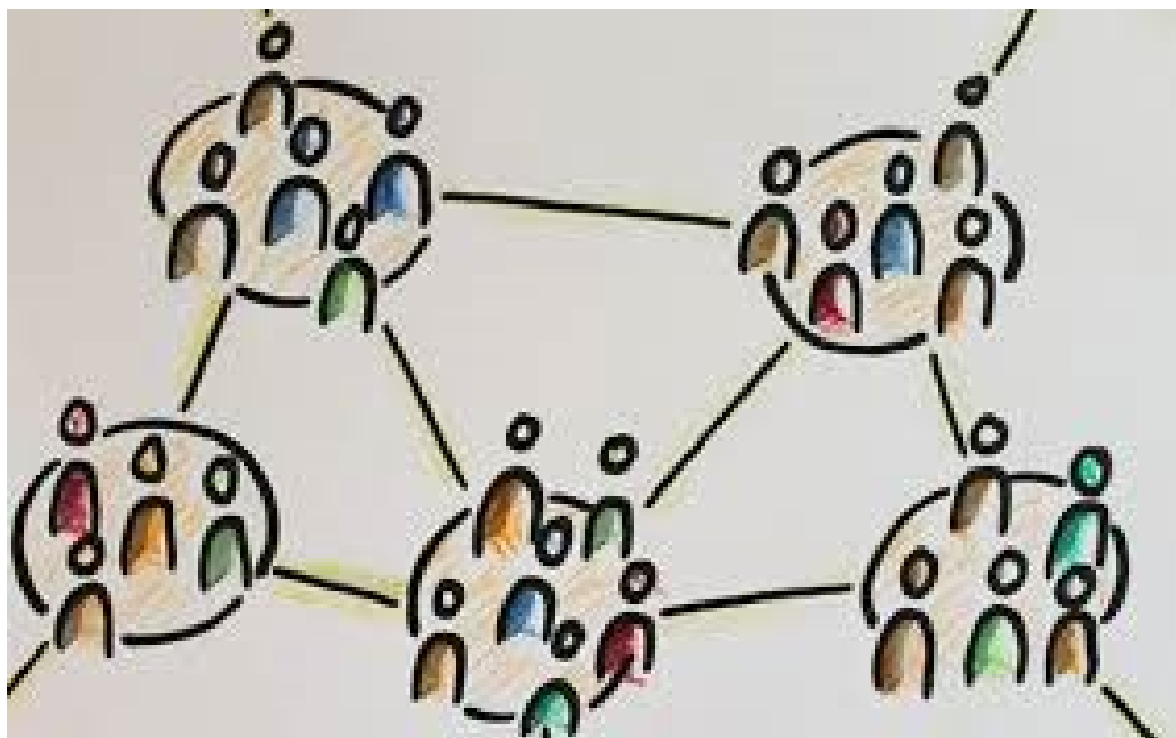


Les soins palliatifs en Suisse Le point de vue des prestataires



Eveline Degen Jermann, Brigitte Liebig, Reka Schweighoffer, Emily Reeves

Olten, avril 2020

Institut de recherche et de développement de la coopération

Université de Psychologie Appliquée

Ecole supérieure des sciences appliquées du nord-ouest de la Suisse

Remerciements

- ❖ Nous remercions toutes les personnes travaillant dans le domaine des soins palliatifs qui ont participé à notre enquête ! Nous tenons également à remercier tous les professionnels et surtout les proches qui ont bien voulu répondre à nos questions lors des entretiens.
- ❖ Nous aimerions remercier *palliative ch*, la Ligue suisse contre le cancer, *mfe* - Médecins de famille et de l'enfance Suisse, *Aide et soins à domicile Suisse*, *Reha Suisse*, ainsi que toutes les autres organisations pour leur précieux soutien dans l'enquête.
- ❖ PD Dr. med. Klaus Bally, Dr. med. Christoph Cina, Dr. med. Sandra Eckstein, Dr. med. Claudia Gamondi, PD Dr. med. Claudia Mazzocato, Dr. med. Christoph Merlo, Dr. med. Hans Neuenschwander, Dr. med. Florian Suter et Prof. Dr. Elisabeth Zemp ont contribué à ce rapport en apportant leurs suggestions et un point de vue constructif et critique. Nous tenons à vous remercier encore une fois pour cette bonne coopération !

Le rapport fait partie du projet de recherche «*Coordination and Collaboration in Primary Palliative Care. Palliative Care Networks in Switzerland*», qui a été réalisée dans le cadre du Programme national de recherche 74 "Système de santé" avec l'aimable soutien du Fonds National Suisse de la recherche scientifique (<http://www.nrp74.ch/fr/projets/soins-multisectoriels/projet-liebig>).

Management Summary

Ces dernières années, les soins palliatifs ont été considérablement renforcés en Suisse. Le nombre croissant de maladies chroniques et les efforts visant à accroître la rentabilité du système de soins de santé ont constitué des points de départ importants pour l'élaboration d'une "stratégie nationale" visant à promouvoir des soins palliatifs de qualité.

Mais quel a été l'impact des efforts de ces dernières années ? La qualité des soins aux patients repose sur de nombreux facteurs, dont certains sont mis en évidence dans le présent rapport. Dans le prolongement d'un concept d'évaluation des services de soins de santé bien connu dans la recherche sur les services de santé, ce rapport tente de dresser un tableau actualisé de la situation des soins palliatifs du point de vue des prestataires de services en Suisse. Les questions suivantes sont au centre de ce travail :

- Comment les conditions structurelles préalables aux soins palliatifs sont-elles évaluées aujourd'hui ?
- Comment sont évalués les aspects centraux des processus de soins et la coordination des services de soins ?
- Comment les professionnels et les membres de la famille perçoivent-ils aujourd'hui les dimensions importantes de la qualité des soins dans le domaine des soins palliatifs ?

Méthodologiquement, le rapport est basé sur une enquête nationale en ligne réalisée en automne 2018 auprès d'environ 4500 professionnels travaillant dans le domaine des soins palliatifs ; plus de 1000 personnes ont répondu à l'enquête. L'enquête contenait 55 questions sur des aspects qualitatifs importants des soins palliatifs : La perception des structures de soins (par exemple, les infrastructures de soins, la rémunération financière des services), des aspects importants du traitement et des soins (par exemple, la coopération, la coordination des tâches) et de certaines dimensions de la qualité des soins (par exemple, la participation des parents et des amis, l'accès et la continuité des soins) ont été traités. En outre, des entretiens basés sur des lignes directrices ont été menés avec 40 professionnels des soins palliatifs généraux et spécialisés et avec 26 parents de patients en soins palliatifs entre novembre 2017 et octobre 2018. Les entretiens ont été menés dans les quatre cantons de Bâle-Ville, Lucerne, Vaud et Tessin.

Résultats: Les données fournissent des informations sur les succès et les défis des soins palliatifs en Suisse. Les conditions structurelles, telles que l'infrastructure de soins, sont évaluées de manière critique - notamment en ce qui concerne le nombre de lits dans le secteur des soins spécialisés. La rémunération financière des services de soins palliatifs est clairement critiquée par les répondants comme étant trop faible. En outre, on constate que les médecins de famille, en particulier, utilisent encore peu l'offre de formation complémentaire dans le secteur des soins palliatifs et que, dans l'ensemble, il y a encore trop peu de réseaux entre les professionnels des soins palliatifs. Le rapport identifie également un besoin d'action en ce qui concerne les aspects centraux des processus de soins : Bien que l'échange d'informations entre prestataires de services soit souvent perçu de manière positive aujourd'hui, les possibilités limitées de formes de

coopération au-delà de cet échange représentent un défi. Les entretiens avec les prestataires de soins de santé soulignent qu'il y a un besoin particulier de rattrapage aux interfaces des secteurs des soins de santé : Dans ce domaine, les outils électroniques ne sont pas encore suffisamment utilisés et l'enquête révèle également des faiblesses dans la coordination des tâches et des responsabilités.

Les facteurs essentiels de la qualité des soins, tels que l'inclusion de la famille et des amis, sont jugés positifs par la majorité des experts interrogés. Toutefois, l'évaluation est plus critique du point de vue des proches des patients : les entretiens montrent clairement que le changement fréquent de personnel, en particulier, est ressenti comme problématique.

Recommandations

Le rapport révèle un grand nombre de points de départ pour améliorer encore les soins palliatifs en Suisse, qui peuvent être abordés au niveau politique, dans l'éducation et la formation et surtout dans les soins de tous les jours :

- Aujourd'hui, la Confédération et les cantons doivent de plus en plus promouvoir les structures de soins dans le domaine des soins palliatifs généraux. En même temps, la qualité des soins palliatifs repose généralement sur le financement approprié des services de soins. Les systèmes de financement qui ont fait leurs preuves au niveau cantonal, comme ceux qui existent au Tessin, par exemple, peuvent servir de pionniers à d'autres cantons suisses dans le sens des "meilleures pratiques". Le suivi systématique de la qualité des soins au niveau national et cantonal peut également fournir des informations importantes sur le développement de services adaptés aux besoins des patients.
- En matière de formation initiale, de perfectionnement et de formation continue, il semble indispensable de promouvoir plus fortement la compétence interprofessionnelle dans les professions de santé. En vue des tâches de coordination, les cours de formation continue pour "Infirmière en pratique avancée" ou dans le domaine du travail social clinique nécessitent une promotion ciblée dans tous les cantons suisses. Les offres de formation destinées aux prestataires de services devraient également permettre de développer de plus en plus les compétences en matière d'utilisation des outils électroniques pour la communication et l'échange d'informations.
- Dans les soins palliatifs quotidiens, la mise en réseau des professionnels et des institutions de santé au-delà des frontières cantonales et des domaines de soins doit être encouragée structurellement, mais aussi au niveau de la "mentalité" professionnelle et personnelle. En particulier, les médecins de famille devraient être plus étroitement impliqués dans les efforts de mise en réseau. Enfin et surtout, les proches des patients en soins palliatifs à domicile devraient être largement valorisés en tant qu'acteurs importants des soins et leur contribution devrait être récompensée.

Table des matières

1	Introduction	6
1.1	Les soins palliatifs : définition et structures de soins	7
2	Évaluation de la qualité des soins palliatifs	8
3	Les personnes interrogées	9
4	Conditions structurelles préalables aux soins palliatifs	12
4.1	Évaluation des infrastructures de soins dans le domaine des soins palliatifs	13
4.2	La participation à un réseau.....	14
4.3	Disponibilité des lignes directrices et des normes.....	15
4.4	Compensation financière	16
5	Évaluation des dimensions centrales dans le processus de soins	19
5.1	La coopération du point de vue des soins primaires et des soins spécialisés	19
5.2	Échange d'informations	22
5.3	Travail d' équipe.....	23
5.4	L'échange interprofessionnel dans la vie professionnelle quotidienne	25
5.4.1	Utilisation des outils électroniques pour le transfert d'informations	26
5.5	Des valeurs communs	27
5.6	Coordination des tâches et des responsabilités	27
5.7	Évaluation et feedback dans le travail quotidien.....	30
6	Qualité des soins du point de vue des proches et des professionnels	31
6.1	Participation appropriée de la famille et des amis	32
6.2	Perception de la continuité ou de la nature ininterrompue des soins	33
7	Recommandations	34
7.1	Recommandations pour la politique (Confédérations et cantons)	34
7.2	Recommandations pour l'éducation et la formation.....	35
7.3	Recommandations aux professionnels dans le cadre de la routine quotidienne des SP	36
8	Limitations.....	38
9	Littérature	39

1 Introduction

En Suisse, des efforts considérables ont été faits ces dernières années pour renforcer les soins palliatifs. Cela s'explique notamment par la "Stratégie nationale" pour la promotion de soins médicaux palliatifs de qualité (cf. p. ex. BAG 2012a, b ; BAG 2014), dont la base a fait l'objet d'investissements considérables dans la formation et le perfectionnement, dans le soutien de structures de soins de proximité par le biais de cliniques ambulatoires ou d'équipes mobiles de soins palliatifs, et dans les soins intégrés au-delà des limites des soins de longue durée, des soins aigus hospitaliers et ambulatoires.

En outre, la "coopération interprofessionnelle" est désormais considérée comme indispensable en matière de soins palliatifs ; elle est soutenue par des programmes de financement (voir OFSP 2016) et de formation (voir Bally et al. 2019). La mise en réseau des services de soins dans les filières de soins ambulatoires et hospitaliers qui sont souvent caractéristiques des soins palliatifs est également favorisée par de nombreuses mesures, telles que les différentes approches de la gestion des cas. En outre, de nombreux efforts ont été déployés récemment pour renforcer l'échange d'informations aux interfaces entre les secteurs de soins (BAG 2013 ; EHealth Suisse 2018), qui ont également un effet positif sur les soins palliatifs.

Tous ces efforts visent à fournir des soins de haute qualité aux patients. En Suisse, l'association professionnelle *palliative ch* a travaillé très tôt pour établir des normes de qualité dans le domaine des soins palliatifs. Depuis quelques années déjà, *Qualitépalliative - Association pour la qualité des soins palliatifs* décerne un label suisse pour la reconnaissance de la qualité des soins palliatifs, qui repose sur des critères spécifiques. La certification des installations et services de soins hospitaliers, ambulatoires et mobiles contribue de manière importante à garantir que les conditions de prestation des soins palliatifs sont aussi élevées que possible. Le label est principalement basé sur des modèles de la région anglo-saxonne et s'oriente vers les directives de l' "European Association for Palliative Care" (EAPC). De nombreux établissements des secteurs hospitaliers, ambulatoires et de soins de longue durée disposent déjà d'un tel label de qualité.

Cependant, la qualité ne s'obtient pas uniquement avec un label. Elle exige plutôt un examen continu des conditions complexes qui sont importantes pour des soins de qualité. Le présent rapport met en évidence certaines de ces dimensions pertinentes : Sur la base d'un concept d'évaluation des services de soins de santé bien connu dans la recherche sur les services de santé, un tableau actualisé de l'état des soins palliatifs du point de vue des prestataires en Suisse est présenté. Les questions suivantes sont au centre de l'étude :

- Comment les conditions structurelles centrales des soins palliatifs sont-elles évaluées aujourd'hui ?
- Comment évalue-t-on la coopération entre les prestataires de soins et la coordination des services de soins ?
- Comment les services de soins palliatifs sont-ils évalués du point de vue des professionnels et des membres de la famille ?

Ce rapport est basé sur les évaluations de médecins généralistes, d'infirmières, de prestataires de soins spécialisés et de nombreux autres professionnels de la santé travaillant dans le domaine des soins palliatifs. Ils ont été interrogés sur les soins palliatifs dans toute la Suisse en automne/hiver 2018 au moyen d'un

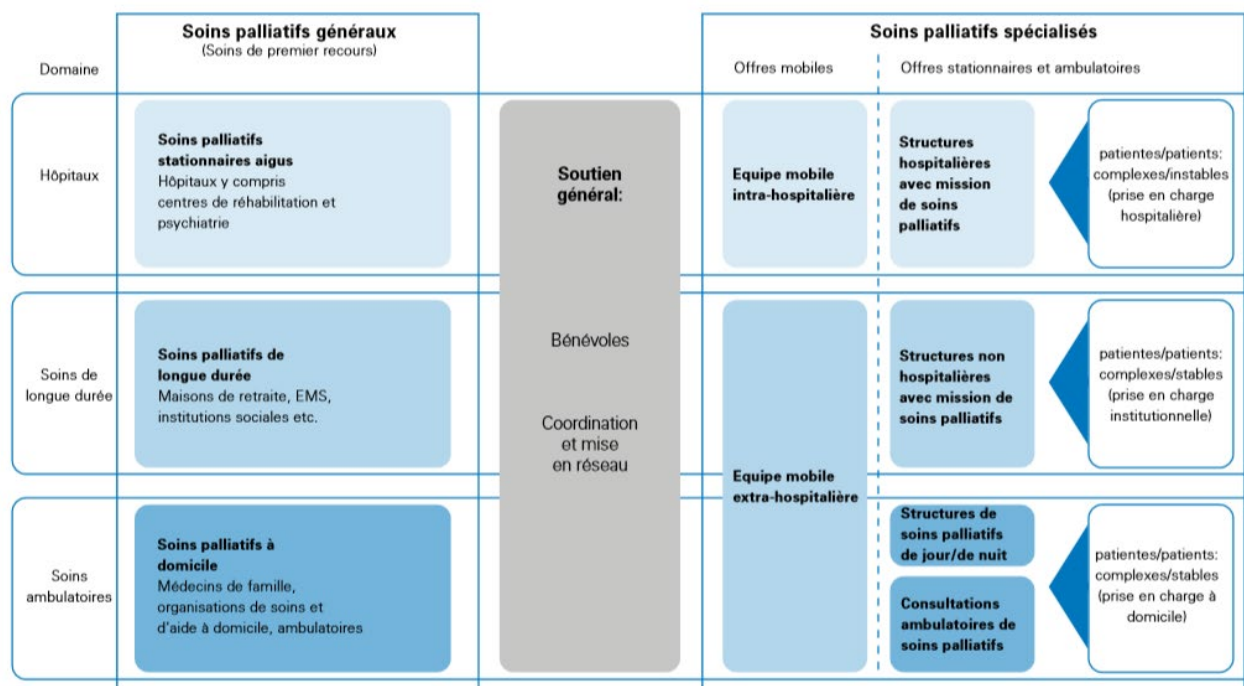
questionnaire en ligne. En outre, des déclarations issues d'entretiens avec des prestataires de soins et des parents de patients en soins palliatifs sont incluses.

1.1 Les soins palliatifs : définition et structures de soins

Dans les "Lignes directrices nationales sur les soins palliatifs" (2010), les soins palliatifs sont compris comme les soins et le traitement holistique des personnes atteintes d'une maladie incurable, mettant leur vie en danger et/ou progressant de manière chronique. Les soins palliatifs comprennent l'aide et les soins médicaux, infirmiers, psychologiques, sociaux et spirituels et visent à prévenir la souffrance humaine. Le traitement ne vise pas à combattre la maladie, mais plutôt à obtenir la meilleure qualité de vie possible malgré la maladie. Les soins palliatifs impliquent et soutiennent également les proches parents dans le processus de traitement. La définition suivante a été utilisée dans l'enquête sur laquelle se fonde le présent rapport et les résultats présentés ici :

On entend par patient palliatif une personne pour laquelle des mesures médicales palliatives sont particulièrement indiquées dans le contexte d'une maladie incurable progressive (telles que la thérapie des symptômes, les discussions approfondies avec les proches, les soins multidimensionnels, la planification prévisionnelle des actions futures).

Fig. 1 : Structures de soins palliatifs en Suisse, en fonction des besoins (OFSP, palliative ch & CDS, 2014)



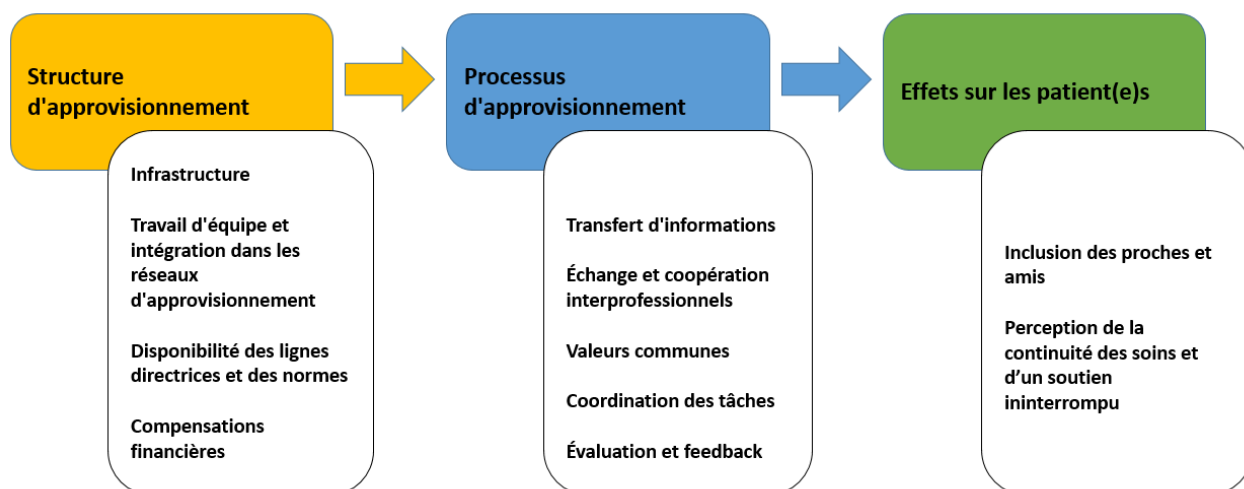
Les patients en soins palliatifs sont divisés en deux groupes selon leurs différents besoins - avec une transition en douceur de l'un à l'autre. En matière de soins palliatifs généraux, les patients sont pris en charge par des soins primaires dans les domaines de l'hôpital (y compris la réadaptation et la psychiatrie), des

soins de longue durée (maisons de soins et autres institutions telles que les institutions pour personnes handicapées) et des soins ambulatoires (à domicile) par des médecins (spécialistes) établis, des soins externes et/ou des cliniques ambulatoires (voir figure 1) (BAG, palliative.ch & GDK, 2014). Les patients en soins palliatifs spécialisés ont besoin temporairement de soins basés sur une expertise spécifique en raison de symptômes aigus complexes ou d'une évolution instable de la maladie. Ces soins palliatifs spécialisés peuvent être dispensés par des services hospitaliers mobiles (services consulaires palliatifs), des services palliatifs mobiles ou par des services ambulatoires et hospitaliers (structure hospitalière avec mandat de soins palliatifs, institutions médico-sociales avec mandat de soins palliatifs, structures jour/nuit ou cliniques palliatives ambulatoires, voir figure 1).

2 Évaluation de la qualité des soins palliatifs

La perspective utilisée pour analyser la qualité des soins palliatifs (cf. Bainbridge et al. 2010) repose sur un concept connu dans la recherche en santé, qui suppose trois piliers centraux de soins de santé de haute qualité (cf. Donabedian 1988) : Le contexte structurel dans lequel les soins sont fournis (cf. Figure 2 : "structure de soins") est considéré comme une condition préalable centrale pour toutes les activités nécessaires à la fourniture de services de soins de santé (cf. Figure 2 "processus de soins"). En outre, les structures et les processus sont considérés comme particulièrement importants pour les résultats des services de soins de santé (voir la figure 2 "Effets sur les patients"). Sur la base de cette perspective et de nombreuses autres études empiriques, Bainbridge et al. (2010) se réfèrent également à ce cadre conceptuel pour évaluer la qualité des soins dans le domaine des soins palliatifs. Pour s'adapter aux caractéristiques spécifiques des soins palliatifs, un grand nombre de facteurs sont mentionnés, parmi lesquels les facteurs énumérés dans la figure 2 sont inclus dans la présente analyse.

Fig. 2 : Cadre de qualité pour l'analyse et l'évaluation des soins palliatifs (cf. Bainbridge et al. 2010)



Sur la base de ce modèle de cadre, la section suivante dresse tout d'abord un tableau des structures de soins (voir fig. 2) dans le domaine des soins palliatifs en Suisse. Outre un certain nombre de conditions structurelles, telles que les infrastructures de soins ou les ressources financières des prestataires de soins, l'accent est mis sur les facteurs culturels informels (ici : les idées communes sur les soins palliatifs et leur

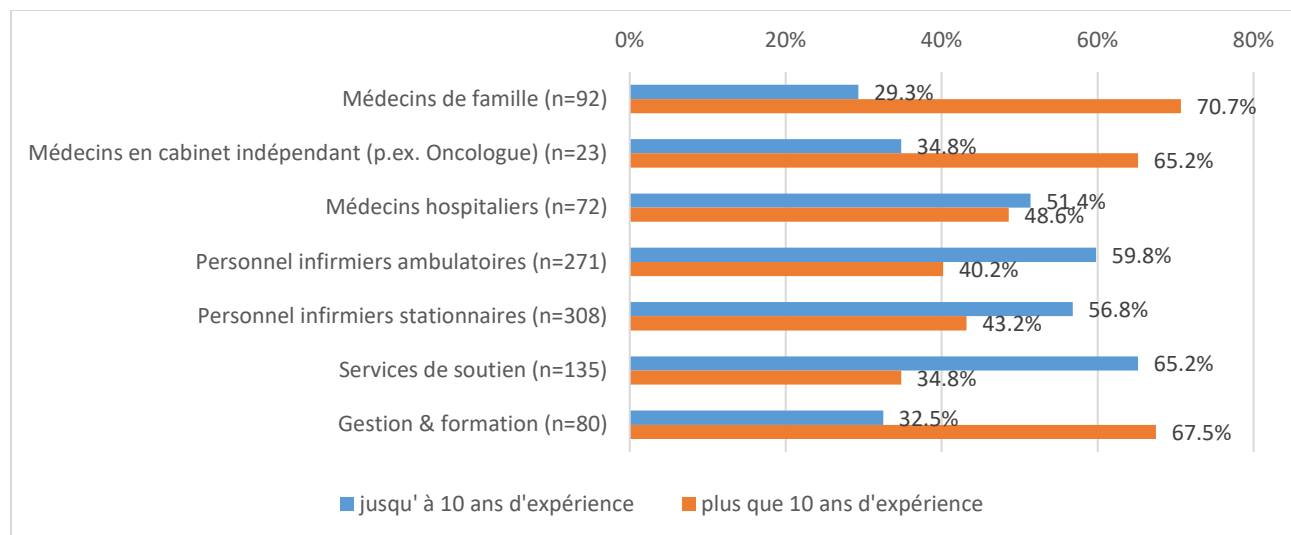
pertinence) et la disponibilité de lignes directrices. Comme le montrent les premières études, les conditions structurelles peuvent varier considérablement en fonction de la politique de santé cantonale et des conditions-cadres juridiques (voir Alvarado & Liebig 2015, 2016 ; Reeves, Schweighoffer & Liebig 2019) et sont d'une grande importance pour les processus de soins. Dans le processus de soins, les aspects de communication et de coopération ainsi que la coordination des prestataires de services et des services de santé sont considérés comme des piliers importants de l'assurance qualité. Enfin, le troisième pilier est le résultat des soins en termes de satisfaction à l'égard des services de soins et de l'expérience d'une approche centrée sur le patient et de la continuité des soins. Alors que le présent rapport illustre les structures et les processus de soins sur la base des déclarations des prestataires de soins, les effets des services de soins et l'évaluation des soins palliatifs sont présentés du point de vue des proches des patients en soins palliatifs.

3 Les personnes interrogées

Au total, environ 4 500 spécialistes de toute la Suisse ont été contactés au moyen de questionnaires en allemand, français et italien avec l'aide d'associations et d'organisations telles que *palliative ch*, la Ligue suisse contre le cancer, *mfe* - Médecins de famille et de l'enfance Suisse, *Aide et soins à domicile Suisse*, *Reha Suisse* et de nombreuses autres associations cantonales.

Au total, 1111 professionnels de la santé actifs dans le domaine des soins palliatifs en Suisse en 2018 ont participé à l'enquête. L'âge moyen des répondants était d'un peu moins de 51 ans (écart-type = 10,35), la majorité des répondants (64,7 %) étaient des femmes. Comme le montre la figure 3, 45 % des personnes interrogées en 2018 ont plus de 10 ans d'expérience dans les soins palliatifs. La proportion élevée de médecins généralistes et de spécialistes ambulatoires qui peuvent se prévaloir d'une longue expérience en matière de soins palliatifs est particulièrement frappante.

Fig. 3 : Les répondants : Nombre d'années d'expérience dans les soins palliatifs (n=981)

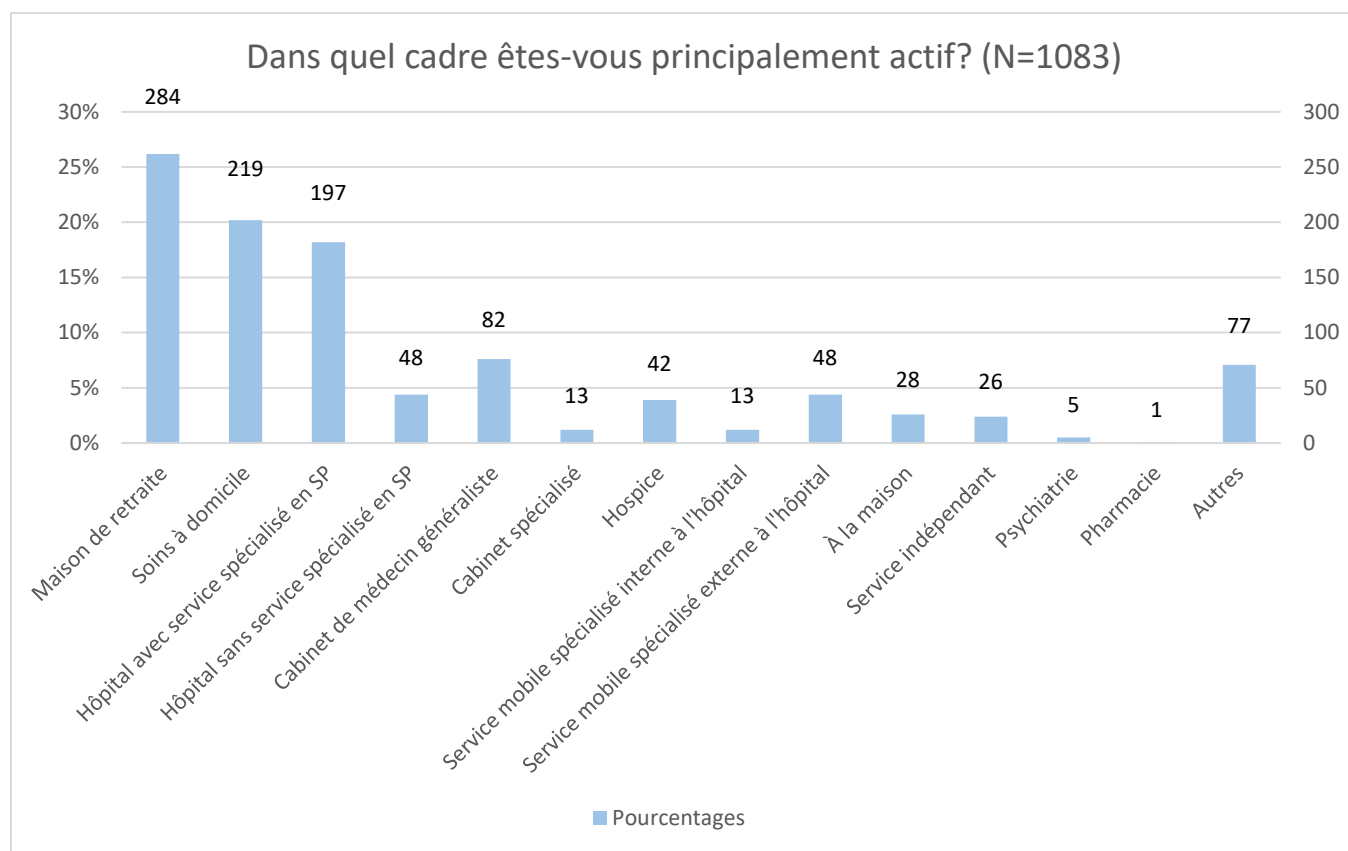


Outre le nombre d'années d'activité professionnelle dans le domaine des soins palliatifs, la figure 3 montre qu'un nombre élevé de patients reçoivent également des soins de longue durée ou consulaires. En 2017, 816 personnes ayant répondu à la question correspondante à cet égard ont fourni des soins de longue du-

rée à environ 44 patients en moyenne (fourchette : 1 - 500). 442 personnes ont répondu à la question sur les soins consulaires aux patients en soins palliatifs, soit une moyenne de 66 personnes (fourchette : 1 - 862).

Au moment de l'enquête (2018), près de la moitié des spécialistes interrogés travaillaient dans des hôpitaux ainsi que dans des maisons de retraite et de soins, 18,4% se consacraient aux soins à domicile (ci-après appelés *Spitex*), tandis que les médecins généralistes représentaient 7,6% des répondants (voir fig. 4). Les professionnels des hospices, les équipes mobiles de soins palliatifs (*MPCT*) ainsi que les spécialistes tels que les oncologues ne sont pas bien représentés. Des spécialistes d'autres domaines d'activité, tels que la psychologie, les soins de santé mentale ou le travail social, ont été affectés aux "autres domaines d'activité" et représentent au total 7,1% de l'échantillon. Comme les activités "Domicile", "Indépendants", "Psychiatrie" et "Pharmacie" ne sont que de petits groupes, elles sont également attribuées au groupe "Autres activités" dans ce rapport pour des calculs supplémentaires.

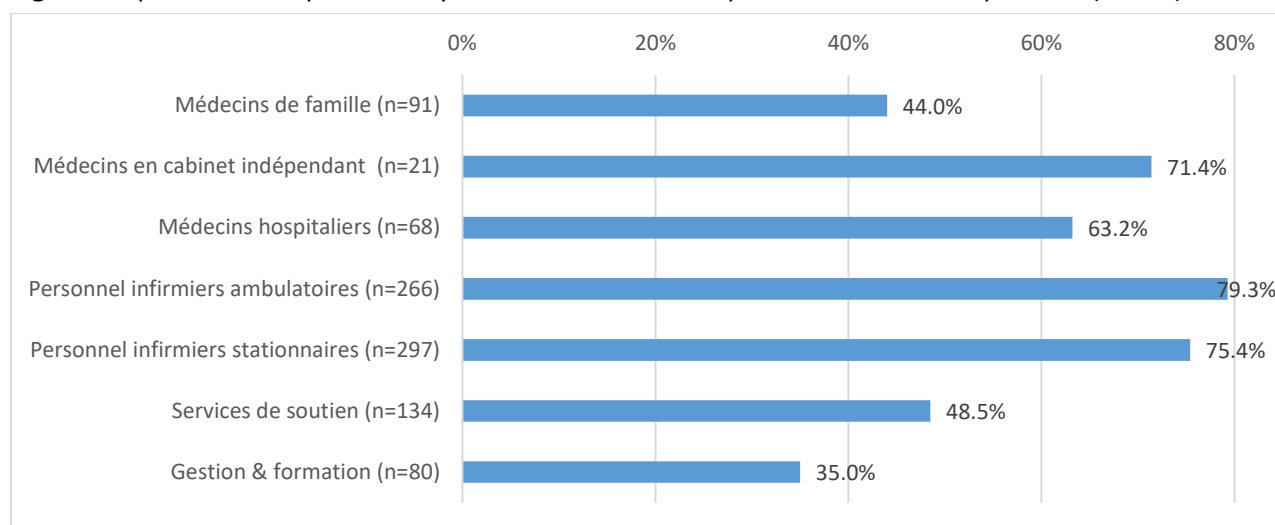
Fig. 4 : Échantillon d'experts interrogés par domaine d'activité (n=1083) (*Pourcentage et nombre*)¹



¹ Le nombre de réponses est plus faible ici que dans l'échantillon entier. Le terme "travailleur indépendant" désigne les personnes travaillant en dehors des institutions (par exemple, soins terminaux, physiothérapie, ergothérapie, infirmières indépendantes) (à l'exclusion des médecins de famille ou des spécialistes travaillant dans un cabinet privé).

Alors que les informations sur les structures et les processus de soins reposent sur les déclarations des prestataires de soins eux-mêmes, vingt-trois entretiens menés en 2018/19 avec des membres de la famille de patients en soins palliatifs de Suisse alémanique, romande et italienne ont servi d'informations pour l'analyse des "facteurs de résultat". Les entretiens basés sur les lignes directrices ont duré environ 30 à 70 minutes et comprenaient des questions sur les expériences des aspects centraux des soins palliatifs de haute qualité (voir également Degen Jermann & Liebig, à paraître). Enfin, les résultats des entretiens basés sur les lignes directrices avec 12 médecins généralistes et 12 infirmières représentant les soins primaires ainsi que 16 personnes travaillant dans des équipes de soins hospitaliers et de soins palliatifs mobiles de quatre cantons suisses (Bâle-Ville, Lucerne, Vaud et Tessin) ont été inclus dans l'étude.

Fig. 5 : Proportion des répondants ayant une formation complémentaire en soins palliatifs (n=957)

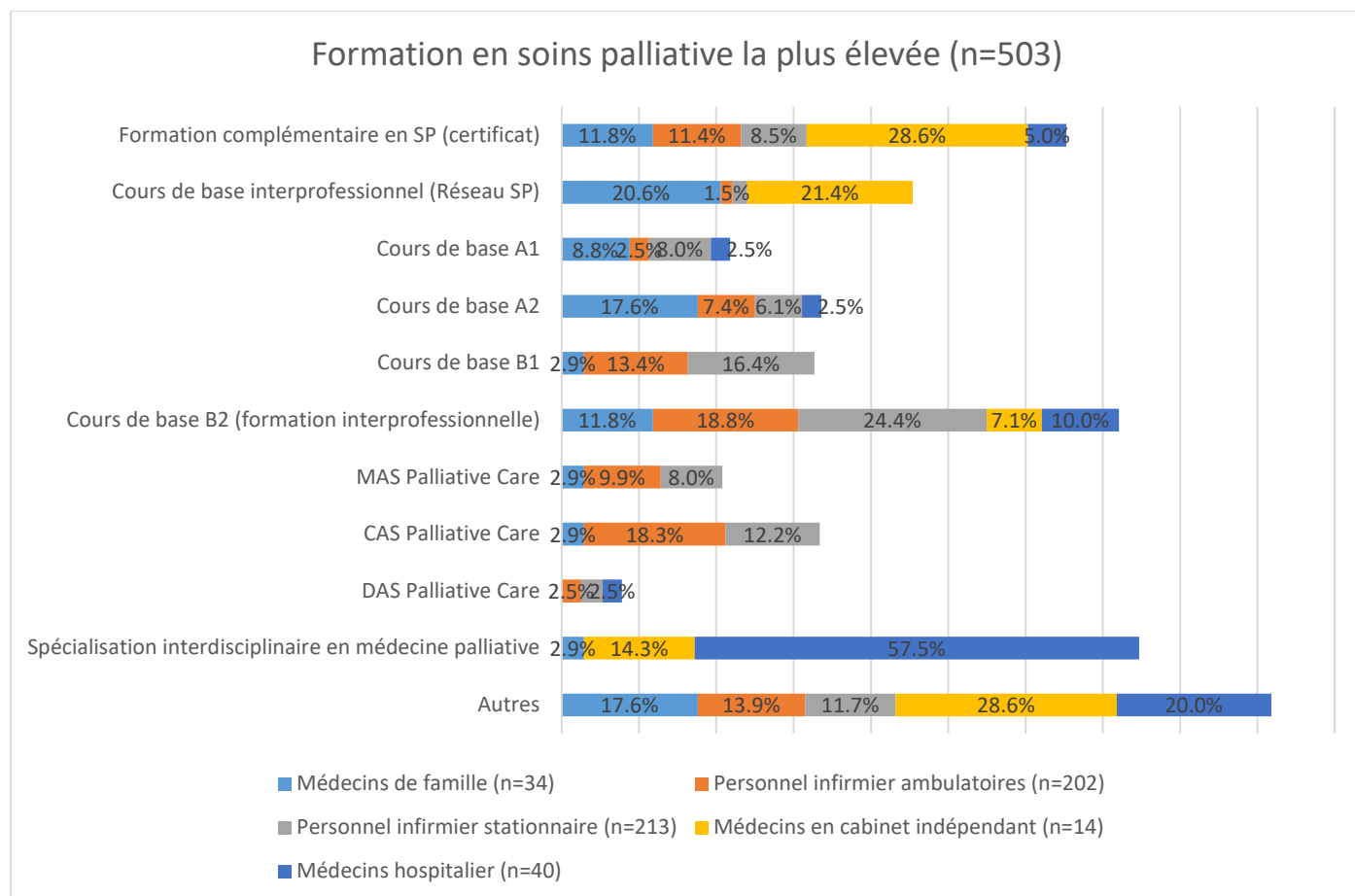


Au total, 65,4 % des répondants ont une formation complémentaire en soins palliatifs (voir fig. 5). Toutefois, il existe de grandes différences entre les groupes professionnels. D'une part, les principaux prestataires de soins primaires généraux (médecins généralistes, ainsi qu'infirmières de tous les niveaux de formation et spécialistes (par exemple en oncologie) au sein/en dehors des hôpitaux) ont été inclus, d'autre part, des représentants de nombreux services de soutien (travail social, psychologie, pastorale, gestion de cas, physiothérapie, thérapie artistique, animale et musicale, pharmacies, autres professions) ainsi que des personnes issues de la direction des institutions/équipes et des personnes responsables de l'éducation et de la formation. Alors que près de 80 % des infirmières interrogées dans les établissements de soins ambulatoires et 75,4% dans les établissements de soins hospitaliers ont une formation complémentaire, ce chiffre n'est que de 44% chez les médecins généralistes interrogés. Cela représente une part tout aussi faible de 48,5% par rapport aux services de soutien. Seul le groupe dans le domaine "gestion et formation" a encore moins de formations complémentaires (35%). La formation complémentaire perçue en matière de soins palliatifs est variée et va de quelques jours à plusieurs années de formation continue. La figure 6 donne un aperçu des déclarations des répondants sur leurs formations complémentaires les plus qualifiées.

La figure 6 montre que les niveaux de formation complémentaire les plus élevés parmi les médecins généralistes interrogés sont très divers. Par exemple, 20,6 % des médecins généralistes interrogés ont un cours

de base interprofessionnel (cours de base A2 : 17,6 % ou B2 : 11,8 %). D'autres formations complémentaires sont mentionnées par 17,6 % des médecins généralistes interrogés sans plus de précisions. Parmi les professionnels des soins infirmiers interrogés, le cours de base B2 en particulier, avec 24,4 % (soins hospitaliers) et 18,8 % (soins ambulatoires), a été suivi plus fréquemment que la moyenne, tandis que le cours de base B1 et le MAS ou le CAS pour les soins palliatifs sont également fréquemment cités comme formation complémentaire. Une très forte proportion des médecins spécialistes interrogés (en hospitalisation : 57,5%, en ambulatoire : 14,3%) ont une formation continue avec une orientation interdisciplinaire vers les soins palliatifs.

Fig. 6 : Formation complémentaire la plus élevée dans le domaine des soins palliatifs selon les groupes professionnels (n=503)



4 Conditions structurelles préalables aux soins palliatifs

Des soins palliatifs de haute qualité sont exigeants. Sur la base du modèle de cadre décrit au chapitre 2 (voir Bainbridge et al. 2010), la section suivante décrit comment les prestataires interrogés en Suisse évaluent la qualité des structures de soins. L'accent est mis sur un certain nombre d'aspects centraux - tels que l'intégration dans les réseaux de soins, la disponibilité de lignes directrices ou les ressources financières des zones de soins - en tant que conditions préalables essentielles à la qualité des soins.

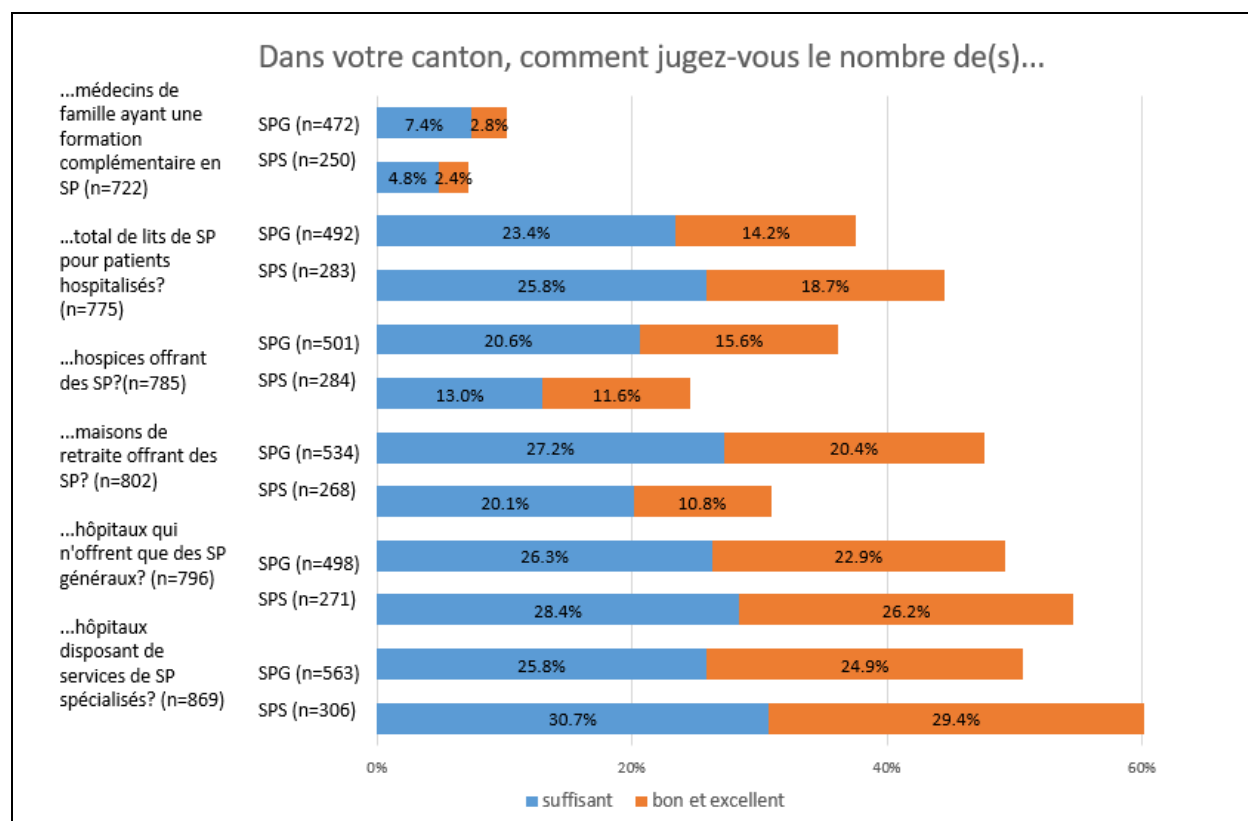
4.1 Évaluation des infrastructures de soins dans le domaine des soins palliatifs

Ces dernières années, diverses enquêtes et études ont été consacrées aux structures palliatives en Suisse ; les premières enquêtes sur la Suisse datent de 2001 (Eychmüller & Raemy-Bass 2001) et 2008 (Eychmüller, Schmid & Müller 2010). Cette dernière étude a identifié un besoin d'action en ce qui concerne la mise en réseau des acteurs du système de santé, le soutien accru des cantons et la gamme de services offerts par les soins palliatifs spécialisés. En outre, le nombre réduit d'institutions et de lits d'hospitalisation pour les soins palliatifs en Suisse par rapport à d'autres pays est frappant (Eychmüller, Schmid & Müller 2010). Sur la base de l'enquête de 2008, la "Stratégie nationale de soins palliatifs 2010-2012" a été définie et lancée. D'autres inventaires des soins palliatifs commandés par l'OFSP et la CDS ont suivi en 2011 et 2013 (BAG & GDK 2011 et 2013).

Des enquêtes complémentaires dans le domaine des soins palliatifs ont porté sur les organisations des soins à domicile sans but lucratif (Näf 2018) et sur les soins de longue durée en milieu hospitalier (Volken et al. 2019). Enfin, *palliative.ch* a enquêté sur l'état et la mise en œuvre des soins palliatifs dans les cantons en 2018 (Liechti & Künzi 2019). Depuis la dernière enquête nationale en 2013, l'étude a constaté une expansion des infrastructures de soins, en particulier dans les soins spécialisés, alors que dans le même temps, il existe des différences dans l'offre de soins entre les cantons (Liechti & Künzi 2019). Toutes les études énumérées ici ont en commun le fait que les gestionnaires ont été interrogés : Il s'agissait de personnes issues des services de soins infirmiers des hôpitaux, des maisons de retraite et de soins, des institutions spécialisées dans les soins palliatifs et des soins à domicile (Eychmüller, Schmid & Müller 2010), des responsables des organisations des soins à domicile (Näf 2018), les responsables des directions cantonales de la santé, les responsables des soins palliatifs des associations cantonales (Lichti & Künzi 2019) et les responsables des établissements de soins de longue durée (Volken et al. 2019). Contrairement à ces enquêtes, la présente étude se concentre sur les prestataires de soins palliatifs.

Les infrastructures de soins dans le domaine des soins palliatifs comprennent un nombre suffisamment important d'établissements de soins (par exemple, des unités de soins palliatifs dans le secteur des soins aigus en hospitalisation ou des hospices), y compris les lits qui y sont disponibles, ainsi qu'un nombre suffisamment important de spécialistes formés dans le domaine des soins primaires et des soins spécialisés. Interrogés sur divers aspects de la structure de soins, les répondants n'ont généralement été que modérément positifs au début (voir fig. 7). Si l'évaluation de la situation infrastructurelle par les représentants des soins spécialisés (par exemple, le nombre d'hôpitaux offrant des soins palliatifs) est un peu meilleure dans l'ensemble, seuls 7,2 % des prestataires de soins spécialisés estiment que le nombre de médecins généralistes ayant une formation complémentaire en soins palliatifs est suffisant à très bon. En outre, l'enquête révèle des différences considérables dans les évaluations des régions rurales et urbaines en Suisse. Les professionnels des zones urbaines sont souvent beaucoup plus satisfaits des infrastructures de soins que leurs collègues des zones rurales (non indiqué).

Fig. 7 : Évaluation de l'infrastructure d'approvisionnement par domaine d'approvisionnement (n=voir question respective dans le diagramme) (*uniquement les évaluations positives (suffisant, bon/très bon)*)



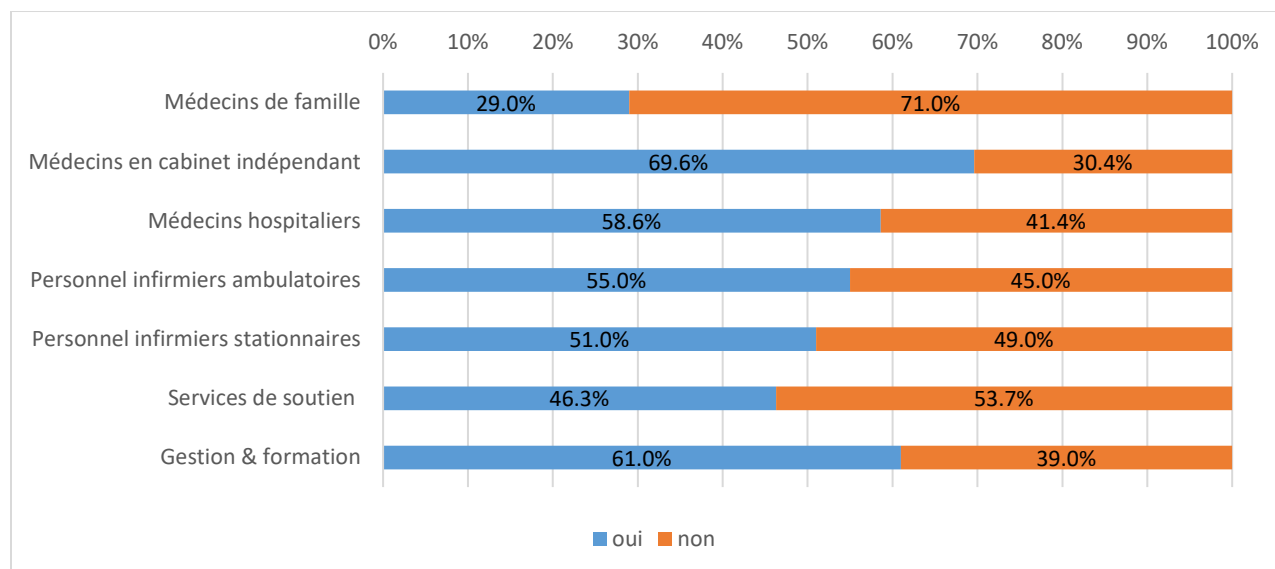
Des différences très significatives dans le comportement de réponse des prestataires de services de soins palliatifs généraux (APV) et de soins palliatifs spécialisés (SPV) sont mises en évidence dans l'évaluation du nombre d'hospices ($p < 0,01$), du nombre de maisons de soins avec des zones de soins palliatifs ($p < 0,001$) et du nombre d'hôpitaux avec des départements de soins palliatifs spécialisés ($p < 0,01$). Les réponses se réfèrent toujours à l'évaluation du propre canton. Dans l'ensemble, la prestation des hôpitaux est évaluée de manière plus critique du point de vue des soins primaires, tandis que les représentants des soins spécialisés évaluent moins bien le nombre d'hospices et de maisons de soins (voir figure 7).

4.2 La participation à un réseau

Un réseau des professionnels de la santé constitue la plus petite unité régionale de soins palliatifs (voir Eychmüller 2009). La mise en réseau interprofessionnelle et interinstitutionnelle des soignants par-delà les frontières cantonales est essentielle pour des soins palliatifs de qualité. Les réseaux de soins officiels tels que le "Réseau des soins palliatifs de l'espace BEJUNE" assurent un soutien professionnel et une planification conjointe dans les situations complexes. Comme le montre la figure 8, le degré de mise en réseau dans le domaine des soins palliatifs en Suisse - selon les déclarations des personnes interrogées - est encore faible, à 51,2%. Ce sont les "médecins praticiens en soins ambulatoires" qui, à 69,6 %, se décrivent le plus souvent comme faisant partie d'un réseau officiel de soins palliatifs. De plus, 61 % des personnes interrogées qui ont une fonction de gestion ou de formation dans le domaine des soins palliatifs montrent un degré plus élevé de mise en réseau. Les professionnels des soins infirmiers dans le secteur ambulatoire ou

hospitalier ainsi que les médecins praticiens travaillant en milieu hospitalier estiment que leur degré de mise en réseau est égal ou supérieur à la moyenne générale de 51,2 % de tous les répondants. En comparaison, les représentants des services de soutien (46,3 %) et surtout des médecins généralistes (29 %) déclarent dans une mesure nettement moindre que les autres groupes professionnels qu'ils sont intégrés dans un réseau de soins palliatifs.

Fig. 8 : Participation à un réseau officiel de soins palliatifs selon les groupes professionnels (n=985)



À partir des informations présentées à la figure 8, la question se pose de savoir si les professionnels qui fournissent les informations se considèrent comme faisant partie d'un ou plusieurs réseaux informels interprofessionnels et/ou interinstitutionnels dans le domaine des soins palliatifs. Tous les groupes professionnels, à l'exception des "médecins ambulatoires", se sentent plus fortement impliqués dans un réseau informel que dans un réseau officiel (accord total : 70,6 %, pas de chiffre). Les médecins généralistes en particulier, à 73,9%, citent plus de deux fois plus souvent l'appartenance à un réseau non officiel de soins palliatifs que l'appartenance à un réseau officiel, ce qui illustre le caractère informel encore prédominant des réseaux de coopération en Suisse.

4.3 Disponibilité des lignes directrices et des normes

L'existence de lignes directrices ou de normes peut également soutenir l'action et le travail professionnels conjoints dans le domaine des soins palliatifs, par exemple en fournissant des orientations concernant les critères de qualité des soins. Comme le montre la figure 9, selon les répondants, les lignes directrices et/ou les normes sont désormais répandues dans le domaine des soins palliatifs et sont également appliquées dans la plupart des cas (voir figure 10). Le secteur des soins hospitaliers, en particulier, présente un degré élevé de pénétration avec les instruments correspondants.²

² La question des lignes directrices et des normes n'a été formulée ici que très vaguement ("Des lignes directrices et des normes internes en matière de soins palliatifs sont-elles disponibles pour vous et votre environnement de travail") Ces résultats ne sont donc valables que dans une mesure limitée, et la réponse à la question pourrait être très différente.

Fig. 9 : Disponibilité des lignes directrices et des normes dans les domaines d'activité (n=982)

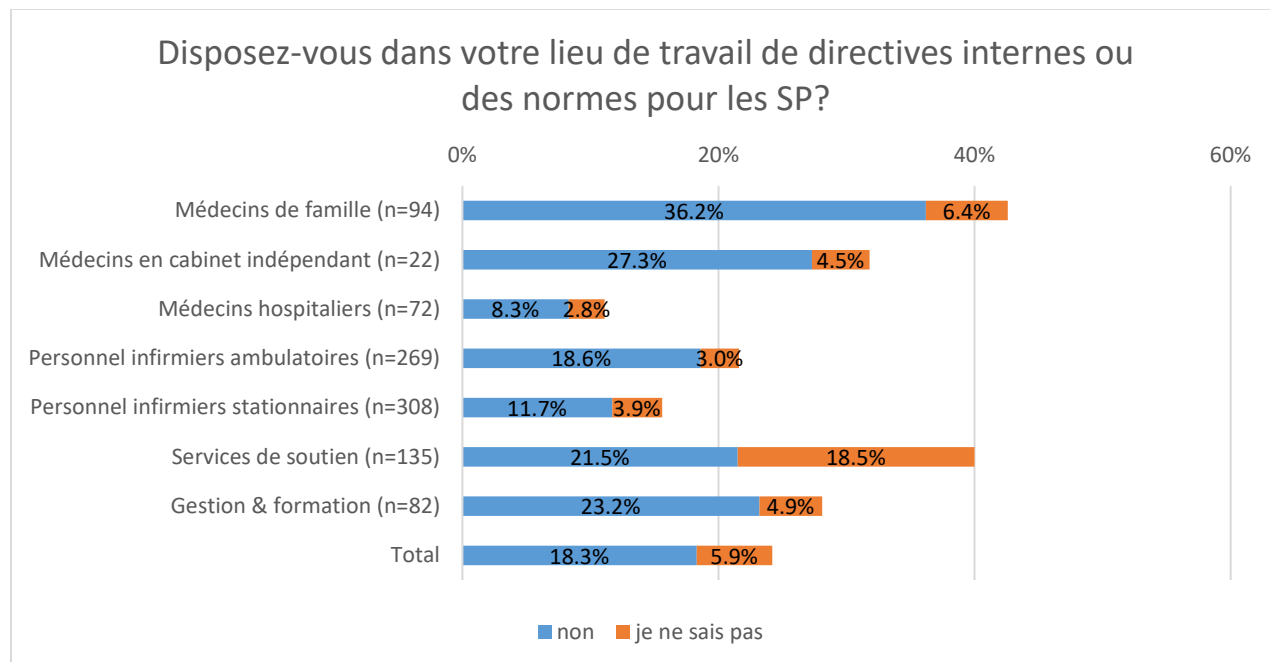
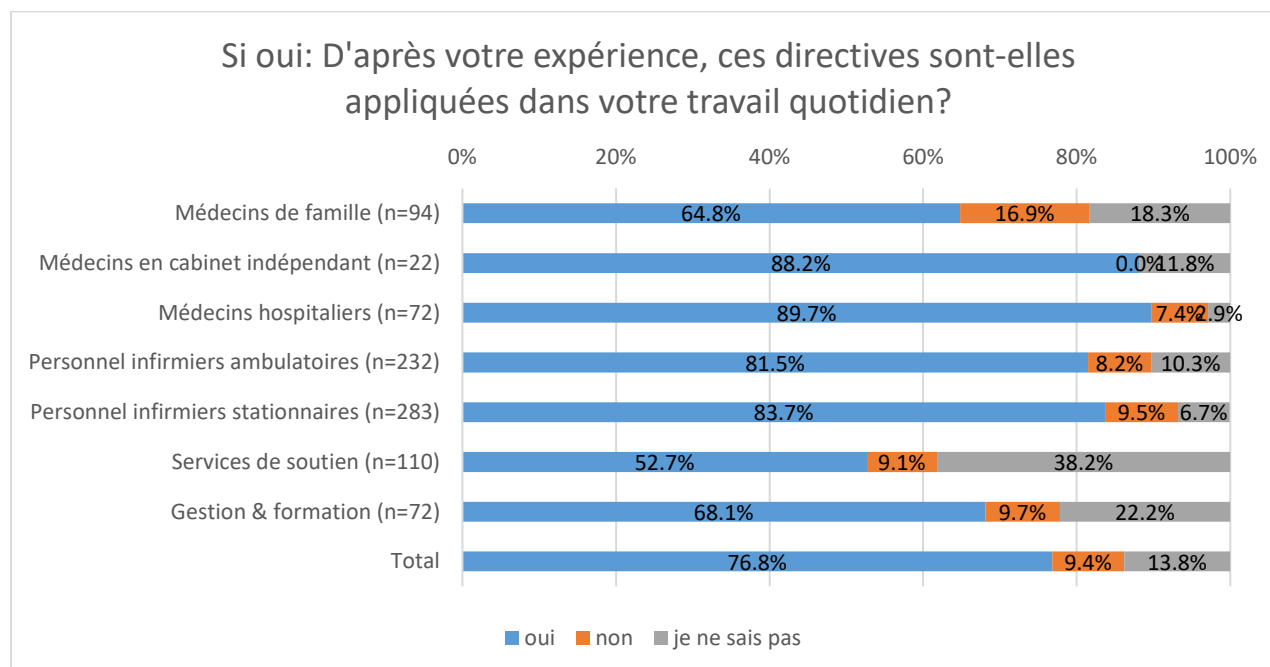


Fig. 10 : Application des lignes directrices dans les domaines d'activité (n=853)



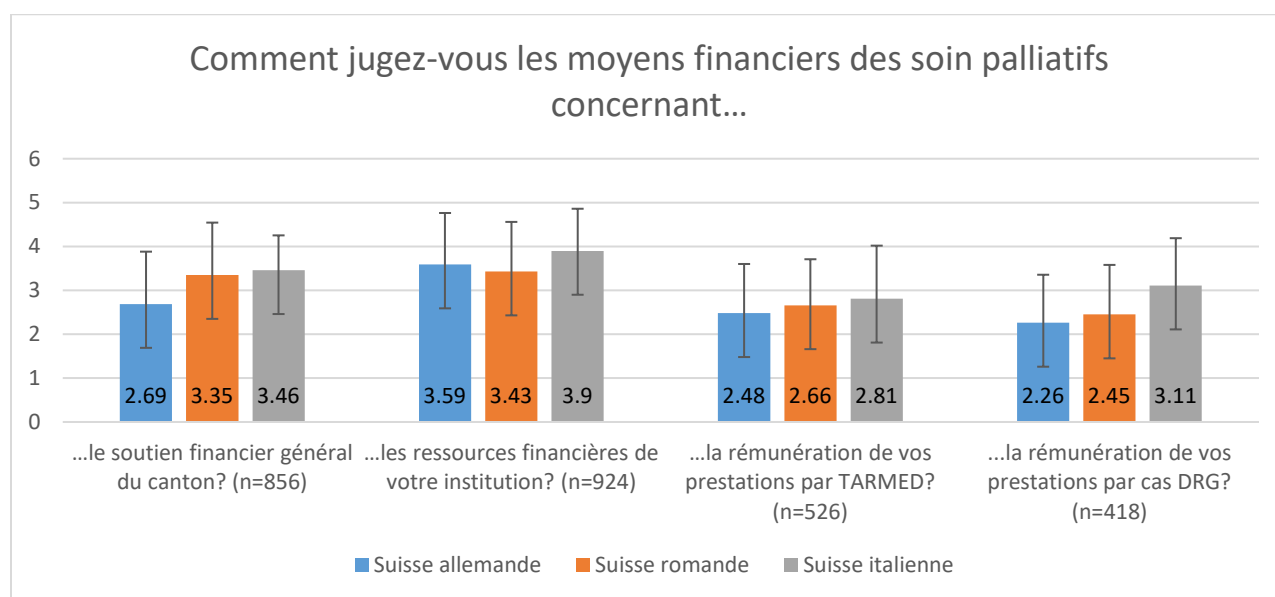
4.4 Compensation financière

En Suisse, le financement des services de soins palliatifs est facturé selon différents systèmes tarifaires. En principe, celles-ci sont d'abord basées sur le fait que les patients sont traités en ambulatoire ou en hospitalisation. Ce système tarifaire a été évalué de manière critique par les professionnels pendant des années et a été renégocié à plusieurs reprises avec les caisses d'assurance maladie et les cantons. Le financement des

services étant une condition préalable essentielle à la qualité des soins palliatifs (voir Bainbridge et al. 2010), l'avis des experts a également été sollicité.

Les figures 11 à 13 montrent clairement l'attitude critique des répondants à l'égard du système tarifaire. Dans l'ensemble, la situation financière des soins palliatifs n'est guère considérée comme "suffisante" ; en moyenne, les valeurs se situent entre une "mauvaise" et une "insuffisante" note. Cependant, il existe également des différences significatives entre les régions linguistiques : Les professionnels travaillant en Suisse italienne évaluent toutes les questions sur le financement nettement mieux que ceux de Suisse alémanique et de Suisse romande ; les réponses sur le financement sont plus négatives pour trois sujets sur quatre en Suisse alémanique (voir graphique 11).

Fig. 11 : Évaluation du financement dans 3 régions linguistiques (n=voir la question correspondante dans le graphique) (valeurs moyennes avec déviation standard, 1=très mauvais, 2=mauvais, 3=insuffisant, 4=suffisant, 5=bon, 6=très bon)



Afin d'obtenir une image plus précise des estimations concernant le financement des soins palliatifs, une distinction a été faite entre les réponses des différents groupes professionnels (voir les figures 12 et 13). L'évaluation du système tarifaire TARMED (fig. 12) et des forfaits par cas DRG (fig. 13) est particulièrement critique. Seul un tiers des médecins généralistes interrogés considèrent que la rémunération des services palliatifs par TARMED est suffisante, tous les autres groupes professionnels la jugent encore plus mauvaise (<15%). Le système *Swiss Diagnosis Related Groups (SwissDRG)*, très critiqué depuis son introduction, est également jugé insuffisant par la majorité des personnes interrogées en ce qui concerne le financement des soins palliatifs.

Fig. 12 : Evaluation de la rémunération des services propres en soins palliatifs par TARMED (n=481) (seules les réponses "suffisant", "bon" et "très bon")

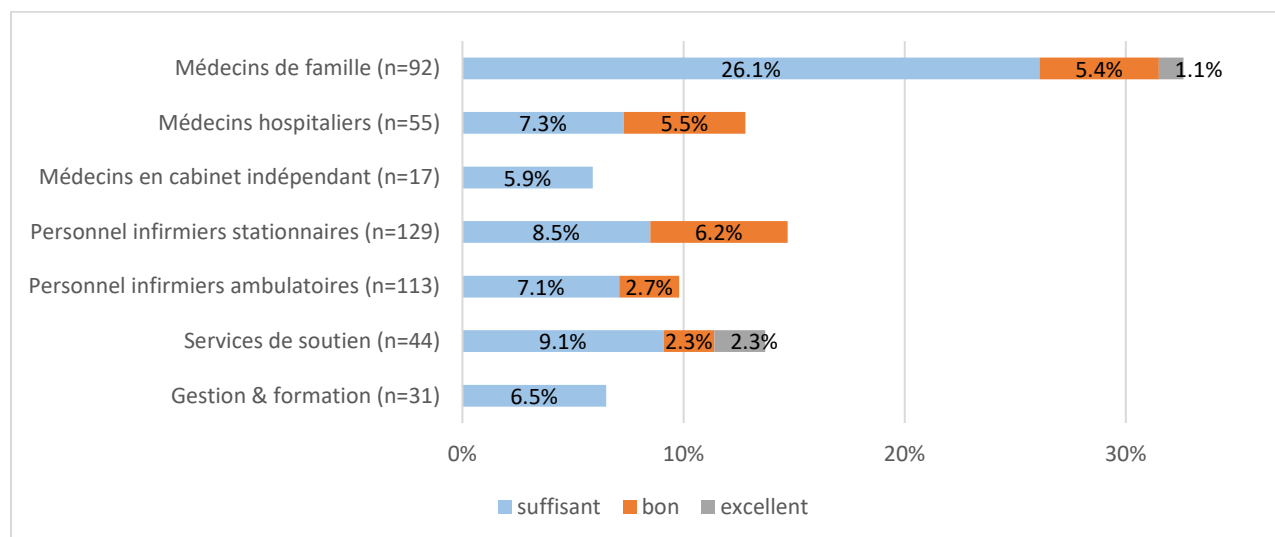
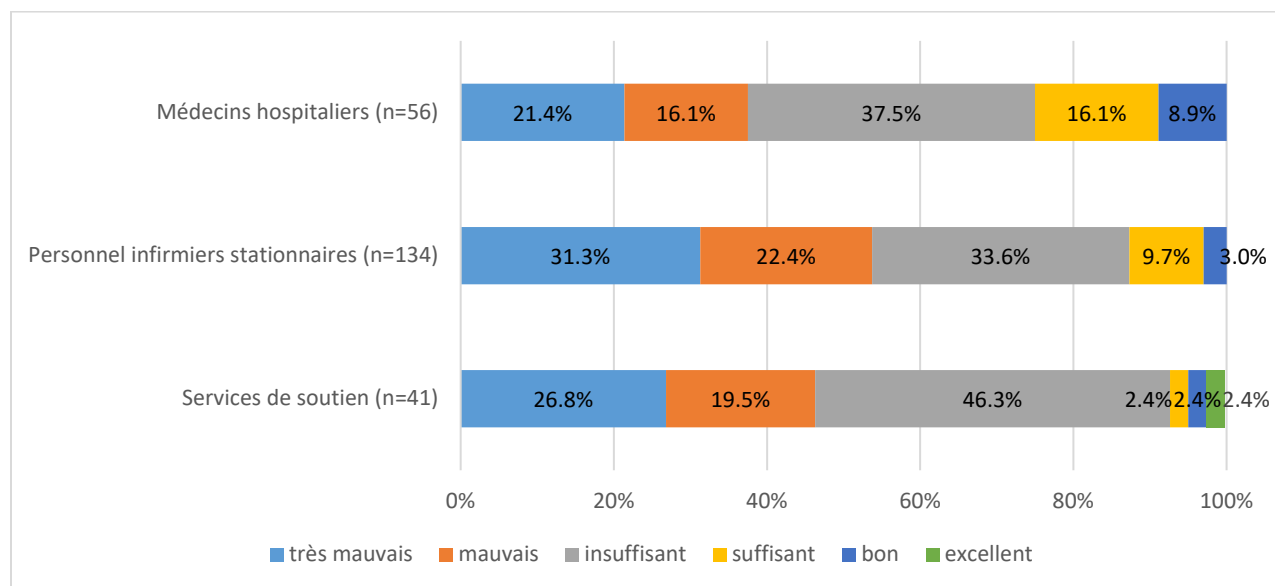
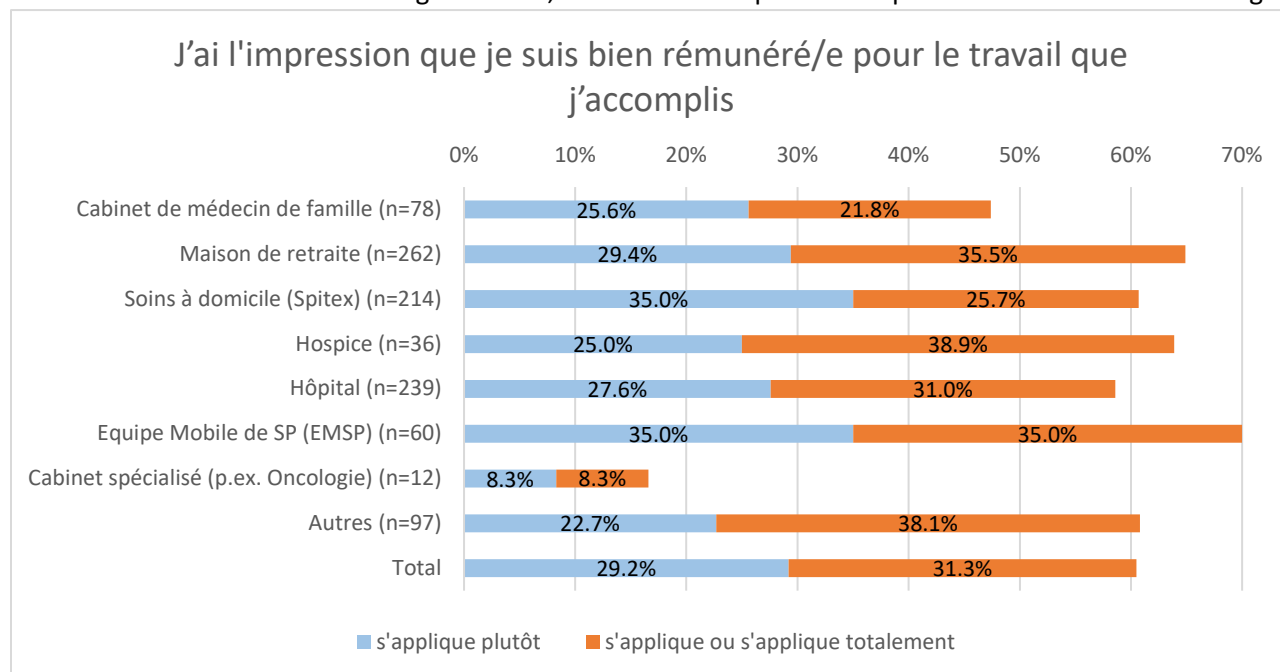


Fig. 13 : Évaluation de la rémunération des services de soins palliatifs par le forfait SwissDRG par cas (n=379)



En revanche, les ressources financières de leur propre institution ou pratique sont généralement bien mieux perçues par les groupes professionnels interrogés (voir fig. 14). Les spécialistes des hospices évaluent le plus souvent positivement leur rémunération (options de réponse "s'applique" et "s'applique entièrement") et les évaluations des spécialistes des maisons de retraite et de soins infirmiers, des services mobiles de soins palliatifs et d'autres domaines d'activité sont également toujours supérieures à la moyenne de l'ensemble des répondants, soit 31,3 %. En revanche, les réponses des médecins généralistes interrogés sont moins positives : Seuls 21,8% estiment qu'ils seront correctement rémunérés pour leur travail en 2018. Parmi les spécialistes en pratique privée, seul un sur 12 (8,3 %) des personnes interrogées partageait cette opinion.

Fig. 14 : Évaluation de la rémunération du travail propre dans les domaines d'activité (n=998) (réponses "plutôt vrai", "vrai", "tout à fait vrai" ; par "pratique spécialisée", nous entendons les pratiques médicales sans cabinet de médecin généraliste, c'est-à-dire par exemple un cabinet d'oncologie)



Ventilés par catégories professionnelles, 48,9 % des médecins généralistes interrogés et seulement 40 % des médecins pratiquant en ambulatoire ont déclaré recevoir ce qu'ils considèrent comme une rémunération appropriée (non illustré). Toutefois, 71 % des médecins spécialistes travaillant en milieu hospitalier sont de cet avis, tandis que les différences entre les activités ambulatoires et hospitalières sont moins prononcées chez les infirmières interrogées (60,1 % contre 56,5 %). Le sentiment de rémunération adéquate était le plus fort dans le groupe professionnel "gestion et formation" avec 77,4%. Les "professions de soutien", qui comprennent les travailleurs sociaux, les psychiatres, les psychologues, les gestionnaires de cas, les art-thérapeutes, les pharmaciens/pharmaciennes et les physiothérapeutes, se situent également au-dessus de la moyenne, à 61,1 %.

5 Évaluation des dimensions centrales dans le processus de soins

La réussite des soins palliatifs ne dépend pas seulement de conditions structurelles préalables, mais aussi de nombreux aspects du processus de soins et de soutien lui-même. Les éléments centraux du processus de soins comprennent la coopération fructueuse des professionnels entre les institutions et les situations de soins, ainsi que la coordination des services de santé dans les situations simples et complexes. Ces deux facteurs sont généralement influencés par l'échange d'informations entre les prestataires de services.

5.1 La coopération du point de vue des soins primaires et des soins spécialisés

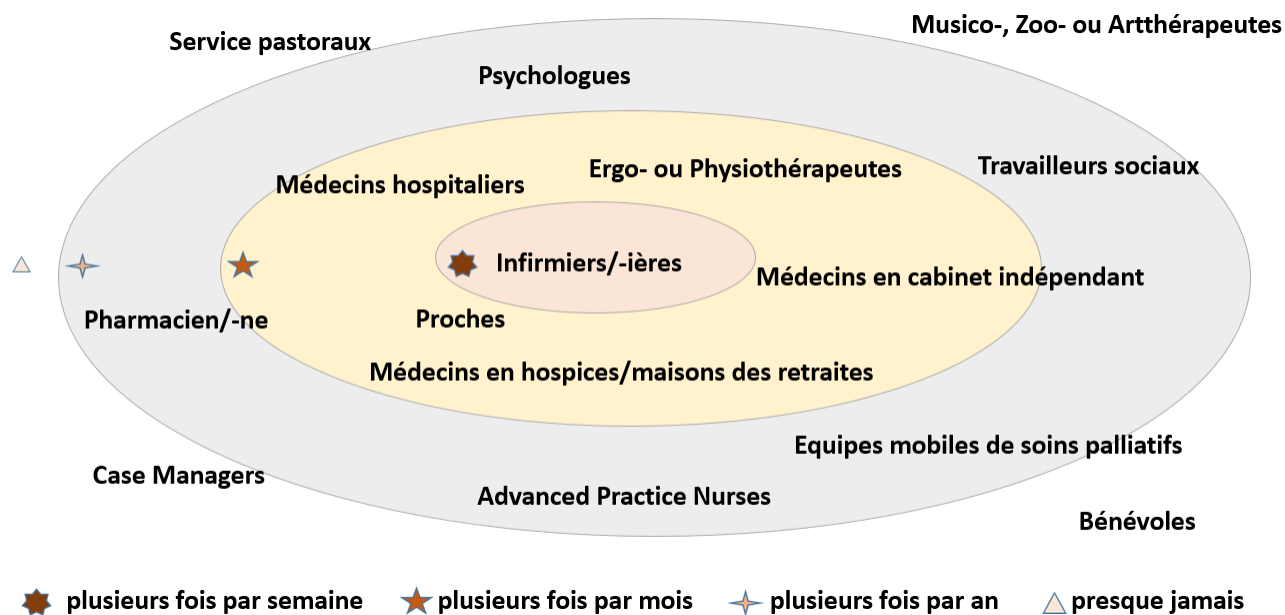
Outre les médecins généralistes et les infirmières, les équipes spécialisées en soins palliatifs dans les hôpitaux, les cliniques externes, les hospices, mais aussi les équipes mobiles de soins palliatifs (EMP) jouent un

rôle important dans le parcours de soins. En outre, il existe des services de soutien dans les domaines du travail social, de la psychologie, de la pastorale, de la physiothérapie, de l'ergothérapie, du conseil nutritionnel, de la pharmacie, de l'art-thérapie, de la médecine complémentaire et d'autres domaines (OFSP 2016). Seule la coopération de ces professionnels - avec les proches, les bénévoles et les initiatives communautaires - garantit la qualité des soins "intégrés".

Mais à quelle fréquence les professionnels des soins palliatifs collaborent-ils avec d'autres professionnels ? Qui est au centre de la coopération dans et entre les secteurs des soins ? Afin de clarifier ces questions, les groupes professionnels centraux en soins palliatifs ambulatoires et hospitaliers ont été interrogés sur la fréquence de leur coopération avec d'autres groupes professionnels, en remontant jusqu'à l'année 2017.

La figure 15 montre que les médecins de famille coopèrent avec les infirmières plusieurs fois par semaine lorsqu'il s'agit de soins palliatifs. L'interaction avec les proches, les médecins en cabinets spécialisés, les spécialistes des soins palliatifs dans les hôpitaux ou les hospices ainsi que les physiothérapeutes ou les ergothérapeutes a lieu plusieurs fois par mois. En même temps, il est clair que les services de conseil (MPCT), les services de coordination ("advanced practice nurses", "case managers") et les professions de soutien (psychologie, pastorale, travail social) jouent rarement un rôle central dans la routine quotidienne des soins palliatifs des médecins généralistes (voir Schweighoffer, Reeves & Liebig 2020).

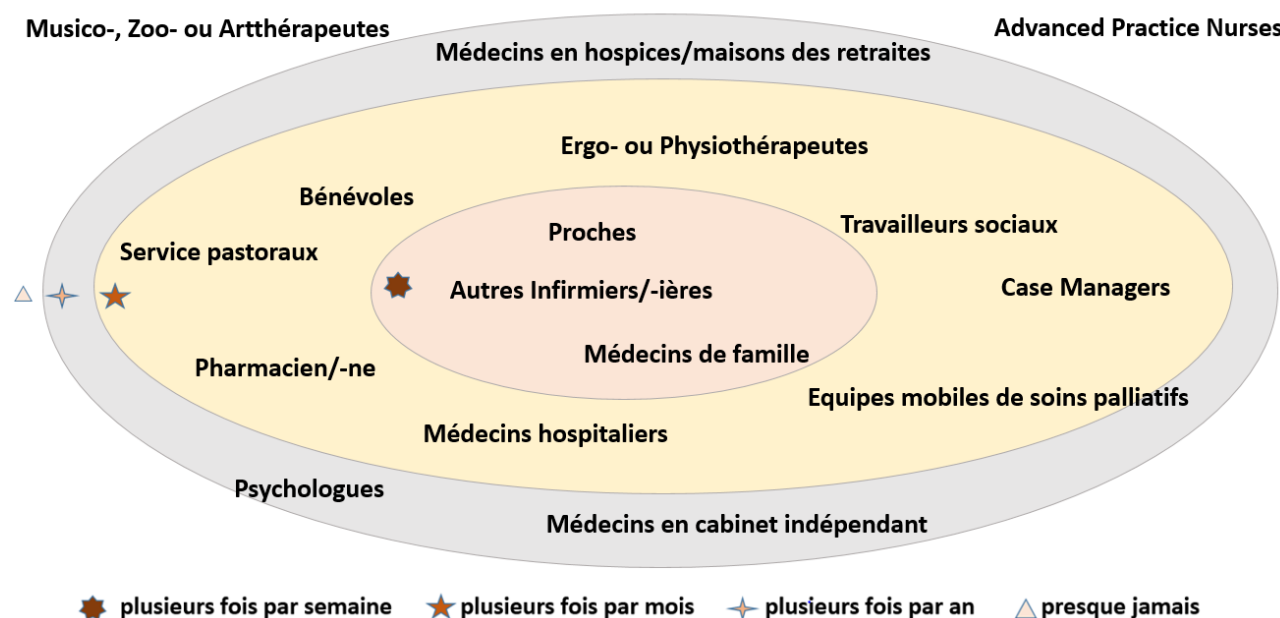
Fig. 15 : Fréquence de la coopération des médecins généralistes avec d'autres groupes professionnels



Comme le montre la figure 16, d'autre part, les infirmières de soins primaires (*Spitex/Onko-Spitex*) sont en contact avec des parents, d'autres professionnels des soins infirmiers et des médecins de famille plusieurs fois par semaine, et leur coopération inclut de nombreuses autres professions plusieurs fois par mois. Les

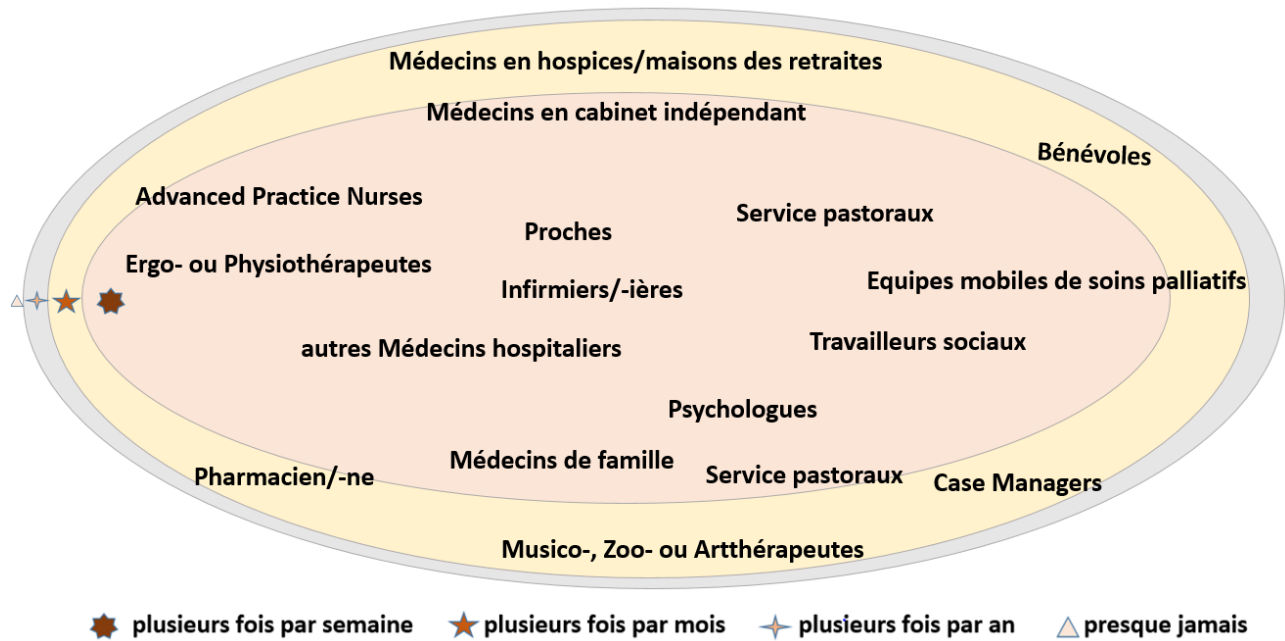
professionnels des soins infirmiers travaillent également avec les services psychosociaux et pastoraux plusieurs fois par an. Les infirmières de *Spitex* interrogées n'ont signalé que très peu ou pas de contacts avec le groupe professionnel des "infirmières de pratique avancée", qui sont encore peu ou seulement localement établies dans les soins de base, ou avec la musique, l'art et la thérapie animale.

Fig. 16 : Fréquence de la coopération entre les soins domicile /soins domicile oncologique et d'autres groupes professionnels



Comme le montrent les déclarations des médecins spécialistes en soins hospitaliers dans les hôpitaux et les hospices, ils font état d'une fréquence nettement plus élevée de coopération avec d'autres professions, en partie en raison du plus grand nombre de patients et de la proximité d'autres prestataires de soins. Plusieurs fois par semaine, ils sont en contact avec de nombreux groupes professionnels du domaine des soins primaires et des soins spécialisés. Il est à noter que dans les groupes professionnels de soutien dans le domaine du travail social ou dans les professions de soins psycho-pastoraux, de nombreuses coopérations dans la vie quotidienne sont signalées et qu'il y a des contacts fréquents avec tous les groupes professionnels étudiés (voir fig. 17).

Fig. 17 : Fréquence de la coopération entre les médecins spécialistes en soins hospitaliers et d'autres groupes professionnels



5.2 Échange d'informations

L'échange d'informations est l'une des principales conditions préalables à une coopération réussie - cela s'applique également au domaine des soins palliatifs. Pour les professionnels de la santé, en particulier à l'interface entre les soins ambulatoires et les soins hospitaliers, la planification du traitement et la prise de décision efficace nécessitent souvent l'intégration de grandes quantités d'informations provenant de différentes sources : Les plans de traitement, les résultats et les observations concernant les patients doivent être accessibles et consultables par tous les professionnels concernés.

En ce qui concerne les zones de soins centrales, la plupart des répondants jugent bon ou très bon l'échange d'informations avec les autres prestataires de soins. L'évaluation de l'échange d'informations est surtout bonne dans le domaine des soins palliatifs spécialisés (SNI), tandis que la situation est un peu moins positive dans le domaine des soins primaires (généralistes), avec une évaluation insatisfaisante/mauvaise d'un peu moins de 15 % (voir figure 18).

Fig. 18 : Échange d'informations sur les patients dans les secteurs des soins (n=964)

(Valeur moyenne avec écart type ; 1=oui, 2=toujours oui, 3=toujours non, 4=non)

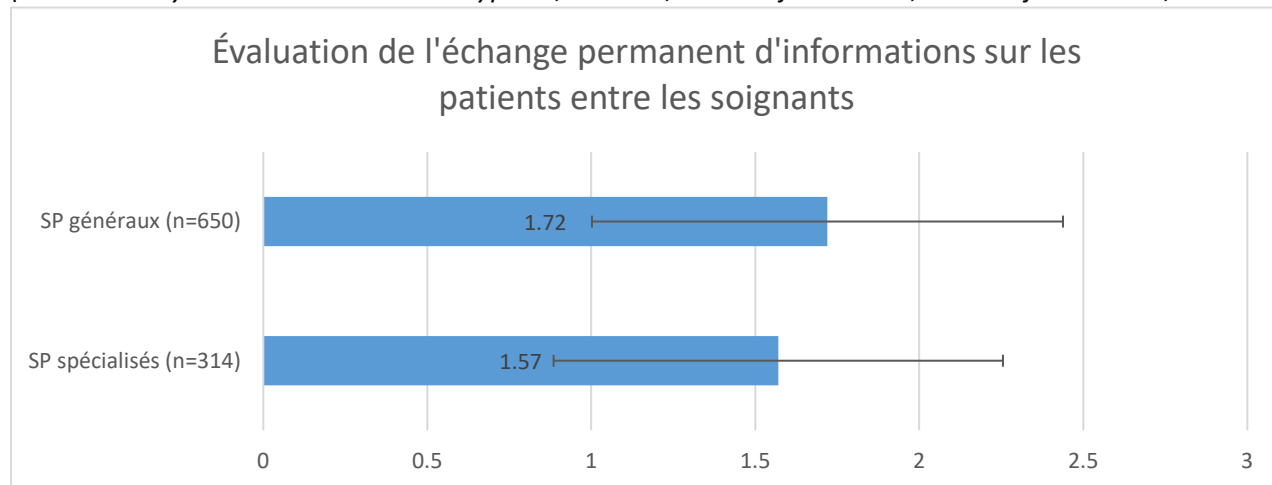
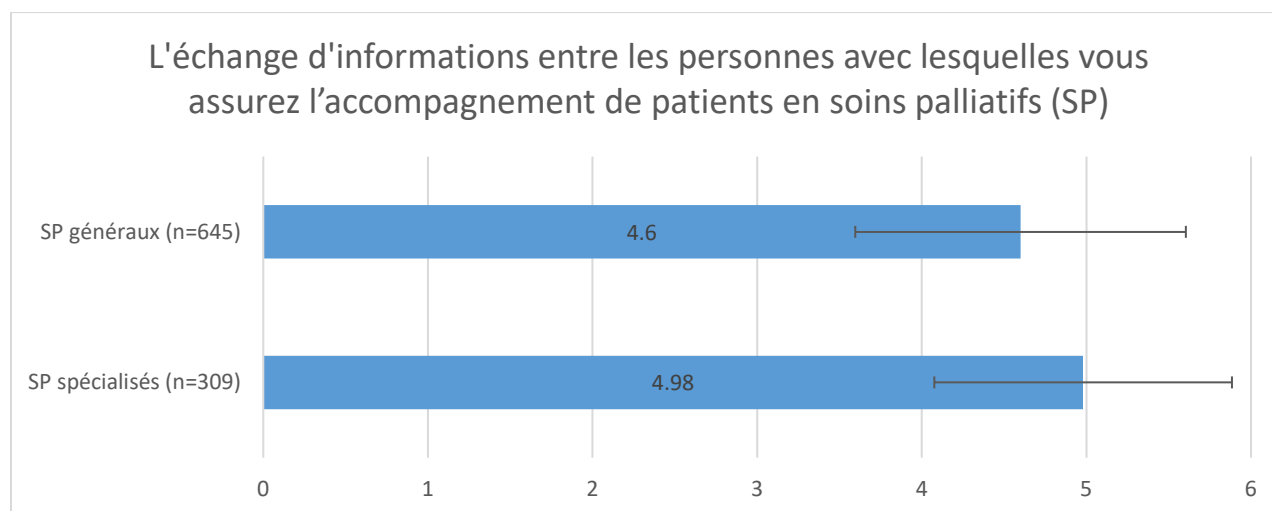


Fig. 19 : Échange d'informations entre les prestataires de soins palliatifs (n=954)

(Valeur moyenne avec écart type ; 1=très mauvais, 2=mauvais, 3=insuffisant, 4=suffisant, 5=bon, 6=très bon)



Dans les deux questions sur l'échange d'informations entre les professionnels des soins palliatifs, il est frappant de constater que les répondants des soins palliatifs généraux diffèrent sensiblement de ceux des soins palliatifs spécialisés (voir figure 19). Les représentants professionnels des soins palliatifs spécialisés interrogés évaluent l'échange global d'informations de manière beaucoup plus positive que les professionnels des soins palliatifs généraux de base. Cependant, en matière de soins palliatifs en général, l'échange d'informations entre les soignants concernés semble incomplet et difficile.

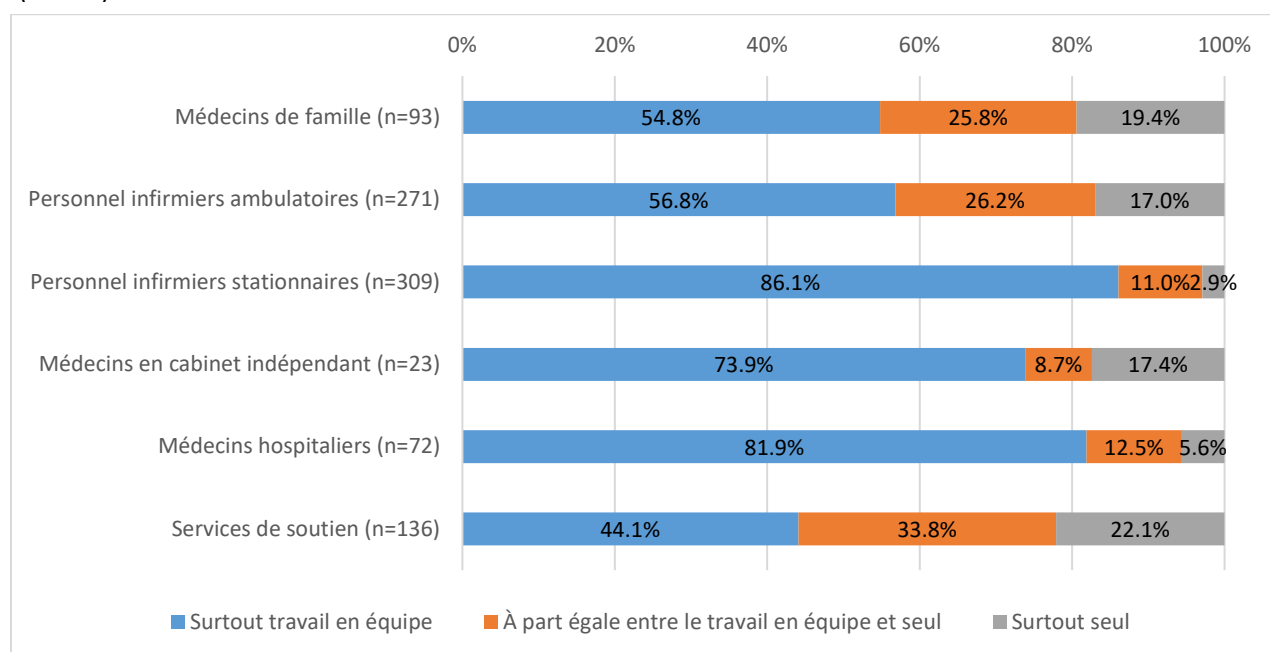
5.3 Travail d'équipe

Il existe un large consensus parmi les experts sur le fait que les soins palliatifs consistent dans une large mesure en un travail d'équipe. Les soins médicaux et infirmiers aux patients atteints de maladies chroniques et graves sont basés sur la coopération de spécialistes du domaine médical - et comprennent également leur soutien pastoral et psychologique. Les possibilités de consultation et la recherche de solutions

au sein d'une équipe de soins pluridisciplinaire, souvent composée de différents groupes professionnels, sont essentielles.

L'importance du "travail d'équipe" orienté vers des objectifs communs se reflète également dans les déclarations des experts interrogés (Fig. 20) : la majorité (88,8%) se décrit comme appartenant principalement à une équipe, ou "travaillant à égalité en équipe et seul". Néanmoins, il existe également des différences entre les domaines d'activité : Les médecins généralistes, les médecins en exercice, les spécialistes des équipes mobiles de soins palliatifs et les services de soutien (tels que la psychologie, la pastorale) se décrivent relativement souvent comme "travaillant seuls", tandis que le "travail en équipe" est le plus souvent indiqué dans les hôpitaux et dans les maisons de retraite et de soins.

Fig. 20 : Évaluation de l'étendue du travail d'équipe dans les soins palliatifs selon les groupes professionnels (n=985)



Digression I : Les défis du travail d'équipe dans les soins palliatifs

Le travail d'équipe, c'est-à-dire la coopération ciblée de plusieurs personnes dans l'accomplissement des tâches, est considéré comme une condition préalable importante pour des soins de santé de haute qualité et une meilleure coordination des services de soins et de traitement. Dans le domaine des soins palliatifs, le travail d'équipe signifie également que différents groupes professionnels aux compétences complémentaires travaillent en étroite collaboration, qu'ils sont engagés dans un objectif commun et qu'ils partagent la responsabilité de leur travail. Cependant, le travail d'équipe est souvent confronté à des défis considérables.

L'un des plus grands défis pour les équipes est le peu de possibilités de coopération en raison de la disponibilité et de l'accessibilité limitées des membres individuels de l'équipe. Les équipes interprofessionnelles,

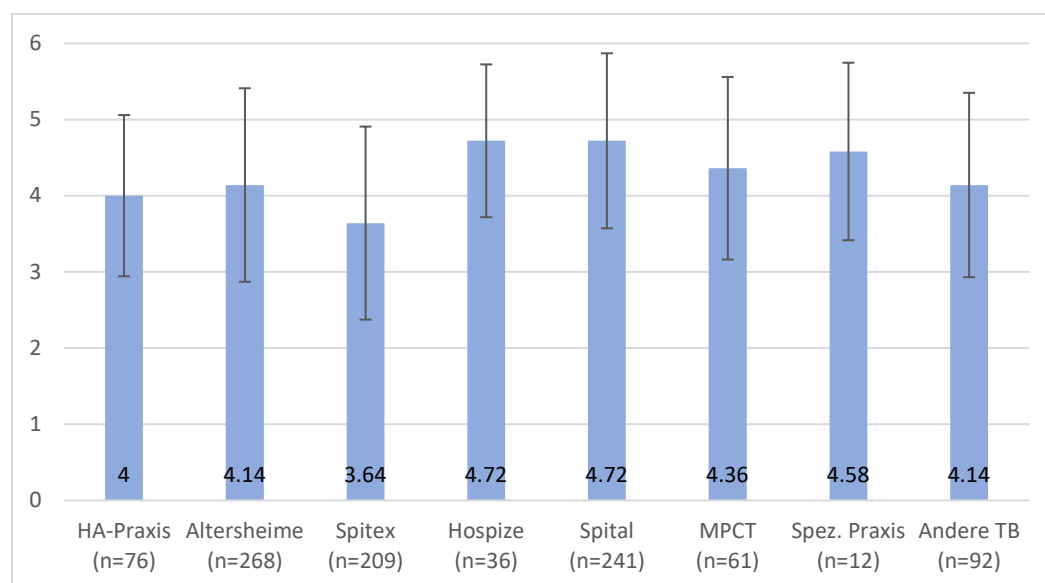
telles qu'on les trouve dans les soins palliatifs généraux et spécialisés, contrecarrent ce défi par des interactions fréquentes entre les soignants et par une coordination des tâches aussi indépendante que possible. Les équipes dites "transprofessionnelles" (cf. Crawford & Price, 2003), comme on peut le voir dans les équipes mobiles de soins palliatifs, sont même capables de se remplacer les unes les autres dans certaines tâches si la situation l'exige - même si les rôles professionnels ont un haut degré de spécialisation. Les équipes agissent en grande partie de manière autorégulée, et la direction de l'équipe peut être assumée par n'importe quel membre de l'équipe selon la situation.

Les interfaces entre les différents domaines de soins constituent un défi particulier pour la coopération au sein de l'équipe : Souvent, les membres des différents secteurs de soins ne se considèrent pas comme une équipe - les conditions institutionnelles préalables à la coopération dans les secteurs de soins sont trop différentes pour cela.

5.4 L'échange interprofessionnel dans la vie professionnelle quotidienne

Une autre condition préalable importante pour une coopération réussie est l'échange interprofessionnel dans le cadre de réunions d'équipe, de supervision ou de cercles de qualité (voir fig. 21). Les prestataires ont été interrogés sur leur opinion personnelle concernant les possibilités d'échanges interprofessionnels dans le contexte professionnel. En particulier, 46,4 % des employés des organisations *Spitex* considèrent que ces possibilités sont insuffisantes. Compte tenu du rôle central des professionnels des soins infirmiers dans les soins palliatifs de base, ce chiffre laisse entrevoir un potentiel d'amélioration considérable.

Fig. 21 : Évaluation des possibilités d'échanges interprofessionnels (par exemple, réunions, supervision, cercles de qualité) dans les domaines d'activité (n=995) (Valeur moyenne avec écart type ; 1=très mauvais, 2=mauvais, 3=insuffisant, 4=suffisant, 5=bon, 6=très bon)



59,3 % de l'ensemble des répondants ont jugé *la communication au sein de leur propre organisation ou dans l'environnement de travail* comme étant bonne ou très bonne. Les représentants des équipes mobiles de soins palliatifs (63,9 %), des hospices (62,5 %) et des cabinets spécialisés (75 %) ont été les plus souvent

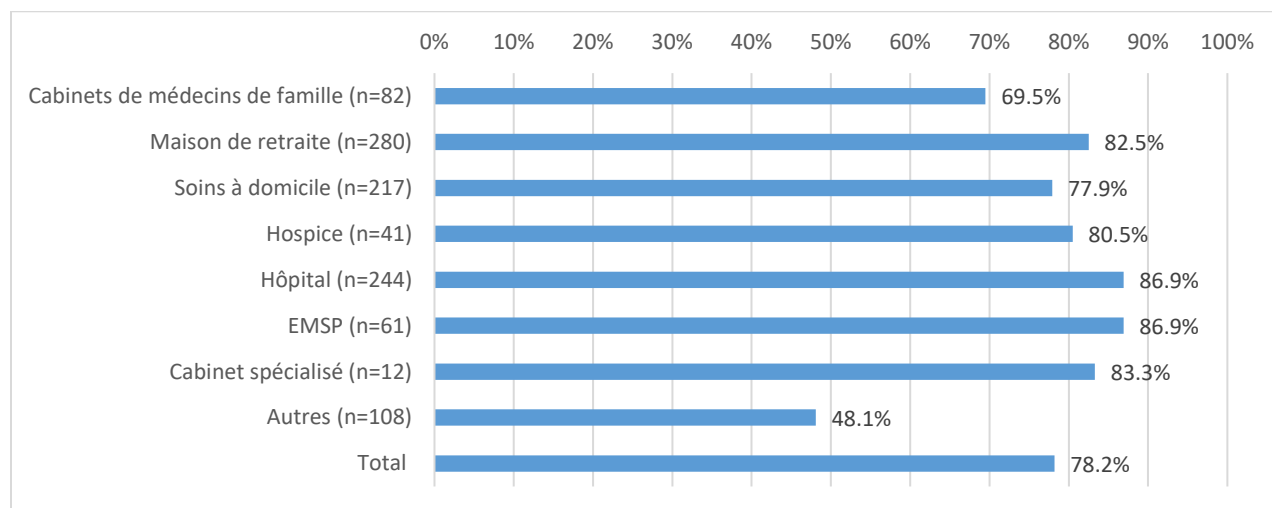
positifs. En revanche, les évaluations positives de la communication par les professionnels des soins primaires, plus précisément par les professionnels des *Spitex* (56,2%) et le personnel soignant des maisons de retraite (57,8%) et des hôpitaux (58,1%) sont inférieures à la moyenne. La fréquence à laquelle les employés des cabinets de médecins de famille jugent positive la communication dans l'environnement de travail est de 59,2%, ce qui est la moyenne (non indiquée dans le diagramme).

5.4.1 Utilisation des outils électroniques pour le transfert d'informations

Les technologies de l'information et de la communication et les outils électroniques prennent de plus en plus d'importance dans le système de soins de santé. Ils promettent d'améliorer la qualité des soins et la sécurité des patients, par exemple en évitant les doubles emplois et en assurant une rentabilité à long terme. L'un des outils électroniques est le dossier électronique du patient (DEP) : il peut être utilisé par les professionnels de la santé et les patients, indépendamment de l'heure et du lieu, et sera obligatoire dans les hôpitaux à partir d'avril 2020 et dans les maisons de retraite en Suisse à partir d'avril 2022. Le DEP a également une fonction de coordination en ce sens qu'il rend visible à tout moment à l'ensemble du personnel l'état actuel du processus de traitement et les liens entre les activités des différents groupes professionnels.

Les résultats de l'enquête montrent clairement qu'à l'automne 2018, les outils électroniques pour l'administration et l'inspection des dossiers des patients seront utilisés dans presque tous les domaines des soins palliatifs, mais qu'il est encore nécessaire d'agir en ce qui concerne l'utilisation généralisée des outils électroniques (voir fig. 22). En particulier dans les cabinets de médecins généralistes (69,5%), les *Spitex* (77,9%) et les hospices (80,5%), les professionnels utilisent encore rarement les outils électroniques par rapport aux hôpitaux et aux équipes mobiles de soins palliatifs (86,9% chacun).

Fig. 22 : Utilisation d'outils électroniques pour la gestion des dossiers des patients dans les domaines d'activité (n=1045) (*fréquence de consentement*)

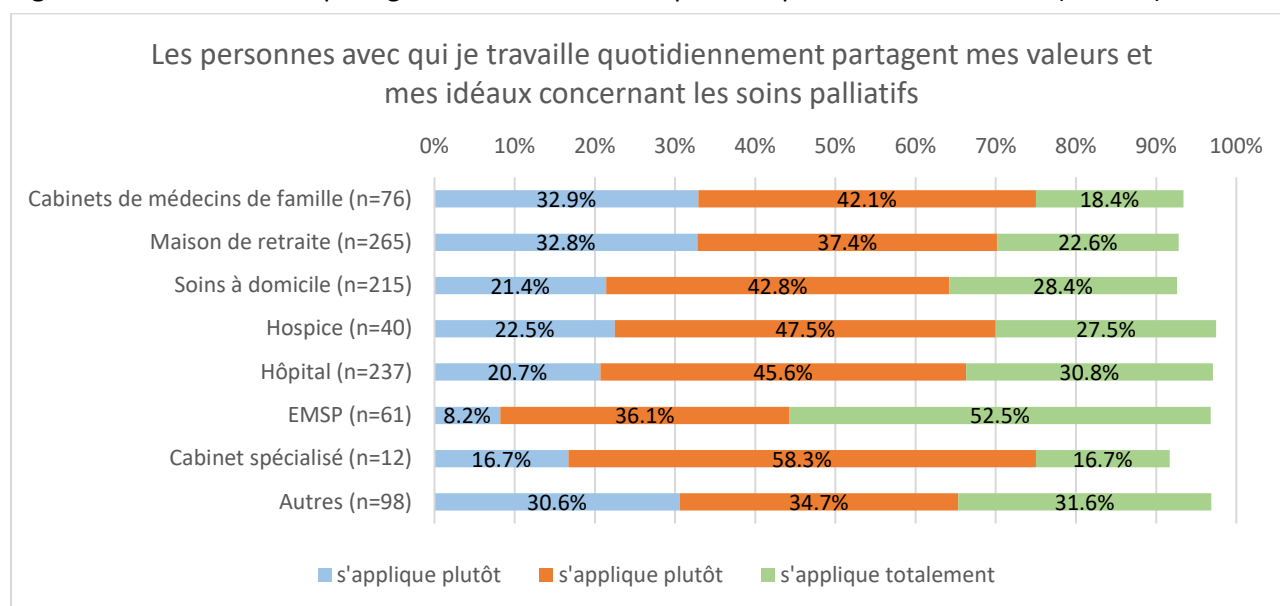


5.5 Des valeurs communs

Les idéaux et valeurs communs en matière de soins palliatifs au-delà des frontières professionnelles sont un facteur important pour des soins de haute qualité. En tant que dimension culturelle d'une coopération réussie, elles aident à résoudre les problèmes ensemble, à trouver un langage et une perspective largement communs dans les situations de prise de décision et elles encouragent généralement à "se serrer les coudes".

Comme le montre la figure 23, les professionnels interrogés ici témoignent de valeurs et d'idéaux communs pour eux-mêmes et leurs collègues de tous les domaines d'activité en matière de soins palliatifs. Néanmoins, des différences dans les comportements de réponse sont perceptibles : alors que les employés des équipes mobiles de soins palliatifs déclarent que plus de 50 % d'entre eux partagent tout à fait les mêmes valeurs et idéaux, une proportion beaucoup plus faible (moins de 20 %) de médecins - qu'ils soient spécialistes ou généralistes - peuvent donner leur approbation sans réserve à ce stade. Néanmoins, les résultats montrent que dans le domaine des soins palliatifs, la condition préalable de valeurs et d'idéaux communs est largement donnée.

Fig. 23 : Valeurs et idéaux partagés en matière de soins palliatifs par domaine d'activité (n=1004)

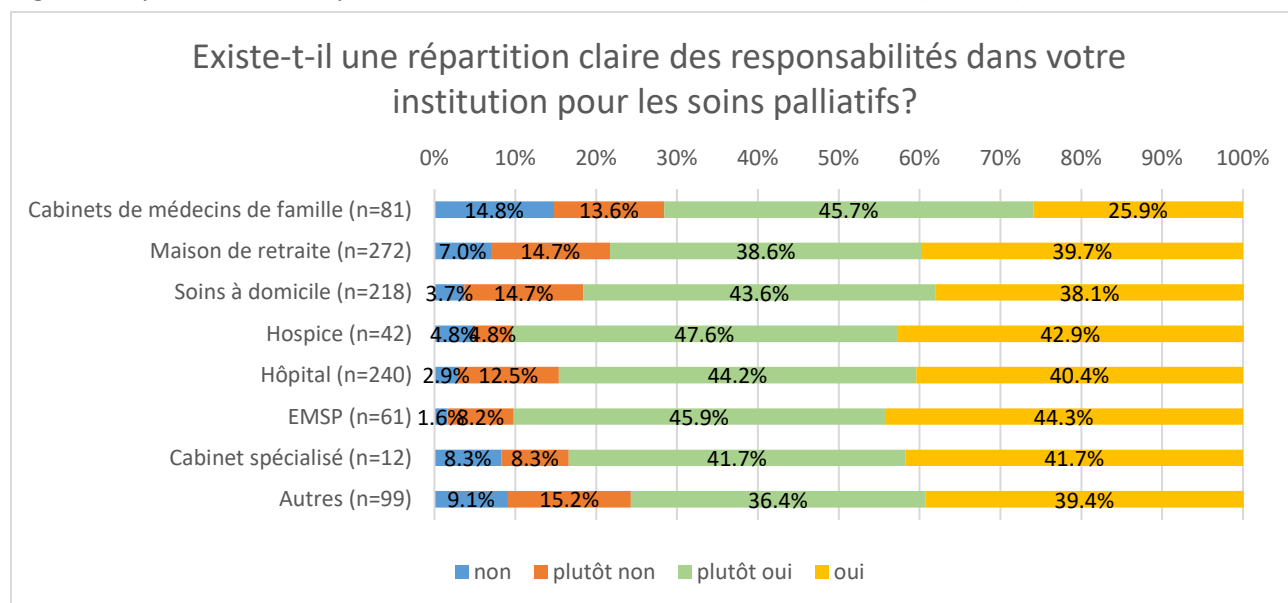


5.6 Coordination des tâches et des responsabilités

Les soins palliatifs exigent des activités et des réponses bien coordonnées dans l'interaction des différents services de soins palliatifs et dans la combinaison de compétences professionnelles spécifiques. Dans le parcours de soins, des défis peuvent se poser notamment dans les soins à domicile (voir Excursus II) et aux interfaces entre les soins de base et les soins spécialisés (voir Excursus III). En particulier dans les situations complexes, il est non seulement nécessaire d'échanger en temps utile des informations par-delà les frontières professionnelles, mais aussi de définir clairement la répartition des responsabilités entre les professionnels et de définir clairement les personnes ou les fonctions qui se voient attribuer des rôles clés dans la répartition des tâches et des responsabilités dans le parcours de soins.

Lorsqu'on leur demande s'il existe une répartition claire des responsabilités au sens d'une répartition équilibrée dans l'environnement de travail ou dans l'institution, les professionnels de la santé interrogés brosent un tableau essentiellement positif. Une répartition claire des responsabilités ("plutôt oui" et "oui") est observée en particulier dans les soins palliatifs spécialisés (hospices 90,5% ; cabinets spécialisés 83,4%). Cependant, les représentants du *Spitex* et des hôpitaux sont également positifs quant à la répartition des responsabilités dans leur environnement de travail. Par rapport à ces valeurs, les déclarations dans le domaine du médecin de famille (71,6%), dans les maisons de retraite et de soins (78,3%) et dans d'autres domaines d'activité (75,8%) sont plus critiques (voir Fig. 24).

Fig. 24 : Répartition des responsabilités en fonction des domaines d'activité (n=1025)



Digression II : Qui a un rôle clé dans la coordination des soins palliatifs à domicile ?

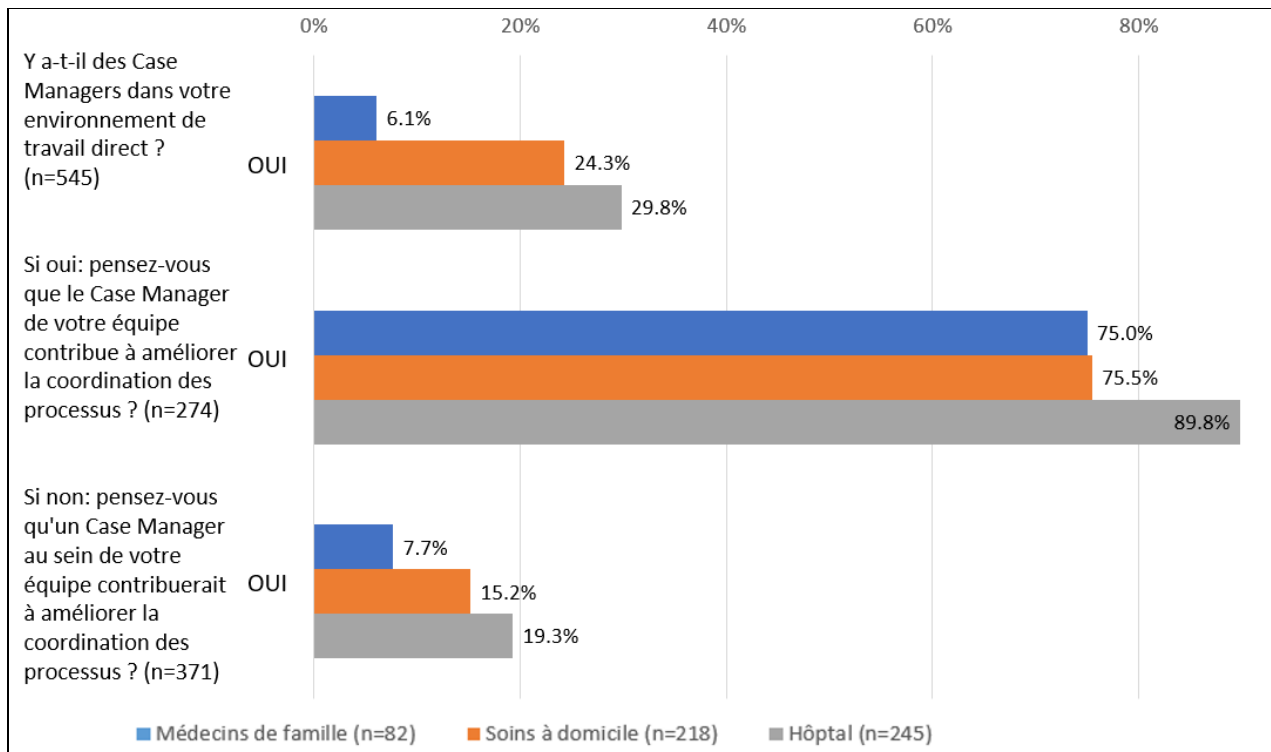
Il y a souvent peu de consensus parmi les professionnels et les proches quant à la personne qui coordonne les tâches de soins palliatifs à domicile. Les médecins généralistes, les infirmières et les proches se considèrent tous comme des acteurs clés dans la coordination des soins à domicile, comme le montrent les entretiens avec 40 représentants professionnels et 26 proches de 2018/19 dans quatre cantons suisses (Reeves, Schweighoffer & Liebig 2020a).

Ce phénomène s'explique tout d'abord par le fait que la coordination des activités dans le secteur des soins à domicile est soumise à des exigences différentes. La standardisation des rôles et la division du travail ne sont que partiellement possibles dans les soins palliatifs à domicile. D'autre part, selon les personnes interrogées, il y a également un manque de communication entre les spécialistes de l'équipe de soins palliatifs, par exemple entre les médecins de famille et le personnel infirmier. Ces conditions spécifiques favorisent des points de vue contradictoires sur la responsabilité des tâches de coordination entre toutes les personnes impliquées dans les soins aux patients en phase palliative.

Afin d'éviter toute ambiguïté concernant la coordination des tâches au sein d'une équipe de soins palliatifs, une communication constante sur ce rôle au sein de l'équipe et avec les proches est nécessaire. Une plus grande continuité dans l'équipe de soins facilite également la coordination des fonctions. Pour les proches comme pour les professionnels de la santé, la présence d'une équipe stable contribue à l'élaboration de routines dans les activités quotidiennes, ce qui, en fin de compte, facilite également l'attribution et la mise en œuvre des tâches de coordination.

La coordination des tâches peut également être déléguée dans le domaine des soins palliatifs à des personnes qui prennent officiellement en charge la gestion des cas et représentent l'interface avec le monde extérieur. Comme le montre la figure 25, les gestionnaires de cas en soins palliatifs sont actuellement principalement employés dans les hôpitaux pour des tâches de coordination. Mais dans l'ensemble, ils ne sont pas encore très présents. La gestion des cas dans l'environnement de travail immédiat n'est que rarement connue du médecin de famille (6,1 %). Toutefois, dans les domaines où les gestionnaires de cas sont déjà employés, leur contribution à la coordination est jugée par la majorité des spécialistes interrogés comme une contribution importante à l'amélioration de la coordination des processus de travail ; cela vaut également pour les médecins de famille (75%). Dans le même temps, on constate également que les personnes qui ne disposent pas d'un système de gestion des dossiers pour les soutenir dans leur environnement sont moins susceptibles d'y associer des conséquences positives pour la coordination des tâches.

Fig. 25 : Existence de Case Managers pour les tâches de coordination dans l'environnement de travail (n=voir question respective dans le graphique) (*uniquement les réponses positives*)



Digression III : Défis de coordination à l'interface entre les soins palliatifs généraux et spécialisés

Une bonne coordination des services de soins est essentielle, car les services de soins palliatifs sont fortement organisés sur la base de la division du travail et combinent les services de différents groupes et organisations professionnels. La coordination aux interfaces des secteurs de soins représente un défi particulier, comme le montrent clairement les entretiens avec 40 professionnels de la santé des soins primaires et spécialisés (Reeves, Schweighoffer & Liebig 2020b).

Les entretiens font ressortir trois catégories de défis qui peuvent être localisés au niveau structurel, organisationnel et interpersonnel : non seulement le manque fondamental de services de coordination disponibles dans les soins primaires, mais aussi le manque de temps et de ressources représentent des obstacles structurels à la coordination des services de soins à travers les interfaces. En outre, même dans le domaine des soins palliatifs, on utilise encore aujourd'hui un large éventail de moyens différents pour échanger des informations relatives aux patients : ils sont adaptés aux besoins des différentes institutions, mais s'avèrent souvent incompatibles dans l'échange avec d'autres institutions. En raison de ces lacunes, le flux d'informations entre les prestataires de soins, en particulier entre les interfaces, n'est souvent possible que dans une mesure limitée ou indirectement via des tiers. Enfin, au niveau des relations, des idées différentes sur les rôles professionnels et la coopération, voire un manque de confiance dans les compétences des autres professionnels, rendent la coordination des services difficile (voir aussi Liebig & Piccini 2017).

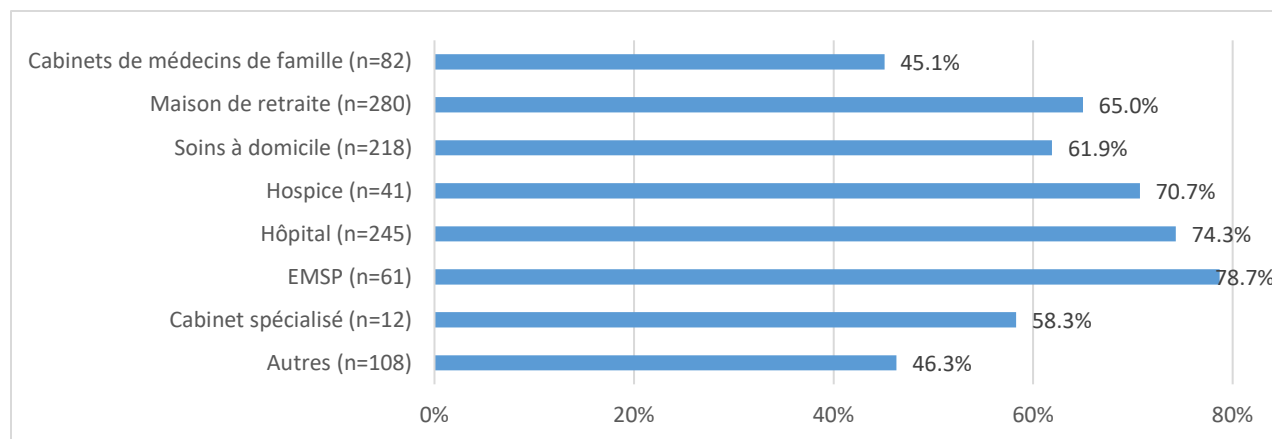
Défis organisationnels	Défis structurels	Défis liés aux relations
Utilisation de systèmes de transfert d'informations spécifiques à sa propre institution mais incompatibles en échange avec d'autres institutions	Manque de temps pour la coordination avec d'autres services	Une compréhension contradictoire des rôles professionnels
Absence de réunions régulières entre les professionnels des soins palliatifs généraux et spécialisés	Absence de compensation financière pour la coordination des services avec d'autres services	Une compréhension contradictoire des équipes
Communication indirecte entre professionnels via des tiers en raison d'une disponibilité limitée	Manque de connaissance des services disponibles	Méfiance à l'égard de la compétence professionnelle

5.7 Évaluation et feedback dans le travail quotidien

L'évaluation régulière du processus de soins et le retour d'information sur les activités professionnelles sont décrits comme des facteurs essentiels de la qualité des soins (voir Bainbridge et al. 2010). Sous une forme institutionnalisée, les systèmes de gestion de la qualité pour l'évaluation continue et l'ajustement des performances dans le système de soins de santé sont considérés comme essentiels pour accroître l'efficacité et améliorer la satisfaction des patients.

Le processus d'évaluation comprend l'enregistrement des besoins et des souhaits du patient. Cependant, la question de savoir si les professionnels interrogés ou leur environnement de travail dans le domaine des soins palliatifs disposent des instruments permettant de connaître les souhaits et les besoins des patients en soins palliatifs révèle des lacunes dans ce domaine (voir figure 26). Selon les experts, les évaluations régulières, par exemple sous la forme de cercles de qualité ou de retour d'information, ne sont pas encore très répandues, surtout dans le domaine des soins aux médecins de famille. Comme le montrent les discussions avec les médecins de famille, il y a un manque de temps et de ressources financières (voir Alvarado & Liebig 2016).

Fig. 26 : Évaluation régulière des processus de travail dans l'environnement de travail (par exemple avec des cercles de qualité ou des cycles de retour d'information) dans les domaines d'activité (n=1047) (seul le pourcentage de réponses positives, c'est-à-dire sur 100 % des personnes travaillant dans les cabinets d'AP, 45,1 % ont répondu positivement à la question)



6 Qualité des soins du point de vue des proches et des professionnels

La disponibilité de services palliatifs 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 est une caractéristique importante de la qualité des soins (voir Bainbridge et al. 2010). Dans les institutions telles que les hôpitaux ou les hospices, la disponibilité est assurée 24 heures sur 24. Mais quelle est la situation des soins palliatifs ambulatoires ? En particulier lorsque les personnes sont soignées et soignées dans leur environnement domestique, il est crucial que les patients et leurs proches puissent avoir accès à des services palliatifs 24 heures sur 24 afin d'éviter des admissions inutiles à l'hôpital.

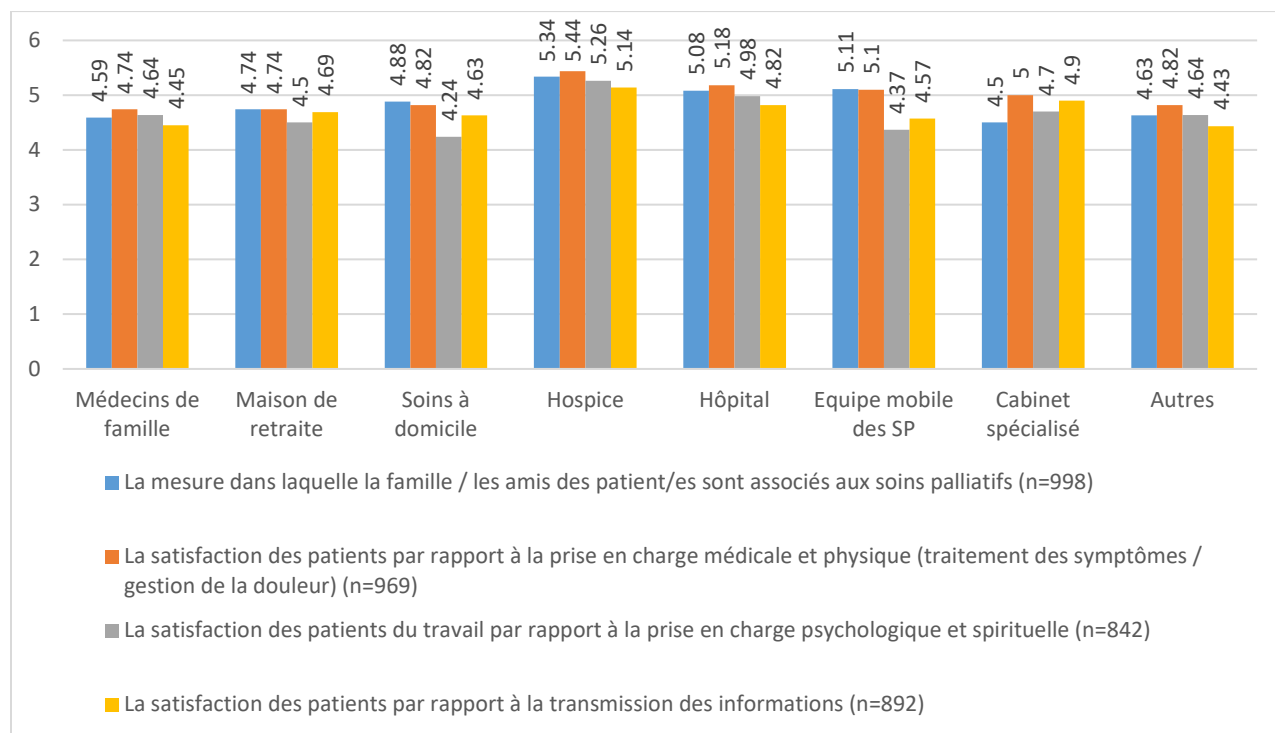
79,1 % des personnes interrogées déclarent qu'elles-mêmes ou leur institution peuvent fournir des soins palliatifs 24 heures sur 24. Toutefois, il existe de grandes différences entre les établissements : dans les établissements qui fonctionnent 24 heures sur 24, la part des soins palliatifs est beaucoup plus importante (maisons de retraite 94,1 %, hôpitaux 91,8 %, hospices 90,2 %). En outre, 87,5 % des cabinets spécialisés interrogés et 76,8 % des équipes mobiles de soins palliatifs disposent de cette option. En revanche, les spécialistes de *Spitex* (65,4 %) et les médecins généralistes (46,6 %) interrogés sont comparativement moins susceptibles d'offrir des soins palliatifs 24 heures sur 24.

De plus, 79,7% des personnes interrogées (n=1098) sont d'avis que les services médicaux palliatifs sont offerts dans leur environnement aux personnes indépendamment de leur diagnostic spécifique, de leur religion ou de leur origine ethnique ou socio-économique. Compte tenu de la pertinence de cette question, il convient de noter que 16% des personnes interrogées sont d'avis que les soins palliatifs en Suisse ne devraient pas être accessibles à toutes les personnes dans la même mesure.

6.1 Participation appropriée de la famille et des amis

Malgré les déficits décrits ci-dessus en ce qui concerne les structures et les processus de soins, les "facteurs de sortie" ou diverses caractéristiques de la qualité des soins sont généralement jugés très positivement par les personnes interrogées. En ce qui concerne plus particulièrement les soins médico-physiques, 77,2 % des experts interrogés ont observé un niveau de satisfaction élevé à très élevé chez les patients. Avec 62,5%, l'évaluation des soins psycho-pastoraux est un peu plus critique (voir fig. 27). Toutefois, on remarque que les experts sont beaucoup moins nombreux à se prononcer sur cette question spécifique que sur les autres points de cette échelle. Ce comportement de réponse clairement réduit pourrait être une indication que les soins palliatifs parmi les professionnels se concentrent principalement sur les soins médicaux, alors que les besoins psychologiques-pastoraux des patients et des proches ont tendance à passer au second plan.

Fig. 27 : Qualité des soins du point de vue des professionnels (n=voir la question correspondante dans le tableau) (valeurs moyennes ; 1=très mauvaise, 2=mauvaise, 3=insuffisante, 4=suffisante, 5=bonne, 6=très bonne)

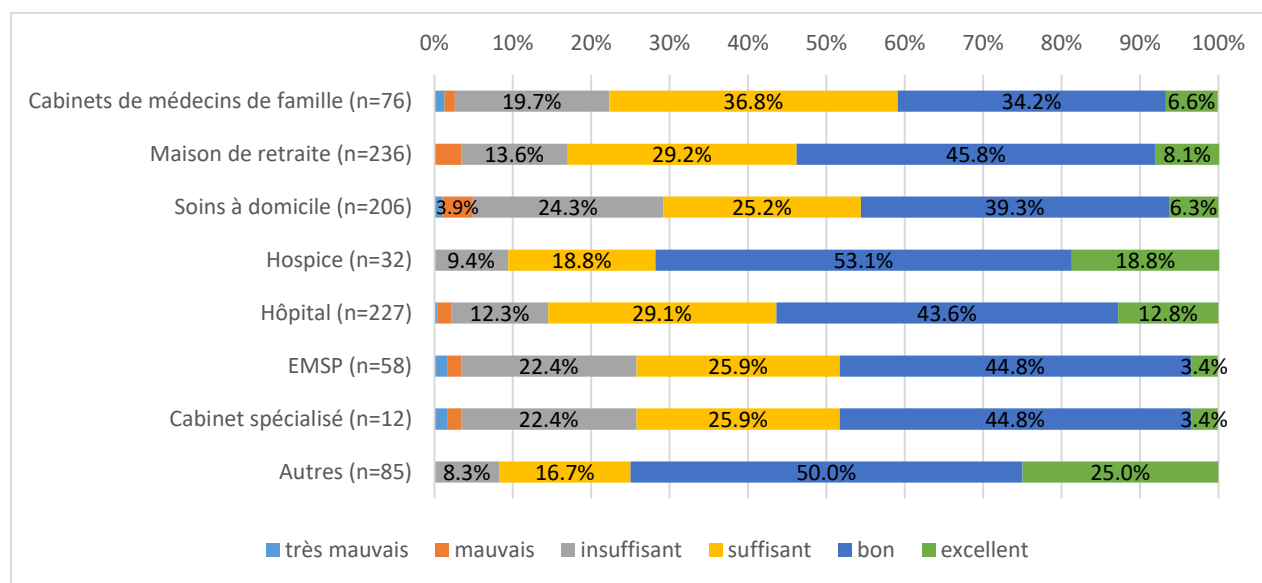


Cette hypothèse est largement confirmée par l'enquête qualitative menée auprès des parents (Degen Jermann & Liebig, à paraître). De nombreux parents attentionnés rapportent que les membres de leur famille malades n'ont pas reçu de soins psychologiques et pastoraux parce qu'ils n'en voulaient pas. De même, les proches qui ont profité de ces soins à la fois pour la personne malade et pour eux-mêmes déclarent souvent qu'ils les ont trouvés dans leur environnement privé, les ont organisés de manière indépendante ou ont agi en tant qu'agents pastoraux pour le membre de la famille. Le soutien psycho-pastoral de l'équipe de soins palliatifs a surtout été signalé lorsqu'une équipe mobile de soins palliatifs était impliquée dans les soins : il s'agissait de conversations qui se rapprochaient beaucoup des soins pastoraux et qui étaient très appréciées par les proches.

6.2 Perception de la continuité ou de la nature ininterrompue des soins

On sait, d'après la littérature, qu'une équipe de soins stable composée de quelques personnes seulement est considérée comme un élément de qualité central dans la perception des patients en soins palliatifs et de leurs proches. Dans l'enquête, 38,3 % des professionnels des soins palliatifs généraux ont exprimé l'impression qu'il y a des changements fréquents dans les soins primaires des patients en soins palliatifs. Les professionnels spécialisés dans les soins palliatifs partagent ce point de vue dans une proportion tout aussi élevée (36,7 %).

Fig. 28 : Évaluation des processus de continuité des soins dans l'environnement de travail immédiat (n=932) (de très mauvais à excellent)



Un changement fréquent de spécialistes au sein des équipes de soins palliatifs est décrit comme problématique par de nombreux proches interrogés (voir Degen Jermann & Liebig, à paraître). Les changements fréquents de personnel dans le cadre hospitalier et dans les soins fournis par le *Spitex* sont notamment critiqués. Le passage à des organisations privées de *Spitex*, qui permettent des soins plus constants avec moins de soignants, a été mentionné dans les entretiens comme une solution possible.

7 Recommandations

7.1 Recommandations pour la politique (Confédérations et cantons)

- **Un soutien aux soins palliatifs généraux** : Après des années de mise en place de soins spécialisés, il est maintenant nécessaire de promouvoir de plus en plus les services et les structures de soins dans le domaine des soins palliatifs généraux et de soutenir la mise en réseau au sein du secteur des soins de base et entre les secteurs de soins. Cela inclut également le financement approprié des services de soins généraux.
- **Services de soins palliatifs dans les cantons** : L'objectif doit être de mettre à disposition un nombre suffisant de lits d'hôpitaux, d'hospices, de maisons de retraite, de maisons de soins et de foyers pour handicapés pour les soins palliatifs dans toute la Suisse, c'est-à-dire dans tous les cantons, dans les régions urbaines et rurales.
- **Financement** : Les experts interrogés estiment qu'il est urgent d'améliorer le financement des services de soins palliatifs. Cela concerne non seulement le paiement des prestations dans les cantons, mais aussi le remboursement par TARMED et les forfaits par cas liés au diagnostic dans les hôpitaux (DRG). En outre, il est nécessaire d'uniformiser le financement des services de soins palliatifs dans les cantons ayant des systèmes tarifaires comparables. Le canton du Tessin, avec son système de financement comparativement général par les communes et le canton, peut servir de modèle pour le reste de la Suisse (voir encadré I).
- **Unifier le financement des institutions médicales sociales ayant un mandat de soins palliatifs (hospices)** : Les hospices suisses sont confrontés à de grandes difficultés financières. Dans la loi actuelle sur l'assurance maladie, ils sont classés - à trois exceptions près - dans la catégorie des soins de longue durée. Cependant, la rémunération des services selon le tarif des maisons de repos est loin de suffire à couvrir les frais encourus. Ce qu'il faut, c'est une nouvelle loi de financement sur la base de laquelle les hospices pourront être financés de manière indépendante, comme c'est déjà le cas en Allemagne, par exemple.
- **Rémunérer adéquatement les services «à distance» des patients** : Il devrait également être possible de prévoir une compensation financière pour les rencontres au sein des secteurs de soins et entre eux ou entre les professionnels des équipes de soins palliatifs et les proches. La consultation et la coordination des services de traitement et de soins sont indispensables pour une qualité élevée des soins et nécessitent un temps de travail supplémentaire.

Box I : Modèle de financement des soins palliatifs au Tessin

Le canton du Tessin utilise son propre système de financement depuis près de 30 ans : tant l'*Hospice Ticino* que le *Servizio di Cure Palliative* sont actifs dans le secteur secondaire (conseil et orientation des professionnels) et sont utilisés à domicile (hospices) et dans les hôpitaux (*Servizio*). Les deux structures ont une mission éducative au chevet des malades pour assurer la qualité des "soignants primaires" de manière durable. Les services de *Hospice Ticino* - ainsi que ceux des organisations cantonales *Spi-tex* - sont financés à 80% par les communes et à 20% par le canton. En 2018, l'*Hospice Ticino* disposait d'un budget annuel d'environ 1,3 million de francs, dont près de 0,3 million était financé par des dons. Le *Servizio di Cure Palliative* est financé par les hôpitaux.

Source: <http://hospiceticino.ch/wp-content/uploads/2019/09/FHT-Rapporto-annuale-2018.pdf>

- **Promotion des outils électroniques et des plates-formes numériques au niveau national** : Les plateformes et les vaisseaux Internet qui servent à l'échange et à la coopération interprofessionnelle dans les secteurs des soins et leurs interfaces doivent être spécifiquement développés et promus par le centre de compétence et de coordination fédéral et cantonal (*eHealth Suisse*) (voir par exemple *Pallia-Care App* canton de Soleure). En même temps, les offres de formation (en ligne) à l'utilisation de ces plateformes devraient être développées. Il est également important de trouver des modèles de financement intelligents pour ces plateformes interprofessionnelles.
- **Enregistrer les besoins des patients au moyen d'instruments de feedback** : À ce jour, il manque d'instruments permettant d'évaluer systématiquement les besoins des patients en soins palliatifs et de leurs proches en Suisse et d'apprécier la qualité des services fournis. En particulier pour les soins généraux, où il n'existe que quelques formes d'évaluation des services de soins, les instruments de retour d'information pourraient fournir des informations précieuses pour améliorer la qualité des services de soins.
- **Viser un contrôle systématique** : Le suivi systématique de la qualité des soins au niveau national et cantonal peut fournir des informations importantes sur le développement de services adaptés aux besoins des patients.
- **Rembourser les services de soins infirmiers fournis par des proches** : Les proches qui fournissent des soins palliatifs doivent recevoir une compensation financière pour leurs services, même s'ils ne vivent pas dans le même ménage que la personne qui a besoin de soins.

7.2 Recommandations pour l'éducation et la formation

- **Viser une formation interprofessionnelle précoce et continue** : L'interprofessionnalisme devrait être intégré dans la formation de base des professions de santé afin qu'une culture du travail en équipe puisse se développer et ne soit pas considérée comme une évidence pour les prestataires de soins de santé. L'orientation interprofessionnelle des cours devrait également continuer à être encouragée dans la formation continue (voir également Sottas, Mentrup & Meyer 2016). Les principes devraient s'appliquer de manière générale à toutes les offres de formation : "Loin de la concurrence, vers la coopération" et "se rencontrer à hauteur d'œil" afin que la coopération interprofessionnelle puisse réussir dans la pratique.
- **Créer des stations de formation et d'éducation gérées de manière interprofessionnelle** : Par analogie avec le modèle suédois (voir Box II), des efforts sont faits en Suisse pour créer des stations de formation similaires gérées par des professionnels. Depuis l'automne 2019, l'Université de Zurich a créé un poste de formation continue (*ZIPAS* - Zürcher interprofes-

Box II : Modèle suédois de formation et de pratique interprofessionnelles

À Linköping, en Suède, des "salles de formation des étudiants de l'enseignement interprofessionnel" existent depuis 1996 dans le cadre d'une formation interprofessionnelle dans le secteur de la santé. Il s'agit de salles de formation où des équipes d'étudiants du dernier semestre de formation prennent l'entière responsabilité d'un service conventionnel avec des patients non sélectionnés dans la clinique orthopédique pendant deux semaines. Les équipes sont composées d'étudiants de différentes professions (médecine, soins infirmiers, physiothérapie, ergothérapie, travail social et médecine de laboratoire) et sont soutenues par des superviseurs.

Sottas, Mentrup & Meyer 2016

sionelle Ausbildungsstation) dans la Clinique et la Polyclinique de médecine interne et dans la Clinique de traumatologie. Les étudiants des différents départements forment des équipes interprofessionnelles dans lesquelles ils s'occupent indépendamment des patients pendant un mois. Si des évaluations scientifiques confirment les effets positifs de ce modèle sur les étudiants, les patients et la qualité des soins, de tels postes de formation devraient être promus et mis en place dans d'autres cantons en coopération avec les universités et les hautes écoles (voir Bally, Hähnel, Häuptle, Sommer & Hari 2019).

- **Mettre en place une formation complémentaire en soins palliatifs pour les professions infirmières :** La formation continue des infirmières dans le domaine des soins palliatifs doit être encouragée et son contenu doit être adapté afin d'harmoniser le contenu de l'offre de formation continue jusqu'ici très incohérente et largement répandue.
- **Renforcer les tâches de coordination :** Les cours de formation et de perfectionnement pour les infirmières et infirmiers en pratique avancée (APN) ou dans le domaine du travail social clinique nécessitent une promotion ciblée dans tous les cantons : Les deux professions ont les compétences nécessaires pour assumer des tâches de coordination en matière de soins palliatifs. En outre, ils ont une fonction importante à l'interface entre les soins généraux et spécialisés, les soins ambulatoires et les soins hospitaliers (voir également Sailer, Schramm et al. 2018). Des programmes d'éducation et de formation pour l'APN existent, par exemple, au département de santé publique de l'Université de Bâle (<https://nursing.unibas.ch/de/weiterbildung/das-anp-plus/>).
- **Former des cercles de qualité interprofessionnels :** Les cercles de qualité interprofessionnels entre professionnels de la santé améliorent la qualité des soins et favorisent en même temps l'échange d'expériences et la mise en réseau dans les régions. Les cercles de qualité existants, qui sont souvent communs soit aux soins généraux soit aux soins hospitaliers, devraient être proposés en mettant l'accent sur les soins palliatifs également dans les différentes institutions, car ils peuvent d'une manière particulière constituer un point de départ pour des actions et des décisions communes. En outre, les cercles de qualité contribuent au renforcement émotionnel en ce qui concerne la compréhension professionnelle et la pratique quotidienne, ainsi qu'au soutien pour faire face aux situations de soins difficiles et complexes.
- **Fournir un soutien accru aux proches des patients en soins palliatifs :** Les proches sont exposés à un stress considérable et devraient recevoir un soutien par le biais d'offres ciblées telles que des groupes d'entraide ou des cafés de deuil.

7.3 Recommandations aux professionnels dans le cadre de la routine quotidienne des SP

- **Promotion des réseaux :** Le degré de mise en réseau des spécialistes et des équipes de soins palliatifs en Suisse peut être décrit comme étant encore faible. La promotion de la mise en réseau des unités de soins palliatifs par-delà les frontières cantonales et les secteurs de soins devrait être au centre de la stratégie des soins palliatifs dans les années à venir.
- **Intégrer les médecins de famille dans les réseaux de soins palliatifs :** Les médecins de famille, en particulier, semblent encore s'intégrer de manière limitée dans les réseaux de soins palliatifs : les formes informelles de coopération et de mise en réseau prédominent encore et les idées de "travail en solo"

sont encore trop répandues. La création d'incitations à rejoindre les réseaux de soins palliatifs est un moyen de promouvoir la mise en réseau des médecins de famille.

- **Renforcement des infirmières** : Les infirmières jouent un rôle central dans les soins palliatifs. D'une part, ils sont d'importants partenaires de coopération pour d'autres groupes professionnels, et d'autre part - en raison de leur proximité avec les patients et leurs proches - ils ont accès à des informations pertinentes pour les soins. Les tâches et le rôle des professionnels des soins infirmiers dans les soins palliatifs de base doivent être améliorés, car ils sont au cœur de l'échange et de la coordination inter-professionnels.
- **Soutien et mise à niveau des proches dans le cadre des soins palliatifs** : Dans les soins de médecine générale, la coopération avec les proches est encore négligée - ici, les proches des patients peuvent être considérés comme un élément important de l'équipe de soins.
- **Améliorer l'échange d'informations entre les prestataires de soins** : L'échange d'informations entre les professionnels de la santé doit encore être amélioré, en particulier dans le domaine des soins généraux. Il faut créer et améliorer les possibilités d'échanges interprofessionnels et renforcer la communication entre les groupes professionnels au sein des secteurs de soins et entre eux.
 - o Les formes de communication, de coopération et de mise en réseau assistées par les TI facilitent la coopération (<https://gaeso.ch/partnernews/palliacare-%E2%80%93-interprofessionnelle-zusammenarbeit-internet>). Cela inclut également le "plan de traitement" en tant que stockage de documents électroniques pour les prestataires de services (voir l'application "PalliaCare"). En outre, un plan de médicaments uniforme et disponible numériquement, tel que "e-Mediplan", peut considérablement améliorer la sécurité des médicaments.
- **Élaborer des lignes directrices communes pour les soins palliatifs** : Les lignes directrices sur les soins palliatifs au-delà des groupes professionnels, des institutions et des secteurs de soins peuvent renforcer les valeurs communes et l'action conjointe et également sensibiliser aux possibilités et aux avantages de la coopération entre les secteurs de soins. Ils peuvent fournir des conseils sur la manière de relever des défis spécifiques dans les domaines de la communication, de la coopération et de la coordination. Ils peuvent également se référer aux centres et réseaux de coordination existants.
- **Intégrer des outils pour promouvoir la communication et la coordination** : Pour une coopération optimale en matière de soins palliatifs, les instruments qui permettent et favorisent l'échange et la coopération sont essentiels. Les instruments suivants conviennent ici :
 - o **Tables rondes**: Dans les situations palliatives complexes, il est toujours important de discuter des problèmes et des défis avec les patients, les proches et tous les professionnels concernés lors de la table ronde, de prendre des décisions ensemble et de chercher des solutions (cf. Riesen, 2009 ; voir aussi https://interprof.bagapps.ch/data/downloads/25-Projekt_Versorgungskette_in_Palliative_Care_Kanton_Solothurn_V2.pdf?v=1566212435).
 - o **Plan de soins avec planification avancée des soins (ACP)** : L'élaboration et la mise à disposition d'un plan de soins visible par toutes les parties concernées facilitent considérablement la coopération et la communication (voir https://interprof.bagapps.ch/data/downloads/25-2018_Betreuungsplan_Palliative_Care_19.1.2018.pdf?v=1566212435). Les outils électroniques,

- tels que *PalliaCare* (voir <https://interprof.bagapps.ch/data/downloads/25-PalliaCare.arpape.pdf?v=1566212435>), peuvent également faciliter l'échange d'informations.
- **Tour de débriefing:** En particulier dans les situations de soins palliatifs complexes et problématiques, le débriefing est un "vaisseau" précieux pour l'optimisation et sert également à traiter les situations stressantes pour l'équipe soignante après le décès du patient (https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/Empfehlung_Sterbephase_palliative_ch_final_2016_VS.pdf).
 - **Définir les personnes clés pour la coordination :** Le manque de clarté quant à la personne clé pour la coordination des services de soins palliatifs peut entraîner des tensions et des conflits au sein des équipes de soins palliatifs. La désignation délibérée des "porteurs de rôles clés" permet d'éviter une telle confusion et ambiguïté des rôles.
 - **Recours aux "infirmières de pratique avancée" (APN) :** Les APN sont des personnes clés pour la coordination des services de soins palliatifs et peuvent apporter un soulagement et un soutien précieux en matière de soins palliatifs. En outre, ils ont une fonction importante à l'interface entre les soins généraux et spécialisés, ambulatoires et hospitaliers (voir également Sailer Schramm et al. 2018). De nouveaux modèles de compensation sont nécessaires pour le déploiement et la compensation adéquate de leurs services de coordination.

8 Limitations

Les présents résultats sont basés sur une enquête quantitative, dont la validité est limitée. En raison de l'envoi en ligne du questionnaire, la population des personnes interrogées n'est connue qu'approximativement, et la représentativité de l'échantillon ne peut donc pas être mesurée et indiquée. L'étude à elle seule en dit long sur les 1111 personnes interrogées. La validité des mesures n'est pas non plus toujours garantie : Il est possible que certains des répondants aient interprété le terme "soins palliatifs" différemment de ce qui est décrit dans le questionnaire. Très occasionnellement, une question s'est également avérée être formulée de manière trop générale (voir le chapitre 4.3 "Disponibilité des lignes directrices et des normes"), ce qui explique pourquoi cette question a reçu des réponses potentiellement très différentes et qu'il n'est pas non plus certain que ce qui a été mesuré soit ce qui doit l'être. Enfin, il ne peut être exclu que les personnes interrogées aient répondu à des questions différentes sous des angles différents, car il se peut qu'elles aient été à la fois des professionnels de la santé et des parents de patients en soins palliatifs.

9 Littérature

- Alvarado, V. & Liebig, B. (2016). Inter-Professional Collaboration between Family Doctors and Nurses at the End of Life; Challenges of Community-Based Palliative Care in Switzerland. *J Comm Pub Health Nurs* 2:124.
- Alvarado, V. & Liebig, B. (2015). Conditions of Palliative Home Care: The Case of Family Physicians in Switzerland, in: *Primary Health Care*, 5(1), <http://dx.doi.org/10.4172/2167-1079.1000180>.
- Bainbridge, D., Brazil, K., Krueger, P., Ploeg, J. & Taniguchi, A. (2010). A proposed systems approach to the evaluation of integrated palliative care. *BMC Palliative Care*, 9:8. DOI: 10.1186/1472-684X-9-8.
- Bally, K., Hähnel, I., Häuptle, Ch., Sommer, J. & Hari, R. (2019). Lehren und Lernen im interprofessionellen Kontext. *Primary and Hospital Care*, 19(10): 310-14.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) (Hg) (2012a). *Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015*. Bern.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) (2012b). Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung. Bericht der Arbeitsgruppe 'Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung' von GDK und BAG. Bern.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) (Hsg) (2013). *Gesundheit 2020. Die gesundheitspolitischen Prioritäten des Bundesrates*. Bern.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) (2014). BAG/GDK Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz. Eine definitorische Grundlage für die Umsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care». Version 15. Juli 2014. Bern [retrieved 1.1.2016 from <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/14902/?lang=de>].
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) (Hsg) (2016). *Das interprofessionelle Team in der Palliative Care. Die Grundlage einer bedürfnisorientierten Betreuung und Behandlung am Lebensende*. Bern.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG), palliative.ch & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und –direktoren (GDK) (2014). *Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz*. Bern.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und –direktoren (GDK) (Hsg.) (2010). *Nationale Leitlinien Palliative Care*. Bern.
- Crawford, B. & Price, S. (2003). Team working: Palliative Care as a model of interdisciplinary practice. *Medical Journal of Australia*, 179(6): 32-4. DOI: [10.5694/j.1326-5377.2003.tb05575.x](https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2003.tb05575.x)
- Degen Jermann, E. & Liebig, B. (forthcoming). Co-Patienten, Partnerinnen oder Anwälte? Angehörige zu ihrer Rollenwahrnehmung in der Palliativbetreuung. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung, Entwicklung und Qualität im Gesundheitswesen*.
- Donabedian, A. (1988). The quality of care. How can it be assessed? *JAMA*, 260(12): 1743-8.
- EAPC (European Association of Palliative Care) (2015): *EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services – Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement* [on-line] http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Clinical/Publications/PM2015_Bausewein.pdf [10.05.2016].
- EHealth Suisse. (2018). *Strategie eHealth Schweiz 2.0. 2018-2022*. Von https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/2018/D/181214_Strategie-eHealth-Suisse-2.0_d.pdf.

- Eychmüller, St. (2009): Palliative Care in der Gemeinde – ein Handbuch zur Vernetzung; Erfahrungen aus einer Ostschweizer Studie; Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen.
- Liebig, B. & Piccini, Ch. (2017). Inter-professional communication in palliative care: general practitioners and specialists in Switzerland, in: *Clinical Case Reports and Reviews*, 3.
- Reeves E, Schweighoffer R, Liebig B. (2019). Community readiness for Palliative Care Services in Switzerland: Basis for public health strategy for health psychologists. *Psychreg Journal of Psychology*. 3(2).
- Reeves, E., Schweighoffer, R, Liebig, B. (2020a). Who is the Key Worker in Primary Palliative Care? *Journal of Leadership in Health Services*.
- Reeves, E., Schweighoffer, R. & Liebig, B. (2020b). An investigation of the challenges to coordination at the interface of primary and specialized palliative care services in Switzerland: A qualitative interview study. *Journal of Interprofessional Care*, DOI: [10.1080/13561820.2020.1724085](https://doi.org/10.1080/13561820.2020.1724085).
- Reeves, E., Schweighoffer, R. & Liebig, B. (forthcoming). Crossing borders: Teamwork Related Challenges in Palliative Care. *Journal of Palliative and Medical Care*.
- Schweighoffer, R., Reeves E., Liebig, B. (2020): Collaborative Networks in Primary and Specialized Palliative Care in Switzerland – Perspectives of Doctors and Nurses. *The Open Public Health Journal*. Volume 13: 36-43. DOI: 10.2174/1874944502013010036.
- Sottas, B., Mentrup, Ch. & Meyer, P. C. (2016). Interprofessional Education and Practice in Sweden. *International Journal of Health Professions*, 3(1). DOI: 10.1515/ijhp-2016-0002.

Source photo de couverture: <https://www.hs-koblenz.de/sozialwissenschaften/institute-des-fachbereichs/institut-fuer-bildung-erziehung-und-betreuung-in-der-kindheit-rheinland-pfalz-ibeb/transfer/vernetzung/>[retrieved 1.3.2020].