

Étude sur les bénéfices des soins palliatifs spécialisés dans les institutions de soins de longue durée et les structures autonomes de type « Hospiz »

Fiche d'information

Beat Sottas, Sara Keel

Sarah Brügger, Sylvie Rime

Fribourg, le 1^{er} février 2019

1. Mandat et méthodologie

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a mandaté une étude quantitative et qualitative sur les bénéfices des soins palliatifs spécialisés dans les institutions de soins de longue durée et les structures autonomes de type « Hospiz ».

La collecte des données factuelles s'est effectuée au moyen de deux séries de questions : du point de vue qualitatif, il s'agissait notamment d'identifier les patients pour lesquels des soins palliatifs spécialisés sont nécessaires et de recueillir l'avis de spécialistes quant aux avantages offerts par les structures proposant ce type de prestations. Du point de vue quantitatif, il était question d'évaluer le nombre de personnes concernées et d'établir un rapport entre les coûts d'une structure de soins palliatifs spécialisés autonome (« Hospiz ») et ceux d'un autre type de structure. L'objectif était de mettre en lumière le point de vue des patients, des proches, des spécialistes et des membres du corps médical prescrivant le transfert mais aussi de considérer d'autres facteurs tels que les secteurs de soins et les coûts de la santé.

Pour répondre aux questions, quatre ateliers réunissant des experts ont été organisés de juin à septembre 2018 au sein de différentes structures de soins palliatifs spécialisés du domaine des soins de longue durée. À titre complémentaire, 15 entretiens ont été menés avec des spécialistes : membres du corps médical prescrivant le transfert des patients, autorités sanitaires cantonales, experts du système tarifaire SwissDRG, chercheurs, professionnels engagés en faveur du développement des soins palliatifs (*palliative care advocacy*) et responsables de différentes institutions de soins de longue durée avec mandat de soins palliatifs spécialisés. Les résultats ont été explicités et discutés lors du 4^e forum de la plateforme des soins palliatifs le 9 novembre 2018 puis intégrés au présent document.

2. Typologie des structures de soins palliatifs spécialisés (soins stationnaires de longue durée)

En complément aux travaux de Fringer & Arrer (2017), qui identifient trois types de structures de soins palliatifs spécialisés¹, nous avons jugé pertinent, compte tenu de l'importance du financement basé sur le SwissDRG, de l'intégration du système et de ses conséquences sur l'évaluation des besoins, d'introduire une quatrième catégorie. Nous proposons donc la typologie suivante :

Type 1 : structure autonome avec statut d'hôpital

Type 2 : structure autonome avec statut d'établissement médico-social (EMS) (« Hospiz » dans les régions germanophones)

Type 3 : unité intégrée dans une institution de soins de longue durée (avec statut d'EMS)

Type 4 : unité intégrée dans un hôpital (avec statut d'hôpital)

Les structures de types 1 et 4 (avec statut d'hôpital) diffèrent considérablement des types 2 et 3 (statut d'EMS) du point de vue du groupe-cible (voir ci-après). Les différents critères d'inclusion et d'exclusion permettent de classer les institutions en fonction de cette typologie mais la démarcation est moins évidente dans la pratique.

3. Organisation des structures de soins palliatifs spécialisés

Au vu de la diversité des offres, des différences d'organisation et de financement et des spécificités régionales, le présent document ne peut traiter ces points que de manière sommaire.

¹ institutions autonomes avec statut d'EMS ; 2) institutions autonomes avec statut d'hôpital ; 3) unités spécialisées intégrées dans des institutions de soins de longue durée.

3.1 Formes juridiques

Les formes juridiques varient en fonction du type de structure considéré.

Les prestataires de soins palliatifs spécialisés intégrés (types 3 et 4) font généralement partie d'une société anonyme (reconnue d'utilité publique) ou d'une corporation de droit public.

Dans le cas des structures autonomes (types 1 et 2), les organismes responsables peuvent être des fondations ou des associations.

3.2 Dotation en personnel

Les *structures de soins palliatifs spécialisés avec statut d'hôpital* (types 1 et 4) sont bien dotées en personnel médical, thérapeutique, spirituel et soignant interne. Combiné à un financement stable (voir ci-après), cet aspect constitue un avantage qualitatif.

La dotation en personnel des *unités de soins palliatifs spécialisés intégrées dans des institutions de soins de longue durée* (type 3) dépend principalement de la taille de l'institution en question. Ainsi, les grands EMS proposent des prestations de base fixes similaires aux établissements hospitaliers.

Dans les *structures de soins palliatifs spécialisés autonomes avec statut d'EMS* (type 2), dont la sécurité financière n'est souvent pas garantie (voir ci-après), les prestations médicales, thérapeutiques et spirituelles sont généralement externalisées (achat de prestations). Les médecins ne sont pas salariés et les prestations médicales sont décomptées séparément via Tarmed, ce qui permet de la flexibilité et allège le budget. À noter qu'il en est de même pour toutes les institutions avec statut d'EMS.

Du point de vue quantitatif, les différences de dotation en personnel soignant d'une structure à l'autre ne sont pas déterminantes : dans l'échantillon considéré, le nombre d'équivalents plein temps par lit varie entre 1,61 pour une structure autonome et 1,36 pour une unité intégrée dans une institution de soins longue durée.

3.3 Groupe-cible

Les structures de soins palliatifs spécialisés avec statut d'hôpital (types 1 et 4) s'adressent aux personnes en fin de vie âgées de plus de 18 ans qui présentent des *maladies complexes et instables* (c.-à-d. nécessitant une hospitalisation).

Les structures avec statut d'EMS (types 2 et 3) sont quant à elles destinées aux personnes en fin de vie âgées de plus de 18 ans qui souffrent de *maladies complexes mais généralement stabilisées* (ne requérant pas d'hospitalisation). Les patients peuvent avoir été transférés d'un hôpital de soins aigus ou avoir choisi eux-mêmes d'intégrer une structure de type 2.

De par le groupe-cible visé, les types 1 et 4 ne relèvent en réalité pas du champ d'application de l'étude, le caractère nécessaire de l'hospitalisation les distinguant clairement des structures autonomes ou intégrées avec statut d'EMS (types 2 et 3). Ils seront néanmoins pris en compte car les structures de type 4 en particulier (intégrées dans un hôpital) acquièrent, parallèlement au développement des services ambulatoires, de nouveaux marchés et de nouvelles compétences. Elles remettent ainsi en question certains postulats et arguments du mouvement en faveur des structures de soins palliatifs indépendantes (*hospice movement*).

3.4 Durée de séjour

La durée moyenne du séjour varie entre 14 jours (structures autonomes avec statut d'EMS) et 30 jours (structures autonomes avec statut d'hôpital).

Il est aussi question de quelques personnes dont la durée de séjour dépasse la « borne supérieure » pour atteindre une centaine de jours voire une année. Ce paramètre ne dépend

toutefois pas du type de structure. Toutes les personnes interrogées ont indiqué qu'il n'y avait en principe pas de durée maximale même si elles ont admis que les résidents dont le séjour se prolongeait grevaient fortement le budget.

4. Financement

Il convient de distinguer deux régimes de financement, les structures avec statut d'hôpital et celles avec statut d'EMS étant soumises à des conditions différentes :

a) depuis début 2018, les structures intégrées ou autonomes avec statut d'hôpital facturent les traitements de médecine palliative sur la base de forfaits par cas reposant sur le diagnostic (SwissDRG)² ;

b) les structures autonomes et les unités intégrées dans des institutions de soins de longue durée (avec statut d'EMS) facturent les prestations conformément au financement des soins (loi sur l'assurance-maladie [LAMal] et art. 7, al. 1, de l'ordonnance du DFI sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie [OPAS])³.

4.1 Structures avec statut d'hôpital

Tableau 1 : Coûts par journée et clé de financement dans les **structures avec statut d'hôpital**

	Coûts par journée	Clé de financement (données des personnes interrogées) : LAMal ⁴ / patients / canton / fondation
Type 1 : structure autonome avec statut d'hôpital		
Exemple de cas (1.1)	1200 CHF	LAMal (SwissDRG) : 61 % ; forfaits publics : 33 % ; retours sur investissement : 6 %
Exemple de cas (1.2)	1250 CHF	LAMal : 100 % pendant 14 jours ; les déficits liés aux personnes dont la durée de séjour dépasse la borne supérieure sont couverts par la fondation.
Type 4 : unité intégrée à l'hôpital		
Exemple de cas (4.1)	> 1000 CHF (estimation)	LAMal : 55 % ; canton de domicile : 45 %
Exemple de cas (4.2)	de 1400 à 1500 CHF (estimation)	LAMal : 100 % (pas de données précises sur le nombre de jours) ; les déficits liés aux personnes dont la durée de séjour dépasse la borne supérieure sont couverts par l'hôpital.

Les personnes interrogées relèvent que le degré de couverture des coûts des forfaits SwissDRG se traduit par un bilan négatif après 14 à 21 jours de séjour (en fonction du type de structure). Lorsqu'il est attesté que l'hospitalisation des patients en phase terminale n'est plus nécessaire, les hôpitaux publics étudient la possibilité (ou sont contraints) de laisser sortir ces derniers ou de les transférer.

De leur côté, les structures autonomes s'efforcent de prendre en charge les résidents jusqu'à leur décès. Les forts déficits qui en résultent sont comblés par des fonds publics (exemple de cas 1.1), par des subventions généreuses de fondations ou par des dons (exemple de cas 1.2).

² La Classification suisse des interventions chirurgicales (CHOP) attribue des codes de traitement complexe aux prestations de médecine palliative (depuis 2016, code A97 dans le DRG de base). Le conseil d'administration de SwissDRG SA a rendu une décision à ce sujet afin d'assurer une mise en œuvre cohérente.

³ Rémunération des examens, traitements et soins selon l'évaluation des soins requis sur prescription médicale ou sur mandat médical (méthode d'évaluation des besoins en soins RAI [*Resident Assessment Instrument*])

⁴ Dans le domaine hospitalier, la clé de financement est fixée dans la loi (LAMal) : les cantons prennent en charge 55 % des frais et les caisses d'assurance-maladie 45 %. Il est difficile d'expliquer les chiffres différents fournis par les personnes interrogées.

4.2 Structures avec statut d'EMS

Tableau 2 : Coûts par journée et clé de financement dans les **structures de soins palliatifs spécialisés avec statut d'EMS**

Coûts facturables par journée		Clé de financement : assurance obligatoire des soins (AOS) / patients / canton / fondation
Type 2 : structure autonome avec statut d'EMS		
Exemple de cas (2.1)	650 CHF	LAMal (financement des soins) : 20 % ; patients : 40 % ; dons : 40 %
Exemple de cas (2.2)	1000 CHF (estimation)	Pas de données précises concernant la clé de financement
Exemple de cas (2.3)	1000 CHF (estimation)	Pas de données précises concernant la clé de financement
Type 3 : unité intégrée dans une institution de soins de longue durée		
Exemple de cas (3.1)	560 CHF	LAMal (financement des soins et forfaits négociés avec les caisses d'assurance-maladie pour les prestations médicales, la physiothérapie et les médicaments) : 25 % ; patients : 50 % ; fonds publics : 25 %

Dans les grandes institutions avec statut d'EMS (type 3), les coûts peuvent être faibles en raison du financement croisé et ce même pour un large éventail de prestations (voir exemple de cas 3.1 : 560 CHF par jour).

4.3 Retour sur investissement

Tableau 3 : rapport coûts par journée / prestations couvertes

Type	Fourchette de coûts	Prestations couvertes	Coûts supplémentaires générés
Type 1 : structure autonome avec statut d'hôpital	de 1200 à 1250 CHF	Soins, prise en charge et hôtellerie + prestations médicales, thérapeutiques et spirituelles	Financement insuffisant pour les personnes dont la durée de séjour dépasse la borne supérieure
Type 4 : unité intégrée avec statut d'hôpital	de 1000 à 1500 CHF	Soins, prise en charge et hôtellerie + prestations médicales, thérapeutiques et spirituelles	Financement insuffisant pour les personnes dont la durée de séjour dépasse la borne supérieure
Type 2 : structure autonome avec statut d'EMS	de 650 à 1000 CHF (estimation)	Soins, prise en charge et hôtellerie	Financement extérieur et externalisation des prestations médicales, thérapeutiques et spirituelles
Type 3 : unité intégrée dans une institution de soins de longue durée	560 CHF	Soins, prise en charge et hôtellerie + prestations médicales, thérapeutiques et spirituelles grâce au financement croisé	Malgré le financement croisé, financement généralement insuffisant des prestations thérapeutiques et psychosociales

4.4 Conclusion

- Les différences majeures entre les types 1 et 4 (statut d'hôpital) et les types 2 et 3 (statut d'EMS) portent sur le groupe-cible (nécessité de l'hospitalisation) et le financement.
- Les différences sont moindres sur le plan organisationnel : les structures stationnaires intégrées avec statut d'EMS (type 3) proposent elles aussi un large éventail de prestations médicales, infirmières, thérapeutiques et d'accompagnement.
- Il existe une injustice en matière de financement : dans les structures avec statut d'hôpital (types 1 et 4) les prestations thérapeutiques et d'accompagnement sont comprises dans le tarif (SwissDRG) en plus des prestations médicales et infirmières. Par contre, dans les structures avec statut d'EMS (types 2 et 3), qui sont soumises au financement des soins selon la LAMal, les prestations thérapeutiques et d'accompagnement sont en grande partie à la charge des résidents.
- L'évolution du marché contraint les structures avec statut d'hôpital à s'adapter et à différencier leurs offres : des efforts visant à transformer des lits ou des unités entières en structures de soins palliatifs spécialisés intégrées avec statut d'EMS et/ou à développer les prestations ou encore à revoir temporairement l'affectation des lits sont consentis, notamment en Suisse romande.
- Pour des raisons d'égalité des soins, il serait opportun selon nous d'envisager l'octroi, dans le cadre du financement des soins prévu dans la LAMal, d'un supplément pour soins palliatifs spécialisés aux unités intégrées dans de grands EMS (type 3), au motif que ceux-ci sont en mesure de fournir un large éventail de prestations dans le cadre des soins ordinaires.

S'agissant des coûts journaliers des structures de soins palliatifs spécialisés autonomes avec statut d'EMS (type 2), un montant indicatif de 1000 francs a été à plusieurs reprises relayé dans les médias. Dans la mesure où les structures stationnaires avec statut d'hôpital (type 1) proposent nettement plus de prestations pour un tarif légèrement supérieur (1200 à 1500 CHF par jour), ce montant ne présente toutefois pas d'avantage comparatif. Il confère en revanche un avantage concurrentiel aux structures de type 2 par rapport aux unités intégrées dans des institutions de soins de longue durée (type 3), qui ne peuvent décompter que 560 francs.

5. Coordination et collaboration entre les fournisseurs de prestations dans le domaine des soins palliatifs spécialisés

Résultats :

- La coordination entre les fournisseurs de prestations intervient surtout au moment où la personne concernée est transférée dans une structure.
- La collaboration entre les structures stationnaires, les médecins de famille et les EMS est peu développée, inexistante ou plutôt laborieuse.
- Étant donné que les structures de type 2 sont rares et connues uniquement au niveau régional (pas en Suisse romande) et que leur définition n'est pas uniformisée, il n'existe aucun processus réglementaire en matière de communication et de coopération avec le domaine des soins aigus ou le domaine ambulatoire. Il est donc difficile pour ces acteurs de gagner de nouvelles parts de marché.

- Les différences de conception et de financement compliquent la gestion des interfaces entre les initiatives de soins palliatifs spécialisés stationnaires (hôpitaux, EMS, structures de type 2).
- Les fournisseurs de prestations stationnaires et mobiles sont en concurrence pour asseoir leur position et acquérir un segment de clientèle très réduit.

Discussion :

- La coordination a de plus en plus tendance à s'aligner sur les préférences et les procédés en vigueur dans le domaine des soins aigus : une plus grande confiance est accordée aux relations et aux partenaires existants plutôt qu'aux nouveaux acteurs dont les offres et compétences spécialisées sont difficiles à classer. Cette situation pourrait aussi s'expliquer par le fait que les compétences en soins palliatifs spécialisés des institutions établies ont récemment beaucoup gagné en visibilité, notamment en conséquence de la stratégie nationale. Cessant d'être uniquement implicites, elles bénéficient d'une meilleure communication à l'extérieur.
- Le fait que des structures présentent un éventail de prestations identiques mais relèvent de systèmes de financement différents nuit à la transparence et est difficile à comprendre pour les citoyens. Cela compromet l'efficacité des ressources et la coordination des soins.
- Bien que la qualité des soins soit bonne au cas par cas, des effets indésirables sont susceptibles de faire leur apparition dans la perspective plus générale de l'égalité des soins tant dans le domaine stationnaire qu'ambulatoire : couverture insuffisante dans les régions rurales ou au contraire excessive dans les agglomérations comptant plusieurs types de structures, sélection des patients à fort pouvoir d'achat.
- Compte tenu de l'augmentation du besoin en soins palliatifs spécialisés, il incombe aux cantons, en tant qu'autorités chargées de la surveillance et de l'octroi des autorisations, de piloter de manière proactive l'évolution du marché et la coordination entre les fournisseurs de prestations et de consolider les structures n'ayant pas le statut d'hôpital. Au vu de l'évolution démographique et des limites du système tarifaire SwissDRG, davantage de lits de soins palliatifs spécialisés seront nécessaires à l'avenir.

Il y a par conséquent lieu de mener une réflexion de fond quant aux avantages et aux inconvénients des différentes prestations ainsi qu'à leur efficacité et à leur économicité.

Comme expliqué ci-après, les perspectives des structures spécialisées autonomes avec statut d'EMS (type 2) sont moins favorables.

6. Développement de compétences et mise en œuvre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs

Résultats :

- La stratégie nationale en est bien acceptée et porte ses fruits : le développement de programmes de soins palliatifs généraux dans tout le pays va de pair avec la formation de spécialistes en soins palliatifs spécialisés dans de nombreuses organisations stationnaires et ambulatoires.
- Les offres sont remarquables par leur densité et leur diversité : dans de nombreuses régions, plusieurs acteurs fournissent des prestations dans le domaine des soins palliatifs spécialisés ambulatoires et stationnaires.
- S'agissant de la qualité des soins, les structures autonomes (type 2) mettent surtout en avant des aspects liés à l'ambiance, tels que le sentiment de sécurité qu'elles procurent par rapport aux structures hautement technicisées avec statut d'hôpital (types 1 et 4). Elles font en outre valoir que les institutions de soins de longue durée avec statut d'EMS (type 3), qui accueillent principalement des personnes âgées, ne répondent pas aux souhaits des personnes jeunes en fin de vie.

Discussion :

- Les effets et le large impact de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs sont méconnus et minimisés : un nombre significatif d'institutions ont pourtant été mises sur pied et des capacités et des compétences ont été développées.
- Il n'est pas possible de dresser un tableau en noir et blanc et d'attribuer des avantages qualitatifs uniquement aux structures de type 2 (en particulier concernant les coûts intangibles : accompagnement et bonne prise en charge, meilleure qualité de vie, diminution du sentiment de solitude, du stress et de l'angoisse, décharge et intégration des proches, accompagnement en cas de deuil) car ce serait ne pas tenir compte des efforts consentis et des améliorations apportées dans tout le pays.
- Dans le cadre de la mise en œuvre de la stratégie, les bonnes pratiques et les normes en matière de collaboration interprofessionnelle et la coopération des acteurs doivent être inscrites à l'agenda politique.

7. Détermination du besoin en lits de soins palliatifs spécialisés dans les institutions de soins de longue durée

Bien que les spécialistes interrogés s'accordent pour reconnaître certaines insuffisances dans l'offre de soins palliatifs (spécialisés) dans le domaine stationnaire, ils évaluent différemment, voire de manière diamétralement opposée, le nombre de lits nécessaires et leur organisation sur le plan qualitatif.

- Certains font valoir un besoin important en particulier dans les structures autonomes de type 2, au motif que ni les structures intégrées ou autonomes avec statut d'hôpital (types 1 et 4) ni les unités intégrées dans des institutions de soins de longue durée (type 3) ne peuvent y répondre, que ce soit sur le plan quantitatif ou qualitatif.
- D'autres estiment que le besoin en lits supplémentaires dans les structures de type 2 est faible, ponctuel et ne nécessite pas la construction de nouveaux établissements. Ils invoquent à cet égard l'objectif de la coordination des soins : il est plus pertinent de compléter et de développer les structures existantes avec statut d'hôpital (types 1 et 4) et/ou de promouvoir les unités intégrées dans des institutions de soins de longue durée.

Les réponses aux questionnaires permettent d'identifier les raisons expliquant ces oppositions dans l'évaluation des besoins et de classer et de pondérer les aspects qualitatifs et quantitatifs :

- **Divergences quant à la définition des structures de type 2** : sur le plan théorique, il existe plus ou moins un consensus sur le fait que ce type de structure vise à combler une lacune de couverture en soins pour les personnes en fin de vie de plus de 18 ans qui ne relèvent pas du domaine des soins aigus et dont la situation est stabilisée. Des divergences apparaissent cependant quant à la dénomination et à l'organisation de ces offres : appelées « Hospize » en Suisse alémanique, elles sont définies comme des institutions médico-sociales autonomes dotées d'un mandat de soins palliatifs spécialisés relevant du domaine des soins stationnaires de longue durée (Fringer & Arrer, 2017). En Suisse romande, ce terme est inconnu. Les *structures/unités de soins palliatifs spécialisés avec statut d'EMS* sont désignées sous le nom de maisons de soins palliatifs spécialisés ou, comme récemment dans le canton de Vaud, de résidences palliatives. Tout comme les « Hospize » germanophones, elles s'adressent à des personnes en fin de vie atteintes de *maladies complexes mais stables ne nécessitant pas* (ou plus) *d'hospitalisation*. À noter par ailleurs que, lors du 4^e forum de l'OFSP et du congrès national des soins palliatifs organisé par palliative.ch à Bienne, il a été souligné que la distinction entre les soins palliatifs généraux et spécialisés tendait à s'atténuer et était traitée de manière pragmatique.
- **Manque de clarté des bases de données** : différentes analyses des besoins menées au niveau régional déplorent le fait que les bases de données quantitatives actuelles disponibles en Suisse sont insuffisantes pour déterminer avec certitude le besoin en lits de soins palliatifs spécialisés dans le domaine des soins de longue durée (Meier & Auerbach 2013 ; Schwaller 2017). C'est aussi notre conclusion. Pour avoir une idée du caractère aléatoire des critères utilisés, il suffit d'établir une comparaison avec l'Allemagne, où il est postulé que les soins palliatifs spécialisés ne sont nécessaires que dans 10 % des cas (contre 20 % en Suisse).
- **Importantes disparités régionales d'origine historique** s'agissant des chiffres relatifs à la planification, de l'organisation des structures stationnaires et mobiles et de la coopération entre les différents fournisseurs de soins palliatifs spécialisés (voir p. ex. les évaluations des

besoins réalisées pour le Haut-Valais [Schwaller 2017] et pour la Suisse centrale [Schwaller 2014]).

- **Biais** : les prestataires ont des **intérêts** différents, ce qui conduit à des divergences dans l'évaluation des besoins. Pour certains, l'objectif est de s'affirmer sur le marché au moyen d'investissements et de stratégies immobilières tandis que pour d'autres la priorité est que les listes d'hôpitaux et d'EMS cantonaux définissent les structures de soins palliatifs spécialisés vers lesquelles transférer les patients ; d'autres encore cherchent à obtenir de nouveaux mandats de prestations ou bien à proposer des prestations thérapeutiques et un accompagnement supplémentaires (tout en escomptant que les organismes responsables leur octroient un meilleur financement sur la base des plus-values obtenues).

Conclusion

Actuellement, on observe un grand engagement en faveur des soins palliatifs spécialisés dans toute la Suisse. Ce processus n'est manifestement pas achevé.

- Outre les hôpitaux, les grands EMS ou organisations d'EMS recèlent un potentiel considérable en raison de leurs prestations de base fixes. Pour un coût comparativement faible, ils offrent une solution convaincante en termes de qualité.
- Étant donné que, pour les structures autonomes, le degré de couverture des coûts n'est viable qu'à partir d'un (fort) taux d'occupation de 12 lits, ce type d'institution encourt des risques financiers considérables. Des investissements importants et un nombre de places pourvues insuffisant entraînent des déficits et une forte dépendance extérieure.
- Les lacunes de couverture en soins mentionnées à plusieurs reprises dans le domaine des structures autonomes avec statut d'EMS (type 2) ne sont pas réelles selon nous.
- Si l'on considère le panorama des offres stationnaires et ambulatoires, peu d'indicateurs fiables justifient d'encourager le développement des structures de type 2.
- Les vues partielles et les stratégies immobilières isolées ne constituent pas des indicateurs suffisamment valables pour déduire des lacunes de soins effectives.
- Étant donné que le principe « a built bed is a filled bed » (un lit construit est un lit occupé) n'est plus vrai ni sur le marché ni dans le système de financement actuel, il existe le risque que la lutte pour obtenir des parts de marché conduise à un renchérissement et à une « cannibalisation » de l'offre sans plus-value pour la collectivité⁵.
- Des signes clairs de saturation du marché des soins palliatifs spécialisés du secteur stationnaire font par ailleurs leur apparition⁶, en particulier dans la région de Zurich, sur la Riviera vaudoise et dans la région de Bâle.
- Dans l'optique de la coordination des soins, la **création de nouvelles structures autonomes n'apparaît pas un objectif pertinent**. Bien qu'adaptées à de très petits

⁵ Nos travaux dans le cadre du Programme national de recherche 67 « Fin de vie » ont en outre montré clairement que les transferts ayant lieu dans les derniers jours de vie occasionnent un stress aussi considérable qu'inutile pour les personnes en fin de vie et leurs proches, ce qui conforte l'argument en faveur de solutions de raccordement intégrées et locales lorsque les frais ne sont plus couverts dans le cadre du SwissDRG.

⁶ Voir à ce sujet la fermeture de la maison de soins palliatifs spécialisés Pallivita Bethanien (32 lits) créée en 2016 à Altstetten. Selon le communiqué de presse, celle-ci s'explique par le développement de capacités dans les hôpitaux de la région zurichoise et par des pertes annuelles d'un à deux millions de francs. Le projet du canton de Vaud de réorganiser les lits de soins palliatifs spécialisés entre Morges et Aigle dans le cadre de l'ouverture de l'hôpital de Rennaz a quant à lui suscité un tumulte. Il convient également de citer le cas de la « Generationenhaus » à Bâle.

segments de personnes en fin de vie, elles ne sont pas généralisables compte tenu de l'évolution actuelle du domaine des soins palliatifs.

- Au vu de l'augmentation du besoin de lits dans le domaine des soins palliatifs spécialisés, une **décision de principe** s'impose : grâce à leurs bonnes prestations de base fixes, les grands EMS constituent une meilleure option que les structures de type 2.

8. Besoin d'action en matière de soins palliatifs spécialisés (soins de longue durée)

Trois champs d'action ont globalement été identifiés :

1) Améliorer la coordination entre les soins palliatifs spécialisés stationnaires et ambulatoires

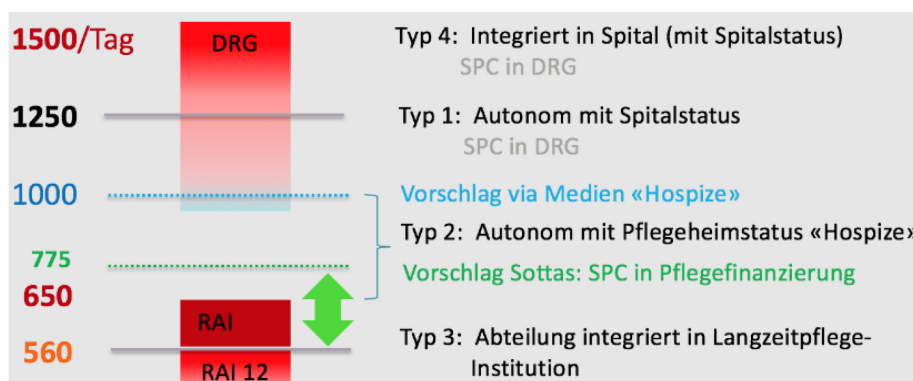
Face à la densité et à la diversité des acteurs et des fournisseurs de soins palliatifs spécialisés stationnaires et ambulatoires et dans l'optique de la coordination des soins, il est crucial de mieux harmoniser les mandats, les compétences, les structures et les financements. Le rôle des cantons en termes de conception, de promotion et de pilotage de structures de soins palliatifs interprofessionnelles tous secteurs confondus est à cet égard décisif.

2) Garantir un degré de couverture des coûts plus équitable pour les prestations de soins palliatifs spécialisés fournies par des structures bien établies

En matière de soins palliatifs spécialisés, les grands EMS proposent des prestations de base fixes qui s'apparentent à celles des petits hôpitaux. Accueillant des personnes dont la situation est complexe mais ne requiert pas d'hospitalisation, elles comblent une lacune de couverture au niveau régional, raison pour laquelle les hôpitaux, les structures ambulatoires complémentaires (« Brückendienst »), les services d'aide et de soins à domicile et les médecins de famille leur adressent des patients. Toutefois, comme ces institutions (types 2 et 3) décomptent leurs prestations selon le financement des soins prévu dans la LAMal, elles sont soumises aux mêmes plafonds que les EMS ordinaires⁷. En pratique, les prestations de soins palliatifs spécialisés, qui sont généralement fournies par des prestataires externes, doivent faire l'objet d'un financement croisé par les résidents (p. ex. dans le cadre du financement résiduel cantonal ou, comme mentionné précédemment, par la commune responsable). Afin d'améliorer l'égalité de la couverture en soins et de remédier au financement insuffisant par rapport aux structures stationnaires avec statut d'hôpital, il faudrait élaborer une solution, par exemple, en octroyant un supplément pour soins palliatifs spécialisés aux institutions correspondant aux critères requis. Comme ce type d'incitation financière contribuerait à éviter les hospitalisations inutiles, tout porte à croire qu'il serait viable sur le plan économique. Ce supplément pourrait être représenté schématiquement comme suit :

⁷ Plus haut niveau de soins remboursable, soit le degré RAI 12 dans les institutions étudiées. Il a été souligné que les coûts ne seraient couverts qu'à partir d'un hypothétique niveau 16.

Illustration 1 : Proposition « Sottas » : octroi d'un supplément pour soins palliatifs spécialisés aux prestataires qualifiés facturant des prestations au plus haut niveau de soins conformément au financement prévu dans la LAMal



1500/TAG	1500 CHF par jour
Typ 4 : Integriert in Spital (mit Spitalstatus)	Type 4 : unité intégrée (avec statut d'hôpital)
SPC in DRG	Soins palliatifs spécialisés relevant du SwissDRG
Vorschlag via Medien « Hospize »	Proposition relayée par les médias
Typ 2 : Autonome mit Pflegeheimstatus « Hospize »	Type 2 : structure autonome avec statut d'EMS (« Hospiz »)
Vorschlag Sottas : SPC in Pflegefinanzierung	Proposition Sottas : soins palliatifs spécialisés relevant du financement des soins
Typ 3 : Abteilung integriert in Langzeitpflegeinstitution	Type 3 : unité intégrée dans une institution de soins de longue durée
RAI 12	RAI 12

En cas d'indication attestée, octroyer un supplément sous forme de forfaits journaliers aux prestataires de soins palliatifs spécialisés qualifiés permettrait une action plus ciblée qu'une hausse générale de la contribution de l'AOS aux coûts des soins. Le montant proposé, 775 francs, correspond à une valeur moyenne entre les structures de type 2 et de type 3. Puisque le financement des fournisseurs de soins spécialisé mobiles (équipes mobiles en soins palliatifs [EMSP], *Spitalexterne Onkologiepflge* [SEOP]) est lui aussi insuffisant, il faudrait d'envisager une harmonisation avec ce domaine également (cet aspect dépasse toutefois l'objet du présent mandat).

3) Stabiliser le financement des personnes dont la durée de séjour dans les structures de soins palliatifs spécialisés stationnaires avec statut d'hôpital (types 1 et 4) dépasse la borne supérieure

Étant donné que la durée de séjour calculée dans le forfait est dépassée après deux à trois semaines, la pratique actuelle engendre des situations éprouvantes et indignes pour un petit groupe de personnes. Dans un esprit de justice en matière de soins, les patients concernés ne devraient pas subir de transferts pendant les derniers jours de leur existence.

Bibliographie

- OFSP, CDS. 2010. Directives nationales concernant les soins palliatifs 2010-2012. Berne
- OFSP, CDS et palliative ch 2011. Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse. Consulté le 13.9.2018, sur palliative.ch; OFSP, CDS
https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/H_%20Downloads/Versorgungsstrukturen_FR.pdf
- OFSP, CDS. 2012. Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015, Berne
- BAG. 2018. Ausschreibung Nutzenstudie „Spezialisierte Palliative Care in der Langzeitpflege bzw. Hospize“. Bern
- OFS. 2005. Statistique des institutions médico-sociales - Conception détaillée. Neuchâtel.
- Fringer A, Arrer E. 2017. Rapport final : Soins palliatifs spécialisés dans le cadre des soins de longue durée (hospice). Une synthèse de définition (*en allemand avec résumé en français*). OFSP
- Meier F, Auerbach H. 2013. Bedarfsanalyse Hospizbetten in der Gesundheitsregion Winterthur, Präsentation im Netzlunch von palliative zh+sh.
- Radbruch L. et al. 2011. Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC), Z Palliativmed 2011; 12: 216–227
- Schwaller B. et al. 2014. Machbarkeitsstudie: Bedarfsabklärung für ein Hospiz in der Zentralschweiz, Hochschule Luzern, Verein Palliativ Zug
- Schwaller B. et al. 2017. Studienauftrag: Bedarfsabklärung für ein Hospiz im Oberwallis, Hochschule Luzern, Oberwalliser Verein für Sterbe- und Trauerbegleitung

Articles de presse

- Basler Zeitung, Beim Sterben quält das fehlende Geld, 17.4.2018
- Basler Zeitung, Netzwerker für das würdige Sterben, 1.11.2016
- Zürich West, Quartierzeitung, Diakonie Bethanien schliesst Palliativ-Abteilung, 6.9.2018
- Tages-Anzeiger. Sterbehospize bleiben häufiger leer, 10.10.2018

Contact et renseignements :

Beat Sottas

sottas formative works Versorgungsforschung & Bildung

Rue des Épouses 2

CH – 1700 Fribourg

Tél. +41 79 285 91 77

sottas@formative-works.ch