



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI

Office fédéral de la santé publique OFSP
Unité de direction Politique de la santé

Plateforme nationale « soins palliatifs »

Concept de mise en œuvre (version courte)

06.07.2016/VWL, 01.12.2016/NAF

Sommaire

1	Situation initiale	3
2	Vision et objectifs de la plateforme nationale « soins palliatifs » (PSP).....	4
2.1	Vision de la plateforme nationale « soins palliatifs »	4
2.2	Objectifs de la plateforme nationale « soins palliatifs »	4
3	Mise en œuvre	4
3.1	Vision	4
3.2	Tâches principales de la plateforme « soins palliatifs »	4
3.3	Organigramme	5
3.4	Organes	5
4	Fonctionnement et canaux de communication	7
4.1	Détermination des thèmes prioritaires et des problématiques	7
4.2	« Bourse aux idées » soins palliatifs.....	7
4.3	Rencontres du forum	7
4.4	Portail en ligne	7

1 Situation initiale

La « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » de la Confédération et des cantons a été appliquée de 2010 à fin 2015. Au cours de cette période, de nombreuses mesures ont été mises en œuvre dans les domaines des soins, du financement, de la formation, de la sensibilisation, de la recherche et du bénévolat. Durant la première phase de la stratégie, soit de 2010 à 2012, des documents fondamentaux bénéficiant d'un large soutien ont été élaborés. Parmi ceux-ci, les « Directives nationales concernant les soins palliatifs » et le concept national « Soins palliatifs et formation ». Les travaux menés dans le domaine du financement ont notamment conduit à l'adaptation de l'art. 7 de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS), prévoyant désormais une contribution de l'assurance obligatoire des soins aux prestations de coordination des organisations d'aide et de soins à domicile et des établissements médico-sociaux. En matière de recherche, suite à la proposition émise, le programme national de recherche 67 « Fin de vie » est actuellement mis en œuvre.

La seconde phase de la stratégie a consisté à déterminer l'importance et les besoins de développement des soins palliatifs pour certains groupes cibles tels que la population migrante, les personnes souffrant de troubles psychiques ou les enfants et adolescents. Enfin, grâce au soutien des cantons, de grands progrès ont été réalisés dans la sensibilisation de la population, notamment par le biais de la brochure « Maladie incurable - et maintenant ? », qui a rencontré un large écho. De l'avis des organismes responsables, mais aussi de plusieurs autres acteurs, la stratégie en matière de soins palliatifs est un succès.

Il s'est toutefois avéré, au terme de la période fixée, qu'un certain nombre de défis restaient à relever, nécessitant une poursuite de l'engagement de la Confédération et des cantons. Il n'a, par exemple, pas encore été possible de régler toutes les questions de financement des prestations de soins palliatifs dans les établissements de long séjour ni dans les services spécialisés. Il s'agit également de continuer à encadrer la transmission de contenus relatifs aux soins palliatifs dans la formation de base, postgrade et continue des médecins, mais aussi dans la formation aux professions non universitaires de la santé et du social, et de poursuivre les efforts visant à promouvoir la collaboration interprofessionnelle. Il faut encore maintenir à terme la possibilité d'assurer le transfert de connaissances et la mise en réseau des nombreux acteurs du domaine des soins palliatifs, de façon que les vastes connaissances acquises soient transposées dans la pratique et la formation de même que dans le développement des structures de prise en charge.

Telles sont les raisons qui ont conduit le Dialogue Politique nationale de la santé (Dialogue PNS) à décider, le 29 mai 2015, de transformer la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » en une plateforme « soins palliatifs »¹ qui doit être lancée en 2017. Il en a d'ores et déjà fixé les grandes lignes en matière d'objectifs et d'organisation. Ce concept général, concrétisé par les partenaires de la stratégie nationale (CDS, palliative.ch, SEFRI), fait l'objet du présent document.

¹ Lien vers le communiqué de presse : <https://www.admin.ch/gov/fr/accueil/documentation/communiqués.msg-id-57455.html>

2 Vision et objectifs de la plateforme nationale « soins palliatifs » (PSP)

2.1 Vision de la plateforme nationale « soins palliatifs »

Toute personne ayant besoin de soins palliatifs doit avoir accès à des prestations de qualité. Il convient d'offrir aux personnes souffrant de graves maladies ou se trouvant en fin de vie une qualité de vie optimale et de renforcer leur autodétermination.

2.2 Objectifs de la plateforme nationale « soins palliatifs »

Objectif principal

La plateforme nationale « soins palliatifs » (PSP) favorise la mise en réseau et l'échange entre les acteurs. Elle garantit la coordination et la visibilité des activités menées ainsi que l'exploitation des synergies dans le domaine des soins palliatifs.

Objectifs intermédiaires

1. La PSP garantit l'identification des thèmes de premier plan et le traitement des questions liées à la mise en œuvre.
2. Elle réunit autour d'une table les acteurs concernés par chacune des problématiques et coordonne leurs travaux.
3. Elle veille au transfert de connaissances et permet l'échange entre les acteurs.
4. Elle peut élaborer des recommandations et les soumettre aux acteurs concernés en vue de leur mise en œuvre.
5. Elle veille à la mise à disposition des connaissances fondamentales requises.

3 Mise en œuvre

3.1 Vision

La PSP met à la disposition des acteurs nationaux et des autorités cantonales responsables du domaine des soins palliatifs en Suisse un forum leur permettant une participation active et interactive. Cette plateforme est gérée et structurée par un comité de direction qui définit aussi les lignes générales de son contenu.

L'un de ses aspects essentiels consiste à compléter et à soutenir les échanges directs établis lors des rencontres (séances, rencontres annuelles) par un forum virtuel tout en assurant un monitoring destiné à examiner la mise en œuvre et le développement des soins palliatifs en Suisse.

3.2 Tâches principales de la plateforme « soins palliatifs »

- La PSP crée un **canal d'échange** régulier en organisant une à deux **rencontres** chaque année pour tous les acteurs concernés par ce domaine et en gérant un **portail en ligne** (forum virtuel).
- Elle attribue des **mandats** ou institue **des groupes de travail** pour élaborer des documents de fond et pour répondre à des problématiques spécifiques, en particulier dans l'optique de garantir l'offre et le financement des prestations de soins palliatifs dans les divers secteurs de prise en charge (hôpitaux, EMS, services d'aide et de soins à domicile, services mobiles).
- Elle assure l'**harmonisation avec les autres activités déployées à l'échelle nationale en lien avec les soins palliatifs** (p. ex. dans les domaines du cancer et de la démence).
- Elle dresse chaque année un état des lieux de l'ancrage des soins palliatifs en Suisse (**monitorage**). Elle fournit ainsi une base permettant d'évaluer les efforts menés pour améliorer l'accès aux soins palliatifs ainsi que l'offre dans ce domaine et de mesurer leur niveau de développement. Une enquête régulière sur certaines thématiques permet aussi de situer la Suisse en comparaison internationale².
- Elle rédige un **rapport** annuel sur ses activités.

² p. ex. *EAPC Atlas for Palliative Care in Europe, Global Atlas of Palliative Care, Quality of Death Index*

3.3 Organigramme

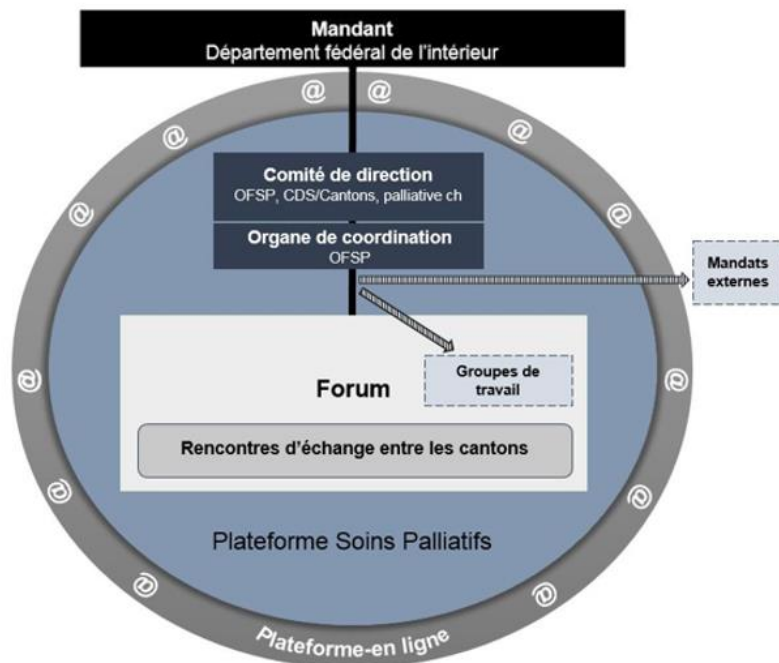


Fig. 1 : Organigramme de la plateforme nationale « soins palliatifs »

3.4 Organes

Comité de direction

Membres

- Le comité de direction se compose de représentants de l'OFSP, de la CDS/des cantons et de palliative.ch.

Tâches / activités

- Le comité de direction définit l'organisation et les activités principales (y compris les mesures de communication) et répond de la mise en œuvre et de l'évaluation.
- Il établit chaque année une planification thématique (planification annuelle).
- Il reçoit les résultats et recommandations des groupes de travail/mandataires et détermine à quels organes il convient de les transmettre (SG-DFI, Dialogue PNS, rencontres entre autorités fédérales, cantonales et communales, etc.).
- Il rend compte de l'avancement des travaux au comité de pilotage chaque année et au Dialogue PNS selon les besoins.
- Il ordonne la réalisation d'un monitoring régulier (annuel / semestriel – à définir), dont il traite les résultats.

Organisation / processus

- Le comité de direction définit les activités de la plateforme dans une planification pluriannuelle (p. ex. de quatre ans). Il fixe en outre une fois par an des thèmes prioritaires et des problématiques qui seront pris en compte dans le cadre de la plateforme. Ces thèmes peuvent être complétés par des propositions émanant du forum.
- Il définit au besoin des problématiques concrètes s'inscrivant dans ces thèmes prioritaires et, en fonction des ressources de l'organe de coordination, détermine l'échéance et le cadre de leur traitement (groupes de travail, mandats externes, manifestation du forum).
- La présidence du comité de direction est assurée par l'OFSP. Elle établit l'agenda des séances – qu'elle dirige – et fonctionne comme interlocutrice directe pour l'organe de coordination.

Forum

Membres

- Le forum se compose de représentants d'organisations nationales (de la société civile et privées) et d'autorités nationales/cantonales qui exercent une activité en lien avec les soins palliatifs ou prévoient de le faire. La participation n'est liée à aucun autre critère (voir annexe : liste des membres du forum).

Tâches / activités

- Les membres du forum participent à la définition des thèmes prioritaires et des problématiques concrètes à prendre en compte dans le cadre de la plateforme.

- Ils sont invités à collaborer à la résolution / au traitement de ces problématiques concrètes.
- Ils sont appelés à présenter, dans le cadre de la PSP, les projets et activités qu'ils mènent dans le domaine des soins palliatifs (rencontres, portail en ligne) afin de favoriser l'échange d'expériences à l'échelle du pays.

Organisation / processus

- Les membres du forum se réunissent deux fois par an à l'occasion de rencontres. Celles-ci sont présidées par le comité de direction.
- Les membres du forum peuvent soumettre au comité de direction des thèmes prioritaires et des problématiques concrètes qu'ils souhaiteraient voir traités dans le cadre de la plateforme. Le comité de direction structure ces demandes et soumet une proposition au forum (planification annuelle).
- L'OFSP sollicite par écrit une première sélection de membres. Les personnes intéressées qui n'auraient pas été contactées peuvent également se manifester plus tard auprès de l'organe de coordination (pour autant qu'elles représentent une organisation active au plan national). Les demandes sont examinées par l'organe de coordination.

Groupes de travail

Membres

- Les groupes de travail se composent de membres du forum. Ils peuvent inclure des personnes extérieures à la plateforme pouvant contribuer à résoudre une problématique spécifique.

Tâches / activités

- Les groupes de travail s'occupent d'une problématique concrète sur mandat du comité de direction et élaborent à ce sujet un produit défini (p. ex. un rapport, des recommandations, des *check-lists*, un cahier des charges pour l'attribution d'un mandat, etc.).
- Ils rendent régulièrement compte de l'avancement de leurs travaux au comité de direction et présentent les résultats aux membres du forum.

Organisation / processus

- Les groupes de travail sont constitués à la demande du comité de direction et remplissent un mandat concret. Les membres sont sollicités par écrit pour en faire partie.
- Après accomplissement du mandat, il y a trois possibilités : a) le groupe de travail est dissous ; b) le comité de direction confie un nouveau mandat au groupe de travail ; c) le groupe de travail propose lui-même au comité de direction une autre problématique qu'il souhaite traiter. Il peut en résulter l'institution d'un groupe de travail permanent lorsque la thématique le justifie et que la collaboration est fructueuse.
- Les groupes de travail reçoivent le soutien technique et organisationnel de l'organe de coordination.
- Chaque groupe de travail désigne en son sein une direction. Celle-ci assure la communication avec l'organe de coordination ainsi que le respect des « Exigences posées aux groupes de travail de la PSP » (>> exigences définies par le comité de direction).

Organe de coordination

Membres

- La fonction d'organe de coordination est assumée par l'OFSP.

Tâches / activités

- L'organe de coordination coordonne les activités de la PSP et garantit la réalisation de ses objectifs ainsi que le respect du calendrier et des budgets fixés.
- Il prépare les dossiers à l'intention du comité de direction (sa présidence) et gère la préparation et le suivi des séances.
- Il rend compte à chaque séance au comité de direction de l'avancement des activités (mandats en cours, activités des groupes de travail, plateforme de communication) et élabore les bases du rapport d'activités annuel.
- Il est responsable de la communication au sein de la PSP, ainsi que de l'organisation et de la tenue des rencontres du forum.
- Il gère un portail en ligne (actualisation régulière, gestion active des contenus).
- Il soutient les groupes de travail sur le plan de l'organisation (préparation et suivi des séances) ainsi que des questions techniques lors de l'accomplissement des mandats (direction/codirection d'un groupe, travaux rédactionnels).
- Il attribue des mandats et encadre les mandataires externes sur demande du comité de direction (appels d'offres, contrats, comptabilité).
- Il est l'interlocuteur officiel pour les demandes des membres du plénum et pour celles venant de l'extérieur.

Organisation / processus

- L'OFSP met à la disposition de cet organe env. un poste équivalent plein temps.

4 Fonctionnement et canaux de communication

4.1 Détermination des thèmes prioritaires et des problématiques

L'expérience recueillie au fil des six ans qu'a duré la stratégie nationale en matière de soins palliatifs a permis de dégager quelques thèmes prioritaires dont il conviendrait de poursuivre le traitement dans le cadre de la PSP. Il s'agit de questions d'application importantes qui n'ont pas pu être réglées de manière définitive par la stratégie ou dont la mise en œuvre n'est pas achevée et doit continuer à bénéficier d'un encadrement.

Pour prendre en compte ces thèmes prioritaires, le comité de direction peut définir des problématiques concrètes en précisant quel type de « produit » doit être créé pour y répondre. A cette fin, il confie un mandat à un groupe de travail ou à un mandataire externe.

Les membres du forum peuvent proposer d'autres thèmes prioritaires et problématiques au comité de direction. Les thèmes traités dans le cadre de la plateforme peuvent ainsi être fixés aussi bien « bottom up » que « top down ».

4.2 « Bourse aux idées » soins palliatifs

Pour réaliser son but, à savoir garantir la coordination des activités et l'exploitation des synergies dans le domaine des soins palliatifs en Suisse, la PSP doit avoir une vue d'ensemble des activités mises en œuvre aux niveaux tant national que cantonal (p. ex. semaine de sensibilisation dans un canton, nouvelle brochure, nouvelle offre de formation, adoption d'un concept, etc.). Cet aperçu dépasse largement le cadre du monitoring planifié et ne peut pas être préparé par l'organe de coordination lui-même. C'est pourquoi les membres du forum, et en particulier les cantons, seront régulièrement invités à faire connaître leurs activités. Celles-ci peuvent être mises en ligne sur le portail web (voir point 4.6) et présentées lors des rencontres du forum (voir point 4.5), ce qui permet de mieux exploiter les synergies.

4.3 Rencontres du forum

Les membres du forum sont invités deux fois par an à des rencontres (au printemps et en automne). Celles-ci ont pour but d'informer sur les activités de la plateforme, de favoriser la participation active des membres et de promouvoir les échanges entre eux. Si le forum du printemps est essentiellement consacré aux échanges, celui de l'automne est dédié à la planification thématique (planification annuelle). Pour cette dernière, les membres définissent des thèmes prioritaires et/ou des problématiques concrètes à traiter dans le cadre de la PSP. Sur cette base, le comité de direction se charge d'établir la planification annuelle de la PSP.

Par ailleurs, la société palliative.ch continue d'organiser tous les deux ans un grand congrès national consacré aux soins palliatifs (voir <http://fr.palliative-kongresse.ch/>) à l'intention de toutes les personnes actives dans ce domaine.

4.4 Portail en ligne

Un portail en ligne (« forum virtuel ») vient compléter et soutenir la PSP. Elle a pour but de favoriser l'échange entre les membres du plénum ainsi que leur mise en réseau. Afin de promouvoir la mise en œuvre des soins palliatifs, elle recueille des informations sur les activités/projets réalisés, en particulier à l'intention des cantons et des acteurs régionaux/locaux. Les résultats du monitoring y seront également publiés. Un concept séparé et un projet IT seront élaborés en vue de sa concrétisation.