Berne-Mittelland, Biel/Bienne-Seeland – Jura bernois, Emmental – Haute-Argovie et Oberland bernois. Ainsi, 82,7 % de la population sont aujourd'hui déjà couverts en soins palliatifs mobiles et ont accès à des soins palliatifs ambulatoires spécialisés. Un EMSP est en phase de mise sur pied depuis janvier 2025 dans la région du Seeland. L'ODS, avec les fournisseurs de prestations de toute la région, est en train d'étendre les soins ambulatoires à la région de Biel-Bienne, en accordant une attention particulière au facteur du bilinguisme.

Tableau 2: EMSP par région de soins (source : DSSI 2026)

Région de soins	Nombre d'EMSP	Population résidente ⁷³
Berne-Mittelland	1 EMSP : MPD Bern	428 625
Oberland bernois	1 EMSP : MPD Palliative Care Netzwerk Berner Oberland	217 578
Emmental – Haute-Argovie	1 EMSP : mpdEO	185 515
Biel/Bienne-Seeland – Jura bernois	1 EMSP : EMSP BEJUNE (1 EMSP en cours d'élaboration pour Biel/Bienne-Seeland)	54 293 185 205
Total	4+EMSP	1 071 216 habitant-e-s

5.9.4 Soins résidentiels

Les soins palliatifs résidentiels ont également évolué au cours des dix dernières années.

5.9.4.1 Hôpitaux de soins aigus

Soins palliatifs généraux en hôpital de soins aigus

Les soins palliatifs généraux en milieu hospitalier comprennent les offres destinées aux patientes et patients dont l'état est stable et qui ne requièrent pas un traitement ou une prise en charge spécialisés. Ces soins palliatifs entrent dans le « paquet de base » des soins somatiques aigus selon le concept GPPH (groupes de prestations pour la planification hospitalière).

Soins palliatifs spécialisés en hôpital de soins aigus

En revanche, les soins palliatifs spécialisés en milieu hospitalier sont axés sur les patientes et patients dont l'état est instable et complexe. Afin d'assurer une offre de qualité et adaptée aux besoins en matière de soins palliatifs spécialisés dans les hôpitaux répertoriés du canton, la DSSI a élaboré, pour le GPPH soins aigus

73 Données 2023 de l'OFS

somatiques, le mandat de prestations cantonal « Soins palliatifs spécialisés en hôpital ». Ce mandat de prestations a été défini au printemps 2015 dans le cadre d'une consultation des acteurs impliqués. La liste des hôpitaux inclut à ce jour sept hôpitaux de soins aigus dotés d'un tel mandat de prestations. Les besoins estimés à environ 40 lits dans le programme 2013/2014 correspondent à peu près aux 52 proposés aujourd'hui, compte tenu de la croissance de la population⁷⁴. Parallèlement à ces 52 places situées dans le canton de Berne, l'hôpital neuchâtelais La Chrysalide, disposant de douze lits, figure également sur la liste des hôpitaux du canton de Berne sur la base d'un mandat de prestations en soins palliatifs. Les patientes et patients qui ont leur domicile en territoire bernois peuvent avoir recours à cette structure.

Tableau 3 : évolution des structures hospitalières dotées d'un mandat en soins palliatifs spécialisés (source : DSSI 2025)

Région de soins	Nombre de lits			
	2018		2025	
Berne-Mittelland	36	Hôpital de l'Île : 10 lits Diaconis : 18 lits Engeried : 8 lits	33	Hôpital de l'Île : 10 lits Diaconis : 15 lits Engeried : 8 lits
Biel/Bienne-Seeland – Jura bernois	0	Bienne : 0 lit	3	Bienne : 3 lits
Oberland bernois	8	Thoune : 8 lits	11	Thoune : 11 lits
Emmental – Haute-Argovie	5	Berthoud : 5 lits	5	Berthoud : 5 lits
Total	49 lits		52 lits	

Les services de consultation intrahospitaliers en soins palliatifs jouent un rôle crucial dans le cadre des soins aigus somatiques en milieu hospitalier. Ces services soutiennent les spécialistes d'autres unités de l'hôpital grâce à leurs connaissances spécialisées. Ils revêtent également une importance pour la patientèle et les proches et constituent une passerelle précieuse vers le réseau extrahospitalier. Le nombre de services de consultation intrahospitaliers en soins palliatifs est resté constant ces dernières années (cf. tableau 4).

Les consultations ambulatoires en soins palliatifs spécialisés se sont professionnalisées au cours des dernières années. Le tableau 5 ne mentionne que les sites dispensant des soins psychiatriques hospitaliers. Toutefois, d'autres sites en font désormais aussi partie, à l'image du réseau Onko-Netz dans la région de Thoune. Il faut en outre préciser que la présente stratégie partielle ne recense pas toutes les offres de soins palliatifs en ambulatoire du canton de Berne.

74 SAP (2013/14) : Programme du canton de Berne en matière de soins palliatifs, p. 28

Tableau 4 : évolution des services de consultation intrahospitaliers en soins palliatifs (source : DSSI 2025)

Région de soins	Service de consultation (intra-hospitalier) en soins palliatifs	
	2018	2025
Berne-Mittelland	Hôpital de l'Île Hôpital Lindenhof	Hôpital de l'Île Hôpital Lindenhof (Diaconis) ⁷⁵
Biel/Bienne-Seeland – Jura bernois	Centre hospitalier Bienne	Centre hospitalier Bienne
Oberland bernois	Thoune	Thoune
Emmental – Haute-Argovie	Pas de service de conseil	Pas de service de conseil

Tableau 5 : évolution des consultations ambulatoires en soins palliatifs spécialisés (source : DSSI 2025)

Région de soins	Consultation ambulatoire en soins palliatifs spécialisés	
	2018	2025
Berne-Mittelland	Hôpital de l'Île Hôpital Lindenhof	Hôpital de l'Île Hôpital Lindenhof
Biel/Bienne-Seeland – Jura bernois	Centre hospitalier Bienne	Centre hospitalier Bienne
Oberland bernois	Thoune	Thoune
Emmental – Haute-Argovie	Hôpital de Berthoud	Hôpital de Berthoud

5.9.4.2 EMS

Soins palliatifs généraux en EMS

Les soins palliatifs généraux font partie du mandat de base de tous les EMS du canton de Berne. Sept établissements dans le canton ont obtenu le label qualité-palliative® (voir annexe A7). À l'échelle suisse, on ne compte à ce jour qu'une seule autre certification pour les soins palliatifs généraux dans le domaine des soins de longue durée.

Soins palliatifs spécialisés en EMS

Il n'existe pas encore aujourd'hui de bases uniformes au plan national pour des soins palliatifs spécialisés en EMS, bien que certains de ces derniers proposent déjà de tels soins. Depuis que l'essai pilote a été réalisé (voir point 5.9.3.3.1), les EMS du canton ont toutefois la possibilité de faire appel à une EMSP pour ce type de soins en faveur de leurs résidentes et résidents.

L'importance des soins palliatifs ne cessera de croître, notamment en EMS, en raison de l'évolution démographique et du vieillissement progressif de la population. À cet égard, un encadrement médical interprofessionnel complet permettant de garantir jusqu'au bout de bonnes conditions de vie à des personnes très âgées et cumulant plusieurs affections, souffrant ou non de démence, et de soutenir leurs proches en période difficile, est d'une importance fondamentale.⁷⁶

⁷⁵ Diaconis ne fournit pas de services de conseil en interne, mais pour le Hirslanden Campus Bern (essentiellement la Clinique Beau-Site).

⁷⁶ L'usage du terme de « soins palliatifs gériatriques » se répand dans le cadre des soins résidentiels de longue durée. Ce terme est décrit en détail dans les principes directeurs de l'association spécialisée germanophone Palliative Geriatrie (<https://www.chuv.ch/fr/cspg/cspg-home/en-bref>).

5.9.4.3 Projet pilote « Maisons de soins palliatifs »

Plusieurs acteurs bernois (associations Hospize Bern, Hospiz Oberland et Hospiz Biel-Bienne ainsi que la structure pédiatrique « Allani ») se sont associés pour créer une communauté d'intérêts en 2022 afin de promouvoir les maisons de soins palliatifs dans le canton de Berne⁷⁷, rejoints en 2024 par l'association Nangijala. La communauté d'intérêts s'engage avant tout en faveur d'un financement des offres par le canton visant à couvrir les frais.

À ce jour, aucun de ces établissements ne bénéficie d'une aide financière du canton. Le canton prévoit pour l'heure de soutenir un projet pilote incluant les trois structures « La Passerelle » à Corgémont, « Mon Soleil » en ville de Berne et la maison de soins palliatifs pédiatriques « Allani » à sa périphérie. Il s'agit de trois structures résidentielles proposant dix places (Mon Soleil et La Passerelle) et huit places (Allani). Construite à proximité immédiate du home Les Bouleaux SA, La Passerelle lui sera également liée au plan organisationnel. Mon Soleil collaborera étroitement avec l'unité spécialisée en soins palliatifs de l'hôpital Lindenhof. Quant à la maison de soins palliatifs pédiatriques « Allani », elle est indépendante. Les deux structures pour adultes sont encore en phase de mise sur pied et seront vraisemblablement opérationnelles en 2026. L'ODS ne cofinancera l'offre qu'à partir de leur mise en service. Déjà opérationnelle, la structure pédiatrique « Allani » ne sera, elle aussi, intégrée dans le projet pilote qu'en 2026.

5.9.5 Soins pédiatriques

Les causes des décès durant l'enfance et l'adolescence sont très différentes de celles qui prévalent à l'âge adulte et ont diverses implications pour l'accompagnement et les soins palliatifs. Les maladies limitant l'espérance de vie dont cette patientèle est atteinte sont de natures très diverses et relèvent d'ordinaire de cinq catégories : 1) maladies potentiellement mortelles, pour lesquelles des thérapies existent, mais sans garantie de réussite (p. ex. cancers), 2) maladies potentiellement mortelles, pour lesquelles des thérapies intensives peuvent prolonger la vie (p. ex. fibrose kystique ou dystrophies musculaires), 3) maladies progressives pour lesquels le traitement n'est que de nature palliative (p. ex. troubles du métabolisme), 4) atteintes graves, le plus souvent de nature neurologique, rendant la personne sujette à une certaine fragilité par rapport à des complications puis d'aggravations imprévisibles (p. ex. infirmité motrice cérébrale grave ou graves lésions du cerveau et de la moelle épinière). 5) Les nouveaux-nés peuvent également présenter de graves malformations congénitales, pour lesquels un accompagnement palliatif prénatal est possible. En d'autres termes, on ne saurait réduire les soins palliatifs pédiatriques à la seule fin de vie : l'évolution des pathologies est variable et ne dépend pas uniquement du diagnostic. Quelque 513 enfants âgés de 0 à 19 ans sont décédés en Suisse en 2022, ce qui équivaut à 0,7 % des décès cette année-là. En 2021, deux tiers des décès d'enfants ayant entre 0 et 14 ans sont survenus avant l'âge d'un an, étant liés à des causes périnatales ou à une malformation congénitale⁷⁸. Berne enregistre annuellement en moyenne 57 décès dans la classe d'âge de 0 à 19 ans (voir tableau 6).

⁷⁷ Hospiz Bern (2023) : Rapport annuel 2022. Berne (en allemand uniquement)

⁷⁸ Ziegler, Sarah; Laubereau, Birgit (2023): Vertiefte Abklärungen zum Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarf in der Schweiz. Rapport (en allemand uniquement) à l'attention de l'Office fédéral de la santé publique.

Tableau 6 : décès des enfants et des jeunes dans le canton de Berne de 2015 à 2023 (source : OFS 2023)

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Enfants et jeunes de 0 à 19 ans	62	54	65	55	54	55	49	58	58

Contrairement à ce qu'il en est chez les adultes, les soins palliatifs pédiatriques sont toujours des soins spécialisés, conformément à la définition qu'en donne le cadre de référence national⁷⁹. Par ailleurs, ces soins sont rendus très complexes par la situation pesant sur les parents, voire sur les frères et soeurs de la petite ou du petit malade. Jusqu'à présent, le canton n'a pas mis la priorité sur les structures en soins palliatifs destinées aux prématurés et aux nouveau-nés, aux enfants et aux jeunes ainsi qu'aux enfants lourdement handicapés. Suite à la motion 137-2017 « Mise en oeuvre de la stratégie en matière de soins palliatifs dans le canton de Berne – Permettre un encadrement adapté des personnes gravement malades et réduire les coûts ! », l'ODS a mené en 2022 une enquête auprès de 184 fournisseurs de prestations pédiatriques (p. ex. services de soins pédiatriques à domicile, hôpitaux pédiatriques, pédiatres en cabinet) et de 20 familles concernées. Les résultats de cette enquête ont mis en lumière le potentiel d'améliorations dans la prise en charge à domicile et les mesures visant à soulager les familles concernées. En outre, les services de soins palliatifs pédiatriques souffrent de la pénurie de personnel qualifié, peu de spécialistes étant par ailleurs disponibles dans ce domaine.

À l'heure actuelle, les soins palliatifs pédiatriques disposent des structures mentionnées ci-après.

Soins ambulatoires généraux par les services de maintien à domicile

Les contrats de prestations conclus avec les services de soins pédiatriques à domicile ayant une obligation de prise en charge assurent la couverture des soins à l'échelle cantonale. Il s'agit de Spitex Biel-Bienne Regio AG et de Spitex Bern. Les deux organisations accompagnent et prennent en charge les enfants en fin de vie. Cela étant, les collaboratrices et collaborateurs de ces organisations ayant suivi des formations continues dans le domaine des soins palliatifs ne sont pas nombreux. Il existe par ailleurs trois autres services de soins pédiatriques à domicile qui n'ont pas d'obligation de prise en charge et qui proposent leurs prestations dans le canton de Berne (voir tableau 7). Ces services fournissent également des soins palliatifs pédiatriques généraux.

⁷⁹ OFSP et CDS (2011) : Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs. Version actualisée décembre 2014, Berne

Tableau 7 : services de soins pédiatriques à domicile proposant des prestations dans le canton de Berne (source : DSSI 2026)

Service	Site	Obligation de prise en charge
Spitex Bern	Ville de Berne	oui
Spitex Biel-Bienne Regio AG	Bienne	oui
Chinderspitex caring GmbH	Seeland	non
Stiftung Joël Kinderspitex	Aarau	non
Stiftung Kifa Schweiz	Zofingue	non

Soins ambulatoires spécialisés par une EMSP

Il n'existe pour l'heure aucune EMSP pédiatrique dans le canton de Berne. L'essai pilote « Equipes mobiles en soins palliatifs » s'est concentré sur les adultes. Les EMSP (pour adultes) ayant été admises dans le financement ordinaire, il est désormais possible de créer aussi une EMSP pédiatrique (indépendant ou en hôpital) et d'obtenir un contrat de prestations cantonal. Compte tenu du groupe cible relativement restreint, il semble qu'une seule EMSP pédiatrique suffise pour l'ensemble du canton.

Soins résidentiels spécialisés en hôpital de soins aigus

La société Inselgruppe AG sur le site de l'Hôpital de l'Île et le Centre hospitalier Bienne disposent depuis 2015 d'un mandat de prestations cantonal « Soins palliatifs spécialisés en hôpital » et sont habilités, sur cette base, à coder des forfaits groupés en sus. La société Inselgruppe AG sur le site de l'Hôpital de l'Île gère un centre universitaire de soins palliatifs et dispose de ce fait de connaissances spécifiques également dans le domaine des soins pédiatriques. Aujourd'hui, il n'existe pas de divisions pédiatriques résidentielles spécialisées en soins palliatifs. Par contre, depuis 2018, une équipe d'aide psychologique d'urgence travaille au sein de la Clinique de pédiatrie de l'Hôpital de l'Île, assurant ainsi un conseil transversal.

Institution de soins palliatifs pédiatriques « Allani »

L'association allani Kinderhospiz Bern a vu le jour dans le canton en 2016 et a été transformée en fondation en 2022⁸⁰. En août 2024, cette dernière est devenue la première maison de soins palliatifs pédiatriques en Suisse, offrant des soins et un encadrement médical à des enfants atteints d'une maladie chronique qui limite leur espérance de vie. Elle n'accueille les enfants, les jeunes et leurs familles, que pour de brèves périodes (séjour moyen de 10 jours). Les prestations (état en 2025) relèvent de trois catégories :

- soins de courte durée (séjours d'une semaine environ en vue d'un soutien et d'une stabilisation de la situation),
- soins de nature transitoire (retour tout en douceur de l'hôpital à la maison)
- fin de vie (soins prodigués à l'enfant dans ses derniers instants).

80 <https://allani.ch> (en allemand seulement)

5.9.6 Sensibilisation

Le champ d'action Sensibilisation a été défini dans le programme 2013/2014 qui précise que la présentation de l'offre existante à la population et aux professionnels de la santé est essentiellement l'affaire des prestataires concernés⁸¹. L'association palliative bern joue un rôle clé à cet égard puisqu'elle constitue un centre d'accueil et d'information primordial et qu'elle est compétente pour les relations publiques et la sensibilisation à la question des soins palliatifs dans le canton.

Cette association à but non lucratif, indépendante sur le plan confessionnel et politique, assure le transfert et la mise en réseau de compétences spécialisées sur toutes les questions relatives aux soins palliatifs, en dehors de la prise en charge directe de la patientèle. Elle tient lieu de service central d'information et de conseil pour les spécialistes, les personnes concernées et les proches, dans le canton de Berne. Œuvrant par ailleurs à sensibiliser le grand public en matière de soins palliatifs, l'association met en réseau les fournisseurs de prestations dans les régions hospitalières bernoises. Enfin, l'association offre un accompagnement professionnel en situation de deuil, toutes générations confondues, avec le point de rencontre du Trauercafé et une plateforme pour parents en deuil d'un enfant qui se rencontrent une fois par mois pour échanger et se soutenir mutuellement.

Parallèlement, palliative bern accompagne des projets novateurs dans le domaine des soins palliatifs. En sa qualité de plateforme d'information, l'association propose de la documentation aux spécialistes, aux personnes concernées et aux proches, par exemple des modèles de directives anticipées. Outre l'association palliative bern, le canton de Berne compte d'autres fournisseurs de prestations jouant un rôle crucial dans la sensibilisation et les projets de soins anticipés, par exemple Pro Senectute Berne, qui propose des ateliers sur les directives anticipées, ou la Croix-Rouge Canton de Berne, qui propose des formations très accessibles en matière de soins palliatifs. Par ailleurs, les ligues de santé, telle que la Ligue contre le cancer, offrent également des consultations sociales qui ont leur importance.

Au croisement de la sensibilisation et de la formation, les Églises nationales proposent, en collaboration avec l'association cantonale d'aide et de soins à domicile et le centre de soins palliatifs de l'Hôpital de l'Île des cours portant sur les notions de base sur l'accompagnement en fin de vie et le dernier secours destiné aux malades et à leurs proches⁸².

81 SAP (2013/14) : Programme du canton de Berne en matière de soins palliatifs, p. 25

82 <https://www.kirchenpalliativebern.ch/fr/letzte-hilfe-bern>

5.9.7 Formation

Se fondant sur le programme 2013/2014, le canton de Berne a soutenu financièrement différentes formations. Étant entendu que les EMS devaient soumettre une stratégie en matière de soins palliatifs pour obtenir une autorisation d'exploiter, chaque établissement doté d'une autorisation valable a reçu une contribution de 4000 francs au maximum pour le perfectionnement de son personnel infirmier en soins palliatifs (niveau B1). Cette aide financière a été étendue en 2017 aux services de maintien à domicile ainsi qu'aux infirmières et infirmiers indépendants. Le canton de Berne a ainsi versé en tout 640 860 francs pour le perfectionnement en soins palliatifs de premier recours.

Comme le montre le tableau 8, il existe à ce jour deux possibilités de perfectionnement en soins palliatifs dans la partie germanophone du canton de Berne. Pour les spécialistes francophones, la Haute Ecole Arc Santé à Neuchâtel propose, en collaboration avec le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) à Lausanne, un Certificate of Advanced Studies (CAS) dans ce domaine.

Tableau 8 : aperçu des offres cantonales en matière de perfectionnement en soins palliatifs (source : DSSI 2025)

Institution	Formation	Catégorie professionnelle
Berner Bildungszentrum Pflege	Module « Situations palliatives » du cours préparatoire à l'examen professionnel Soins et prise en charge de longue durée avec brevet fédéral	Professionnelles et professionnels de la santé
Centre universitaire de soins palliatifs	CAS en soins palliatifs spécialisés interprofessionnels	Médecins, personnel soignant et autres professions

En complément aux deux perfectionnements susmentionnés, le centre de formation en soins infirmiers Berner Bildungszentrum Pflege a proposé aux infirmières et infirmiers diplômés jusqu'en 2023 un cours postgrade de niveau B1 consacré aux personnes nécessitant des soins palliatifs (« Menschen mit palliativem Behandlungsbedarf umfassend gewährleisten – Level B1 »). En raison d'une demande trop faible, ce cours a été supprimé.

Actuellement, seuls les cantons de Zurich et de Thurgovie proposent des perfectionnements en soins palliatifs pédiatriques.



6.1 Domaines d'action et mesures

Les domaines d'action et mesures sont définis de manière à atteindre les quatre objectifs supérieurs énoncés au point 5.3.

Domaine d'action 1	Le canton de Berne garantit des soins palliatifs adaptés aux besoins et coordonnés dans toutes les régions.
Mesures mises en œuvre par le canton	<ol style="list-style-type: none">1.1 Le canton veille à ce que les soins palliatifs fassent partie intégrante du système de soins.1.2 Le canton de Berne examine l'opportunité de mettre sur pied un service de coordination socio-sanitaire. Il doit être possible de développer l'offre de ce service de coordination pour soutenir d'autres stratégies partielles (p. ex. stratégie partielle Soins intégrés).1.3 Il promeut les soins palliatifs pour les personnes de tout âge, y compris les enfants et les jeunes.1.4 Les soins palliatifs spécialisés sont planifiés selon le modèle 4+.1.5 Le canton mènera de 2026 à 2030 un projet pilote concernant les soins palliatifs spécialisés dans les institutions médico-sociales avec mandat en soins palliatifs (maisons de soins palliatifs ou unité distincte d'un EMS). Il décidera de l'opportunité de poursuivre ce soutien après en avoir fait l'évaluation.1.6 Les fournisseurs de prestations mettent en place un réseau (Palliativnetz Bern) et jouent à cet égard un rôle précurseur en tant que système de soins intégrés. Pour un réseau de soins palliatifs, il est par exemple essentiel de créer une région de formation pour tous les acteurs concernés (hôpitaux, EMSP, services de maintien à domicile, secteur des soins de longue durée et maisons de soins palliatifs, ainsi que palliative bern), d'œuvrer à l'échange entre personnels de divers secteurs et de travailler ensemble au développement de la qualité.
Mesures mises en œuvre par les fournisseurs de prestations	<ol style="list-style-type: none">1.7 Les fournisseurs de prestations garantissent des offres conformes aux besoins, échelonnées et coordonnées (mode ambulatoire et résidentiel, soins généraux et spécialisés).1.8 Les soins font l'objet d'une collaboration interprofessionnelle et interdisciplinaire et sont coordonnés par les prestataires de façon transsectorielle.1.9 Les prestataires de soins palliatifs spécialisés s'organisent en réseau et renforcent la collaboration entre les fournisseurs de prestations de premier recours et les offres spécialisées selon le modèle 4+.1.10 En collaboration avec les hôpitaux dotés d'un mandat de prestations en soins palliatifs spécialisés, les équipes mobiles en soins palliatifs assurent un service de piquet spécialisé avec l'appui d'une ou d'un médecin selon le modèle 4+.1.11 Les prestataires veillent à appliquer des outils reconnus et validés pour l'évaluation de la patientèle nécessitant des soins palliatifs (p. ex. examen de base de médecine palliative, test EPS, ID-PALL).
Effets	Avec des soins palliatifs adaptés aux besoins, échelonnés et coordonnés, les personnes en fin de vie peuvent rester jusqu'au bout et avec la meilleure qualité de vie possible au lieu de leur choix et y mourir.
Mise en œuvre	Le canton s'inspire des directives nationales et fait en sorte que les régions de soins du modèle 4+ disposent d'une offre palliative spécialisée. Il octroie des mandats à cet effet ou conclut des contrats de prestations avec des fournisseurs de prestations résidentielles et ambulatoires en soins palliatifs. Les offres sont publiées sur le site Internet de la DSSI.
Responsabilité	DSSI, fournisseurs de prestations
Critères d'évaluation	<ul style="list-style-type: none">• Nombre d'EMSP• Nombre de lits dans les maisons de soins palliatifs ou les services spécialisés des EMS• Nombre de lits dans les hôpitaux dotés d'un mandat de prestations « Soins palliatifs spécialisés en hôpital »• Part de prestataires ayant une stratégie en matière de soins palliatifs de premier recours (en particulier hôpitaux, services de maintien à domicile, EMS et institutions similaires)• Part de prestataires ayant une stratégie en matière de soins palliatifs spécialisés (en particulier EMSP, hôpitaux et maisons de soins palliatifs)• Rapport d'évaluation concernant le projet pilote « Maisons de soins palliatifs dans le canton de Berne »

Domaine d'action 2

Les soins palliatifs dans le canton de Berne sont de qualité et accessibles à l'ensemble de la population.

Mesures mises en œuvre par le canton

- 2.1 S'agissant des soins palliatifs généraux, le canton recommande, pour les EMS et les services de maintien à domicile, une stratégie en matière de soins palliatifs qui fasse partie intégrante du programme d'exploitation. Pour les hôpitaux dotés d'un mandat de prestations « paquet de base », le canton recommande l'accès à un service de consultation en soins palliatifs intrahospitalier ou en coopération.
- 2.2 S'agissant des soins palliatifs spécialisés, le canton s'inspire, pour l'attribution des mandats et des contrats de prestations, des exigences minimales de qualité palliative[®] afin d'évaluer l'aptitude.
- 2.3 Le canton soutient la mise en œuvre de stratégies régionales en matière de soins palliatifs, par exemple la « Stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs 2017–2027 ».
- 2.4 Le canton examine l'opportunité de financer la formation continue en soins palliatifs (niveau B1) pour les infirmières et infirmiers travaillant en EMS et dans des services de maintien à domicile.

Mesures mises en œuvre par les fournisseurs de prestations

- 2.5 Les fournisseurs de prestations appliquent systématiquement les prescriptions cantonales quant aux exigences de qualité minimales.
- 2.6 Ils élaborent des stratégies en matière de soins palliatifs qui se fondent sur les exigences minimales du canton et les intègrent dans leur programme d'exploitation.
- 2.7 Les différents prestataires proposant des soins palliatifs spécialisés ont des échanges réguliers entre eux au sein de cercles de qualité afin d'améliorer sans cesse la qualité des soins. Les échanges ont lieu à l'échelle régionale et suprarégionale conformément au modèle 4+.
- 2.8 Les associations de prestataires peuvent élaborer un projet de stratégie en matière de soins palliatifs et le mettre à la disposition de leurs membres.

Effets

Les échanges réguliers entre les fournisseurs de prestations et le respect des exigences de qualité minimales garantissent des soins palliatifs de qualité égale dans toutes les régions du canton, et qui ne cessent de s'améliorer.

Mise en œuvre

Le canton fixe les exigences de qualité minimales dans les mandats et les contrats de prestations et les réexamine à intervalles réguliers.

Responsabilité

DSSI, fournisseurs de prestations et leurs associations

Critères d'évaluation

- Nombre d'EMS dotés d'une stratégie en matière de soins palliatifs
- Nombre de services de maintien à domicile dotés d'une stratégie en matière de soins palliatifs
- Nombre d'EMSP certifiées
- Nombre d'hôpitaux de soins aigus certifiés dotés d'un mandat de prestations « Soins palliatifs spécialisés en hôpital »
- Nombre de maisons de soins palliatifs / d'EMS certifiés dotés d'un mandat de prestations en soins palliatifs spécialisés



**Domaine
d'action 3**

**Le canton de Berne assure le financement résiduel subsidiaire des offres
de soins palliatifs spécialisés à titre subsidiaire dans l'attente d'un financement
national approprié.**

Mesures mises
en œuvre
par le canton

- 3.1 Le canton s'engage au plan national en faveur d'un financement adéquat des soins palliatifs (motion 20.4264).
- 3.2 Il finance en sus les soins palliatifs spécialisés à titre subsidiaire, dans la mesure où la Confédération n'a pas encore réglé la question.

Mesures mises
en œuvre
par les fournisseurs
de prestations

- 3.3 Les prestataires spécialisés bénéficiant d'un financement subsidiaire de la part du canton mettent à sa disposition les données relatives aux coûts et aux prestations.
- 3.4 Les prestataires de soins palliatifs travaillent en réseau et, de ce fait, optimisent les interfaces entre prise en charge ambulatoire ou résidentielle, soins généraux ou spécialisés et états stables ou instables, afin de garantir des soins palliatifs aussi efficaces que possible.
- 3.5 Ils fournissent les soins palliatifs en appliquant systématiquement les critères d'efficacité, d'adéquation et d'économicité.

Effets

Les lacunes identifiées en matière de financement trouvent leur origine essentiellement dans les structures tarifaires existantes. Il convient d'adopter une approche nationale afin que les soins palliatifs soient mieux représentés au sein de ces structures. Financées de manière adéquate, les prestations en soins palliatifs contribuent à des soins adaptés aux besoins et coordonnés, susceptibles d'atténuer la hausse des coûts dans le système de santé.

Mise en œuvre

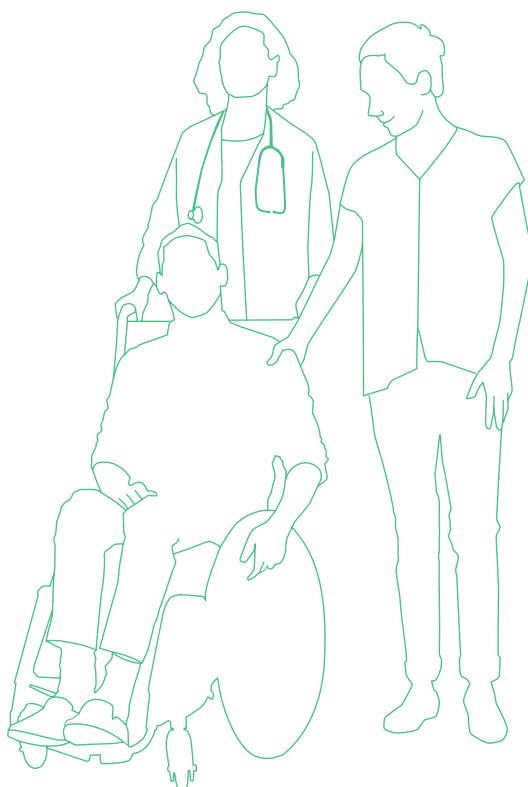
Le canton définit un financement subsidiaire cantonal. Il s'engage simultanément au plan national en faveur d'un financement adéquat des soins palliatifs.

Responsabilité

DSSI, fournisseurs de prestations

Critères
d'évaluation

- Coûts annuels supplémentaires du canton pour les soins palliatifs spécialisés



Domaine d'action 4

La population de même que les professionnelles et professionnels du canton de Berne connaissent les principaux points de contact et utilisent la possibilité qui leur est offerte de recourir au projet de soins anticipé.

Mesures mises en œuvre par le canton

- 4.1 Le canton attribue désormais un mandat de prestations à l'association palliative bern pour des actions de sensibilisation spécifiques aux groupes cibles. Cette dernière coordonne ses activités avec celles d'autres fournisseurs de prestations sensibilisant également le public à ces questions.
- 4.2 Le canton de Berne examine les contrats de prestations en vigueur passés avec des organisations oeuvrant à la sensibilisation dans le domaine des soins palliatifs, par ex. Pro Senectute et palliative bern.
- 4.3 Le canton soutient sur le fond la feuille de route pour la mise en œuvre du projet de soins anticipé (ProSA) de l'OFSP, afin d'améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie.

Mesures mises en œuvre par les fournisseurs de prestations

- 4.4 L'association palliative bern met des informations concernant les soins palliatifs à la disposition des professionnelles et professionnels (directives anticipées, infolettre, listes de contrôle, documents de travail, etc.).
- 4.5 L'association palliative bern est un point de contact pour la population et le milieu professionnel pour tout ce qui concerne les soins palliatifs.
- 4.6 Les fournisseurs de prestations se chargent, en collaboration avec l'association palliative bern, de sensibiliser la population à la réflexion précoce sur les traitements médicaux et infirmiers et sur la fin de vie et mettent à disposition des outils d'anticipation (p. ex. plan de traitement (d'urgence), directives anticipées).
- 4.7 Les fournisseurs de prestations proposent, en fonction de leurs possibilités, des formations et perfectionnements en soins palliatifs à leur personnel qualifié.
- 4.8 Les prestataires de soins palliatifs spécialisés proposent des formations aux fournisseurs de prestations de premier recours (p. ex. médecins généralistes, services de maintien à domicile, EMS ou en interne au sein de l'hôpital).

Effets

Grâce aux mesures de sensibilisation, la population et les prestataires de premier recours ont une meilleure compréhension des soins palliatifs généraux et spécialisés. Voilà qui améliore l'accès à ce type de soins, augmente la qualité de vie des personnes concernées et permet de prévenir des interventions médicales inutiles.

Mise en œuvre

L'association « palliative bern » active dans le canton établit des liens entre les spécialistes et les institutions travaillant dans les soins palliatifs et s'engage en faveur des intérêts cantonaux et régionaux dans ce domaine. À partir de 2025, elle proposera une permanence cantonale sur mandat du canton et procédera à un travail de sensibilisation auprès de la population et des professionnelles et professionnels.

Responsabilité

DSSI, association palliative bern, fournisseurs de prestations et leurs associations

Critères d'évaluation

- Rapports annuels de l'association palliative bern et d'autres fournisseurs de prestations
- Nombre de manifestations et de formations organisées en lien avec les soins palliatifs
- Nombre de participantes et participants à une manifestation ou une formation dédiée aux soins palliatifs

6.2 Feuille de route

Feuille de route	À court terme de 0 à 3 ans	À moyen terme de 4 à 7 ans	À long terme plus de 8 ans
Soins palliatifs spécialisés en hôpital (mode résidentiel)	Poursuite des offres existantes	Poursuite des offres existantes	Poursuite des offres existantes
Soins palliatifs spécialisés dans les institutions médico-sociales/ les maisons de soins palliatifs (mode résidentiel)	Soutien d'un projet pilote sur cinq ans à partir de 2026 incluant « La Passerelle », « Mon Soleil » et la maison de soins palliatifs pour enfants « Allani »	<ul style="list-style-type: none"> Évaluation du projet pilote Définition des exigences de qualité minimales pour les maisons de soins palliatifs dans le canton de Berne (inspirées des directives nationales) Définition d'un financement supplémentaire cantonal, p. ex. forfait journalier pour les institutions médico-sociales avec mandat spécialisé en soins palliatifs à partir de 2030 Intégration du surcroît de dépenses attendu dans les crédits-cadres 2028–2031 en lien avec la LPASoc 	Attribution de mandats de prestations à des maisons de soins palliatifs qui sont nécessaires à la couverture des besoins et qui satisfont aux exigences de qualité minimales
Équipes mobiles en soins palliatifs EMSP (mode ambulatoire)	<ul style="list-style-type: none"> Contrats-cadre avec trois EMSP existantes jusqu'en 2027 inclus Poursuite du soutien à l'EMSP BEJUNE à compter de 2026 Solution transitoire pour la région Bienne-Seeland 	<ul style="list-style-type: none"> Négociation de nouveaux contrats-cadre 2028–2031 selon le modèle 4+ ou admission des prestations de deuxième ligne dans la LAMal 	Admission des prestations de deuxième ligne dans la LAMal
Services de coordination socio-sanitaires	(sur ce point, voir la stratégie partielle Soins intégrés, juin 2024, p. 22)		
Enfants et jeunes (modes ambulatoire et résidentiel)	Encouragement de la mise sur pied et du développement des soins palliatifs pédiatriques		
Formation	Évaluation du financement de la formation continue d'infirmières et d'infirmiers dans les soins de base		
Sensibilisation	Élaboration et attribution d'un contrat de prestations 2025–2027 à l'association palliative bern	Contrat de prestations avec l'association palliative bern reconduit pour la période 2027–2031	
	Soutien à Pro Senectute pour mener des ateliers consacrés aux directives anticipées.	Prolongation du soutien à Pro Senectute pour mener des ateliers consacrés aux directives anticipées.	

6.3 Répercussions financières

Répercussions financières	À court terme de 0 à 3 ans	À moyen terme de 4 à 7 ans	À long terme plus de 8 ans
Soins palliatifs spécialisés en hôpital (mode résidentiel)	Les soins aigus résidentiels sont financés par le biais de la structure tarifaire nationale des DRG. Il est possible de décompter des forfaits groupés. Un financement cantonal supplémentaire n'est pas nécessaire.		
Soins palliatifs spécialisés dans les institutions médico-sociales / les maisons de soins palliatifs (mode résidentiel)	2 500 000 francs par an ont été provisionnés dans les crédits-cadres 2024–2027 en lien avec la LPASoc pour le financement d'un projet pilote. Étant donné que celui-ci ne commencera qu'en 2026, il est possible d'y intégrer trois maisons de soins palliatifs au lieu d'une. Dans le cadre de ce projet prévu sur cinq ans, les structures participantes sont soutenues par un forfait journalier de 635 francs, qui inclut également les coûts résiduels des soins selon la LAMal. Compte tenu des progrès réalisés dans le cadre du projet pilote, la DSSI demandera les ressources nécessaires pour la poursuite de celui-ci ainsi que pour le passage éventuel dans les médicaux ordinaires à la suite du projet pilote en vue des crédits-cadres 2028–2031 en lien avec la LPASoc. Le canton de Berne escompte toutefois que les prestations des maisons de soins palliatifs seront admises à long terme dans la LAMal, ce qui soulagera le budget cantonal.		
Équipes mobiles en soins palliatifs (mode ambulatoire)	Les prestations de première ligne sont financées par le biais des soins ambulatoires selon la LAMal. Un financement cantonal supplémentaire n'est pas nécessaire. La LAMal ne prévoit pas à ce jour de financement des prestations de deuxième ligne. Le canton de Berne rétribue ces dernières à titre subsidiaire au moyen d'un tarif horaire. 4 500 000 francs par an sont provisionnés à cet effet pour les années 2024 et 2025 et 5 000 000 francs par an pour les années 2026 et 2027 dans les crédits-cadres 2024–2027 en lien avec la LPASoc. Ces ressources ne sont pas encore totalement épuisées à ce jour. Les ressources destinées à un financement cantonal subsidiaire seront provisionnées en vue des crédits-cadres 2028–2031 en lien avec la LPASoc. Le canton de Berne escompte toutefois que les prestations de deuxième ligne seront admises à long terme dans la LAMal, ce qui soulagera le budget cantonal.		
Enfants et jeunes (modes ambulatoire et résidentiel)	Les coûts pour une future EMSP pédiatrique dans le canton de Berne et la structure pédiatrique « Allani » sont déjà intégrés dans les répercussions financières susmentionnées (voir les rubriques « Équipes mobiles en soins palliatifs (mode ambulatoire) » et « Soins palliatifs spécialisés dans les institutions médico-sociales / les maisons de soins palliatifs »)		
Soutien de services de coordination socio-sanitaires	Sur ce point, voir la stratégie partielle Soins intégrés, juin 2024, p. 23		
Formation	Le canton examine l'opportunité de mettre à disposition environ 500 000 francs par an pour le financement de mesures de formation continue déterminantes pour l'offre de soins, en premier lieu concernant le travail des infirmières et infirmiers. Ces ressources ne sont à l'heure actuelle pas encore assurées.		
Sensibilisation	Le canton conclut un contrat de prestations avec l'association palliative bern à partir de 2025 à hauteur de 120 000 francs par an. Par ailleurs, il examine l'opportunité de soutenir financièrement les ateliers consacrés par Pro Senectute aux directives anticipées, pour un montant annuel maximal de 50 000 francs.		

7.1 Équipes mobiles en soins palliatifs (EMSP)

Description	<p>Le canton de Berne compte cinq EMSP proposant des soins palliatifs ambulatoires spécialisés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • l'EMSP BEJUNE qui couvre le Jura bernois, • l'EMSP Berne (MPD Bern) pour la région Berne-Mittelland, • l'EMSP Emmental – Haute-Argovie (mpdEO) pour les régions éponymes, • l'EMSP Oberland bernois (MPD Palliative Care Netzwerk Berner Oberland), qui dessert l'ensemble de la région éponyme, • l'EMSP Seeland AG, qui couvre les deux régions Seeland et Aare-Bielsee (en phase de mise sur pied depuis 2025). <p>Ces cinq EMSP se composent d'équipes interprofessionnelles et font office de trait d'union entre les structures ambulatoires et résidentielles. Avec le concours du personnel soignant et médical de garde disponible 24 heures sur 24, elles soutiennent les prestataires de premier recours dans le domaine ambulatoire et dans celui des soins résidentiels de longue durée. De ce fait, les patientes et patients dont l'état est complexe et stable peuvent être soignés et pris en charge le plus longtemps possible dans l'environnement qui leur est familier. De plus, toutes les EMSP travaillent en réseau réunissant des prestataires de premier recours et des fournisseurs de soins palliatifs spécialisés.</p>
Principe/ structure des soins	Permettre aux personnes en fin de vie de vivre dignement et avec la meilleure qualité de vie possible dans l'environnement qui leur est familier
Innovation	Les EMSP constituent une interface primordiale entre structures ambulatoires et résidentielles. La mise en réseau et la coordination qui sont le fait des équipes interprofessionnelles sont uniques en leur genre dans le système de santé.
Utilité pour la population, les fournisseurs de prestations, les assureurs et le canton	Un réseau fort entre les prestataires de premier recours et les EMSP encourage le recours précoce aux prestations et contribue à prévenir des hospitalisations évitables. Cela répond au souhait de la population de pouvoir rester en fin de vie le plus longtemps possible dans l'environnement familier tout en améliorant le rapport coûts-efficacité des soins.

7.2 Soins palliatifs spécialisés en hôpital de soins aigus

Description	Le canton de Berne compte sept hôpitaux répertoriés dotés d'un mandat de prestations en soins palliatifs spécialisés. Il s'agit de l'Hôpital de l'Île, de Diaconis, de l'Hôpital Engeried, du Centre hospitalier Bienne, de La Chrysalide (canton de Neuchâtel), de STS AG et de l'Hôpital de Berthoud. Ces établissements doivent satisfaire aux exigences de qualité palliative® pour pouvoir obtenir un tel mandat de prestations. En d'autres termes, ils doivent disposer d'au moins huit lits ou traiter au moins 100 patientes et patients par année. Les unités spécialisées en soins palliatifs prennent en charge des personnes dont l'état est instable et complexe. La durée de séjour des patientes et patients dépend de la gravité de leur état et de leurs besoins. Les hôpitaux de soins aigus ne proposent pas de séjour allant au-delà de deux semaines. Comme la majorité des hôpitaux répertoriés font partie de l'organisme responsable d'une EMSP, cela leur permet de planifier la sortie de la patientèle et son retour sans heurts dans l'environnement qui lui est familier.
Principe/structure des soins	Les unités spécialisées en soins palliatifs sont organisées au plan cantonal selon le modèle 4+ et se situent à la pointe des soins palliatifs spécialisés. Elles soutiennent également les équipes mobiles avec un service de médecin de garde et, de ce fait, renforcent indirectement les soins palliatifs ambulatoires.
Innovation	Les unités spécialisées en soins palliatifs contribuent à asseoir également le projet de soins anticipé dans le traitement des patientes et patients en hôpitaux de soins aigus. Par conséquent, il se peut qu'une évaluation palliative soit déjà réalisée dans le cadre de mesures curatives et que l'accent soit mis davantage sur le maintien de la qualité de vie que sur la démarche curative.
Utilité pour la population, les fournisseurs de prestations, les assureurs et le canton	La mise à disposition d'une unité spécialisée en soins palliatifs dans les régions du modèle 4+ est conforme au modèle échelonné de prise en charge.

7.3 Maisons de soins palliatifs

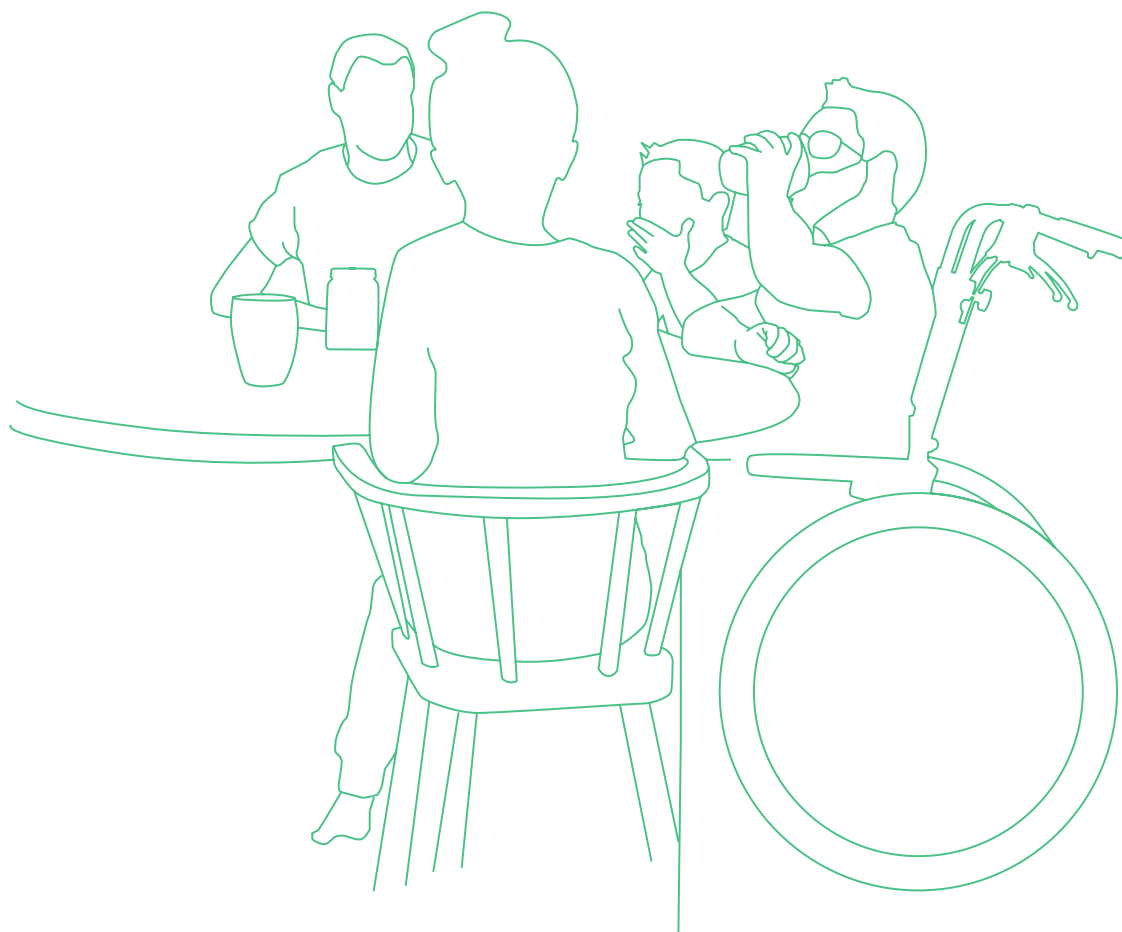
Description	Un projet pilote sur cinq ans (2026–2030) incluant trois maisons de soins palliatifs dans le canton entend mettre en évidence l'utilité et les coûts des soins palliatifs spécialisés en institution de long séjour. Les trois structures en question couvrent trois régions différentes et se distinguent à la fois par le groupe cible et par la mise en œuvre. « La Passerelle » à Corgémont proposera dix lits et recourra aux prestations du home voisin Les Bouleaux à la fois pour l'hôtellerie et les soins de base. « Mon Soleil », situé en ville de Berne, mettra également dix lits à disposition. L'établissement vise une étroite collaboration avec l'Hôpital Engeried (groupe Lindenhof). Les deux structures s'adressent à des adultes et ne seront opérationnelles qu'à partir de 2026. De son côté, « Allani » est la première maison de soins palliatifs pédiatriques en Suisse et elle propose huit lits à des enfants ou à des jeunes en fin de vie ou souffrant d'une maladie incurable. Cette structure est déjà en service (depuis août 2024) et sera intégrée dans le projet pilote en 2026. Les patientes et patients se rendant dans une maison de soins palliatifs sont en fin de vie et leur état est le plus souvent complexe, mais stable.
Principe / structure des soins	La maison de soins palliatifs comble une lacune en tant que structure de soins, en particulier pour les personnes qui ne peuvent pas rester plus longtemps à l'hôpital ou dont la place n'est pas en EMS (p. ex. personnes de moins de 65 ans en fin de vie).
Innovation	Les maisons de soins palliatifs proposent une prise en charge et des soins en fin de vie. Elles se situent à mi-chemin entre les structures spécialisées ambulatoires et résidentielles et sont à ce jour uniques en leur genre dans le canton de Berne.
Utilité pour la population, les fournisseurs de prestations, les assureurs et le canton	Les maisons de soins palliatifs sont un maillon important dans la chaîne de soins destinée aux patientes et aux patients nécessitant des soins palliatifs. Elles comblent une lacune entre les soins ambulatoires à domicile et une unité hospitalière de soins palliatifs.

7.4 Association palliative bern

Description	L'association palliative bern existe depuis 2003. Elle vise à transmettre et à mettre en réseau les compétences autres que celles qui concernent la prise en charge directe des patientes et patients. Elle fait également office d'importante centrale d'information et de conseil pour les spécialistes, les personnes en fin de vie et leurs proches. Un autre tâche de l'association est de sensibiliser l'opinion publique d'une part (organisation 20 événements par an pour la population, par exemple des projections de films ⁸³ , et participation à la manifestation Stadtfestival Bern ⁸⁴) et de réseauter les fournisseurs de prestations d'autre part (quatre rencontres de réseautage par an). En outre, elle organise quatre autres rencontres de réseautage pour les fournisseurs de prestations et les spécialistes. L'association propose par ailleurs le point de rencontre Trauercafé, une offre d'accompagnement professionnel dans les situations de deuil, toutes générations confondues.
Principe	Grâce à son travail destiné au public, l'association palliative bern renforce les compétences en matière de santé au sein de la population. Elle intensifie en outre la collaboration interprofessionnelle par le biais du réseautage et assume d'importantes tâches de coordination.
Innovation	Grâce à sa position de plaque tournante du domaine des soins palliatifs dans le canton de Berne, l'association palliative bern aide les spécialistes, les personnes en fin de vie et leurs proches à trouver rapidement les informations ou les prestations dont elles ou ils ont besoin.
Utilité pour la population, les fournisseurs de prestations, les assureurs et le canton	Grâce aux activités de l'association, la population est mieux informée sur les soins palliatifs et sait où recevoir des informations pertinentes et quelles sont les prestations disponibles dans le canton. Les fournisseurs de prestations bénéficient du réseautage qu'elle met sur pied, ce qui rejaillit positivement sur les soins intégrés.

83 <https://palliativebern.ch/dokumente-publikationen/filme>

84 <https://www.endlich-menschlich.ch/>



Annexes

A1 Liste des abréviations

AOS	Assurance obligatoire des soins
ASSM	Académie suisse des sciences médicales
BEJUNE	Cantons de Berne (Jura bernois), du Jura et de Neuchâtel
CAS	<i>Certificate of Advanced Studies</i>
CDS	Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CSSS-CE	Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États
DES	Dossier électronique de santé
DSSI	Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration du canton de Berne (jusqu'à fin 2020 : Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale [SAP])
EFAS	Financement uniforme des prestations ambulatoires et stationnaires
EMSP	Équipe mobile en soins palliatifs
GPPH	Groupes de prestations pour la planification hospitalière
LAMal	Loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie (RS 832.10)
LPASoc	Loi du 9 mars 2021 sur les programmes d'action sociale (RSB 860.2)
LSP	Loi du 2 décembre 1984 sur la santé publique (RSB 811.01)
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OPAS	Ordonnance du DFI du 29 septembre 1995 sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie (ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins ; RS 832.112.31)
PNR	Programme national de recherche
ProSA	Projet de soins anticipé
RSB	Recueil systématique des lois bernoises
SECOSS	Service de coordination socio-sanitaire

A2 Glossaire

Terme et source	Définition
Examen de base de médecine palliative, standardisé (PBA)	L'examen de base de médecine palliative est utilisé en hôpital. Il s'agit de l'examen d'au moins cinq domaines des soins palliatifs (p. ex. anamnèse de la douleur, intensité des symptômes, qualité de vie, mobilité, capacité d'autonomie, humeur, alimentation, situation sociale, charge psychosociale, compétence dans la vie quotidienne), à évaluer par des techniques de mesure standardisées ⁸⁵ .
ID-PALL	ID-PALL est un instrument qui a été développé pour aider à identifier les patientes et les patients nécessitant des soins palliatifs généraux ou spécialisés. Cet instrument est utilisé au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) à Lausanne ⁸⁶ .
iplan	L'iplan est un plan élaboré dans une démarche commune qui tient compte des souhaits et attentes de la personne concernée, discuté avec les personnes de confiance les plus importantes, régulièrement mis à jour et qui peut être facilement retrouvé lorsque l'inéluctable devient réalité. L'iplan aide la personne concernée, ses proches et les professionnelles et professionnels de la santé à planifier les décisions importantes concernant sa santé – spécialement en cas de maladie à un stade avancé ou en fin de vie ⁸⁷ .
Pallia 10 CH	Il s'agit d'un questionnaire destiné aux professionnelles et professionnels de la santé ou du social conçu pour les aider à mieux repérer le moment où le recours à une structure spécialisée en soins palliatifs devient nécessaire. Cet outil d'aide à la décision en 10 questions est utilisé dans les cantons romands ⁸⁸ .
Projet de soins anticipé	Préparer un projet de soins anticipé (ProSA) consiste à réfléchir sur ses valeurs et ses préférences en matière de traitements et de soins en cas de maladie, d'accident ou de dépendance, et à les consigner de manière accessible pour autrui, par exemple dans des directives anticipées, en prévision d'une éventuelle perte de la capacité de discernement. Disposer d'un ProSA augmente la part d'autodétermination et rassure – indépendamment de l'âge ou de l'état de santé ⁸⁹ .
Qualité de vie	La qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ⁹⁰ . Le maintien de la qualité de vie est au cœur des soins palliatifs. Ainsi, il est possible d'améliorer la qualité de vie d'un père ou d'une mère en fin de vie ayant des enfants d'âge scolaire en réglant les questions importantes avant le décès. Cela peut comprendre par exemple le soutien du parent survivant avec les enfants ainsi que la sécurisation de la situation financière. Le règlement de ces questions peut procurer calme et sérénité en fin de vie au parent concerné.
Test EPS	L'identification des situations palliatives (Erkennung palliativer Situationen, EPS) est cruciale pour que des personnes atteintes de maladies incurables puissent bénéficier rapidement de soins palliatifs généraux et, le cas échéant, spécialisés. Le test EPS permet d'évaluer, à l'aide de différents critères, si la patiente ou le patient nécessite de tels soins. Ce test présente des similitudes avec Pallia 10 CH développé en Suisse romande.

85 <https://medcode.ch/ch/fr/chops/CHOP%202022/93.8A.12>

86 ID-PALL - Service de soins palliatifs et de support - CHUV

87 iplan – Planifier ensemble. Permettre l'autodétermination. Brochure en français disponible sous : <https://www.iplan-care.ch/dokumente/>

88 <https://www.palliatif.ch/actualites/detail/13-pallia-10-ch>

89 <https://www.samw.ch/fr/Ethique/Apercu-des-themes/Projet-de-soins-anticipe.html>

90 <https://ind.obsan.admin.ch/fr/indicateur/obsan/qualite-de-vie>

A3 Chronologie des développements à l'échelle nationale

Année	Développement
2008 – 2009 ⁹¹	Le DFI déclare les soins palliatifs comme priorité. Le dialogue Politique nationale suisse de la santé détermine les mesures nécessaires dans les domaines des soins et du financement, de l'information, de la formation et de la recherche.
2010 – 2015	La Confédération et les cantons mettent en œuvre la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs.
2012	Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015. Bilan de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 et actions requises de 2013 à 2015 Stratégie prolongée, puis transformée en plate-forme soins palliatifs (le canton de Berne représente tous les cantons alémaniques au sein de cet organe)
2012/2014	Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse
2017	Lancement de la plate-forme nationale soins palliatifs
2018	Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie. Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat 18.3384 de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-CE) du 26 avril 2018
2018	Enquête nationale sur les structures de soins dans les cantons, répétée en 2023 (monitorage des structures de soins palliatifs)
2020	Le Conseil fédéral approuve le rapport en réponse au postulat 18.3384 « Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie ».
2020	Adoption de la motion « Pour un financement adéquat des soins palliatifs »
2023	Adoption de la feuille de route pour la mise en œuvre du projet de soins anticipé (ProSA) en Suisse, avec douze recommandations
2023	Enquête nationale sur l'état et la mise en œuvre des soins palliatifs dans les cantons (monitorage des structures de soins palliatifs, voir l'année 2018)
2024	Réponse à la motion 20-4264 « Pour un financement adéquat des soins palliatifs »
2024	Adoption de l'initiative parlementaire « Clarification du financement des soins palliatifs »

91 <https://www.bag.admin.ch/fr/strategie-nationale-en-matiere-de-soins-palliatifs>

A4 Interventions parlementaires

Les interventions parlementaires suivantes ont été déposées dans le canton de Berne en lien avec les soins palliatifs :

N° d'ACE	Titre de l'affaire	Type d'affaire
442/2023	Autoriser des structures de soins palliatifs dans le canton de Berne et régler le financement	Motion 299-2022
213/2022	Directives anticipées et mandat pour cause d'inaptitude comme instruments pour renforcer la responsabilité individuelle et pour promouvoir le droit à l'autodétermination !	Motion 119-2022
283/2020	Financement d'un projet pilote portant sur des soins palliatifs à long terme	Motion 213-2020
370/2017	Mise en œuvre de la stratégie en matière de soins palliatifs dans le canton de Berne – Permettre un encadrement adapté des personnes gravement malades et réduire les coûts !	Motion 137-2027
213/2017	Équipes mobiles en soins palliatifs : une nécessité selon la planification des soins	Motion financière 090-2017
294/2016	Soins palliatifs : où en est-on ?	Interpellation 070-2016
1322/2012	Créer les fondements pour la mise en place de réseaux de soins palliatifs	Motion 251-2012
993/2011	Amélioration du système DRG	Motion 213-2011
2499/2009	Création d'une chaire de soins palliatifs à l'Université de Berne	Motion 052-2009
2263/2008	DRG et soins palliatifs	Motion 280-2008
2372/2006	Inscription des soins palliatifs dans les contrats-cadre	Motion 048-2006
4119/2004	Développement des soins palliatifs dans le Jura bernois	Motion 175-2004

A5 Déclarations de planification

Déclarations de planification sur la stratégie de la santé du canton de Berne 2020–2030 (2020.GSI.745) :

Auteur-e	N°	Proposition
Majorité CSoc (Kohler Hans-Peter)	1.	Chiffre 8.1 : La stratégie est axée sur les soins. Dans sa mise en œuvre, une attention particulière doit être accordée aux questions comme la compétence de la population en matière de santé, la prévention et le développement de la promotion de la santé.
Majorité CSoc (Kohler Hans-Peter)	6.	Chiffre 8.2, Objectifs et mesures Les soins somatiques et psychiatriques sont proposés sur la base du modèle échelonné de prise en charge.
Majorité CSoc (Kohler Hans-Peter)	7.	Chiffre 8.2, Objectifs et mesures : Mesure A2 en relation avec le chiffre 9, Stratégies partielles : Les soins dans le domaine de l'addiction doivent être renforcés au niveau régional. Pour ce faire, les mesures suivantes doivent notamment être prises dans le cadre de la stratégie partielle Encouragement des soins intégrés : a) obligations de coopération contraignantes dans le cadre de contrats de prestations entre les différents fournisseurs de prestations de consultation et de prestations thérapeutiques en ambulatoire et en stationnaire ; processus transparents et réglementation des compétences entre fournisseurs de prestations ; b) élimination des chevauchements de compétences entre les services de consultation ambulatoire (médicaux et non médicaux) et les prestations thérapeutiques ; c) en fonction de l'indication, aménager plus de passerelles entre les différentes offres thérapeutiques et sociothérapeutiques en cas d'addiction, en particulier dans le domaine stationnaire ; d) examiner si des fusions d'institutions sur le plan organisationnel sont envisageables pour harmoniser les processus thérapeutiques et faire naître des synergies ; e) plus grande coordination intercantonale et conventions sur les prestations d'aide en cas d'addiction dans les régions avec les cantons voisins.
Majorité CSoc (Kohler Hans-Peter)	8.	Chiffre 8.3, Faiblesses et menaces hors du champ d'influence direct du canton de Berne : Si les demandes des prestataires de services et des autres partenaires du système de santé s'inscrivent dans la stratégie de la santé du canton de Berne, le canton les représente au niveau fédéral ou auprès de l'autorité appropriée.
Majorité CSoc (Kohler Hans-Peter)	9.	Chiffre 9, Stratégies partielles : Lors de l'élaboration de toutes les stratégies partielles, une attention particulière doit être accordée aux soins intégrés.
Majorité CSoc (Kohler Hans-Peter)	10.	Chiffre 9, Stratégies partielles : Une stratégie partielle d'accompagnement des personnes en fin de vie (End of Life Care) doit être intégrée aux stratégies partielles de la stratégie de la santé.
Majorité CSoc (Kohler Hans-Peter)	11.	Chiffre 9, Stratégies partielles : La stratégie partielle Promotion de la santé et prévention doit comporter des mesures visant le maintien de l'autonomie et la santé physique et psychique de la population âgée, en proportion croissante.
Majorité CSoc (Kohler Hans-Peter)	12.	Chiffre 9, Stratégies partielles : Dans la stratégie partielle Encouragement des soins intégrés, il convient d'analyser également les structures de soins en réseau. Il est nécessaire en particulier de déterminer non seulement comment les prestations de soins peuvent mieux s'articuler mais aussi si d'autres structures intégrées de réseaux de soins (structures de soins) peuvent être recommandées.
UDC (Schlatter)	17.	La stratégie de la santé est établie selon la définition de la santé telle que stipulée dans la charte d'Ottawa, soit « (...) un état de complet bien-être physique, mental et social (...) ».

A6 Bibliographie

Conseil fédéral (juin 2025). Financement des soins palliatifs. Rapport du Conseil fédéral donnant suite à la motion 20.4264 CSSS-CE du 19 octobre 2020. Disponible sous : https://www.palliative.ch/public/dokumente/news/Rapport_du_Conseil_federal_Financement_des_soins_palliatifs_2025-06-25.pdf [31.08.2025]

Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration (DSSI). (2024). Stratégie partielle Soins intégrés. Disponible sous : <https://www.gsi.be.ch/fr/start/themen/gesundheit/gesundheitspolitik/gesundheitsstrategie.html> [31.08.2024]

Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration (DSSI). (2020). Stratégie de la santé du canton de Berne 2020–2030. Disponible sous : <https://www.gsi.be.ch/fr/start/themen/gesundheitspolitik/gesundheitsstrategie.html> [31.08.2024]

Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne (SAP). (2013/2014). Programme du canton de Berne en matière de soins palliatifs. Disponible sous : <https://www.gsi.be.ch/fr/start/themen/familie-gesellschaft/alter/palliative-care.html> [31.08.2024]

Ecoplan. (2023). « Soins palliatifs : état et mise en œuvre dans les cantons », sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, Berne (en allemand, avec un résumé en français). Disponible sous : <https://www.bag.admin.ch/fr/soins-palliatifs-donnees-et-enquetes> [05.01.2026]

Eychmüller, Steffen. (2014). « SENS – eine Strukturhilfe bei komplexen Fragestellungen in der Palliative Care » et Fliedner Monica C. et al. (2020). « SENS – Manual für Fachpersonen ». Disponibles tous deux sous : <https://www.palliative-ostschweiz.ch/aktuelles-downloads/sens> (en allemand uniquement) [31.08.2024]

Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS). (2017). Rapport de synthèse PNR 67. Fin de vie. Disponible sous : <https://www.nfp67.ch/fr/TSVQgrCOVq8zQniR/news/11121-news-nfp67-rapport-de-synthese> [31.08.2024]

Jörg, Reto, Haldimann, Lucas, Rozsnyai, Zsofia & Streit, Sven. (2023). Soins ambulatoires de premier recours dans le canton de Berne. Différences régionales dans l'accès aux soins de premier recours (Obsan Bulletin 03/2023). Neuchâtel : Observatoire suisse de la santé. Disponible sous : <https://www.obsan.admin.ch/fr/publications/2023-soins-de-premier-recours-dans-le-canton-de-berne> [31.08.2024]

Liechi, Lena et Künzi, Kilian (2019). Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. Ergebnisse der Befragung der Kantone und Sektionen von palliative.ch 2018. Schlussbericht. Berne. Disponible sous : <https://www.buerobass.ch/kernbereiche/projekte/stand-und-umsetzung-von-palliative-care-in-den-kantonen/project-view> [31.08.2024] (rapport en allemand, avec un résumé en français)

Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K. & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330(7498), 1007–1011. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007> [18.02.2026]

Office fédéral de la santé publique (OFSP). (2020). Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie. Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat 18.3384 de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-CE) du 26 avril 2018. Berne. Disponible sous : <https://www.bag.admin.ch/fr/soins-palliatifs> [20.02.2026]

Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Office fédéral de la formation professionnelle et de la technologie (OFFT). (2012). Concept national de formation « Soins palliatifs et formation ». Berne. Disponible sous : <https://www.bag.admin.ch/fr/soins-palliatifs> [05.01.2026]

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. Disponible sous : <https://www.bag.admin.ch/fr/strategie-nationale-en-matiere-de-soins-palliatifs> [20.02.2026]

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. Disponible sous : <https://www.bag.admin.ch/fr/strategie-nationale-en-matiere-de-soins-palliatifs> [20.02.2026]

Office fédéral de la santé publique (OFSP), Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) et palliative.ch. (2012). Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse. Version actualisée 2014. Berne. Disponible sous : <https://www.bag.admin.ch/fr/strategie-nationale-en-matiere-de-soins-palliatifs> [05.01.2026]

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. Version actualisée décembre 2014. Berne. Disponible sous : <https://www.bag.admin.ch/fr/soins-palliatifs-specialises> [05.01.2026]

Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS). (2011). Directives nationales concernant les soins palliatifs. Version actualisée 2014. Disponible sous : <https://www.bag.admin.ch/fr/directives-nationales-concernant-les-soins-palliatifs> [05.01.2026]

Office de la santé du canton de Berne (ODS). (2022). Modellversuch spezialisierte mobile Palliativversorgung im Kanton Bern. Interner Schlussbericht (en allemand uniquement)

Payne, S., Harding, A., Williams, T., Ling, J. & Ostgathe, C. (2022). Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EAPC): A Delphi study. *Palliative Medicine*, 36(4), 680–697. <https://doi.org/10.1177/02692163221074547>

Radbruch, L. und Payne, S. Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 2011; 12:260-270 (en allemand uniquement). Disponible sous: <https://www.bag.admin.ch/dam/de/sd-web/6xMfDwKqhe9c/standards-teil2.pdf> [30.09.2025]

Verein Hospiz Bern. (2023). Rapport annuel 2022 (en allemand uniquement). Berne. Disponible sous : <https://www.bernerhospiz.ch/jahresberichte> [05.01.2026]

Ziegler, Sarah et Laubereau, Birgit. (2023). Vertiefte Abklärungen zum Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarf in der Schweiz. Rapport (en allemand uniquement) à l'attention de l'Office fédéral de la santé publique. Disponible sous : <https://www.bag.admin.ch/fr/soins-palliatifs-themes-et-projets> [05.01.2026]

A7 Institutions certifiées dans le canton de Berne⁹²

Soins palliatifs spécialisés stationnaires et services mobiles spécialisés de soins palliatifs	Première certification remontant à
Hôpital de l'Île – Centre de soins palliatifs	2014
Soins palliatifs spécialisés stationnaires	
Fondation Diaconis	2016
Engeriedspital der Lindenhofgruppe	2019
Spital STS AG Thun AG, Thoune	2018
Spital Emmental – site de Berthoud	2021
Services mobiles spécialisés de soins palliatifs	
Equipe Mobile en Soins Palliatifs BEJUNE	2016
EMSP Berne (MPD Bern)	2024
Soins de longue durée	
Zentrum Schlossmatt Region Burgdorf	2018
Alterszentrum Alenia Gümligen	2017
tilia Stiftung für Langzeitpflege (sur cinq sites)	2015
Regionales Wohn- und Pflegeheim St. Niklaus Koppigen	2017
Alterszentrum Spycher, Roggwil	2018
Betagtenzentrum Laupen	2022
Pflegehotel Sutz Lattrigen	2022

92 <https://www.qualitepalliative.ch/fr/le-label-de-qualite/institutions-certifiees#c2015>

