



Pour un financement adéquat des soins palliatifs **Revendications en vue de la mise en œuvre de la motion 20.4264 CSSS-CE**

Prise de position

3 novembre 2023

1 Contexte

Dans le rapport qu'il a consacré au [postulat 18.3384 Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie](#), le Conseil fédéral a reconnu qu'il convient d'agir pour les soins palliatifs en Suisse: à savoir mieux intégrer les différentes offres de prestations de soins palliatifs dans la santé, améliorer l'accès à ces offres pour les groupes de patients vulnérables, perfectionner le projet de soins anticipé, etc. Afin que ces objectifs soient atteints, les offres correspondantes doivent être rémunérées et tarifées de manière appropriée. Logiquement, le Parlement a transmis la motion [20.4264 Pour un financement adéquat des soins palliatifs](#) au Conseil fédéral. La motion charge le gouvernement «de créer les bases légales permettant de garantir, dans toute la Suisse, que les personnes en fin de vie bénéficient d'un traitement et d'une prise en charge qui soient adaptés à leurs besoins, compte tenu des offres générales et spécialisées en matière de soins palliatifs dans tous les domaines de soins, qu'ils soient ambulatoires ou stationnaires, et aux interfaces. Les cantons doivent être impliqués de manière adéquate.»

Pour la mise en œuvre de cette motion, le Conseil fédéral dispose de différents instruments.

- a) En vertu des compétences qui lui sont conférées, il peut et doit premièrement apporter de sa propre initiative et sans délai les modifications nécessaires à l'ordonnance sur les prestations de l'assurance obligatoire des soins (OPAS) en se fondant sur les bases légales actuelles.
- b) Deuxièmement, il est appelé à faire avancer rapidement l'inscription dans la LAMal des prestations de médecine palliative et à expliquer au Parlement dans un message qu'une

modification de la LAMal est nécessaire – et pour quelle raison – afin de rémunérer convenablement les prestations spécifiques aux soins palliatifs.

- c) Il est tenu, troisièmement, de formuler des recommandations que les partenaires tarifaires pourront et devront mettre en œuvre de leur propre chef. Il devra en particulier soutenir activement le processus de contrôle des tarifications actuelles et évaluer des alternatives possibles.
- d) Enfin, quatrièmement, il devrait rappeler aux cantons leur responsabilité en matière de soins et de financement en raison de leur rôle clé dans la planification, l'attribution de mandats de prestations et la prise en charge d'une part des coûts. Il s'agit en particulier de leur faire des recommandations pour un règlement approprié du financement résiduel (coûts des soins qui ne sont pas pris en charge par les assurances sociales).

2 Modification de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance obligatoire des soins (OPAS)

Lors de la session d'hiver 2022, le Parlement a adopté la *loi relative à l'encouragement de la formation dans le domaine des soins infirmiers* (FF 2022 3205, y compris une modification de la LAMal). Il s'agit là de la première étape de la mise en œuvre de l'initiative populaire «Pour des soins infirmiers forts» approuvée par le peuple et les cantons le 28 novembre 2021. Dans les modifications apportées à la LAMal figure l'art. 25a al.3^{ter} précisant que le Conseil fédéral doit tenir compte des besoins en soins des personnes qui souffrent de maladies complexes et de celles qui requièrent des soins palliatifs.

En vertu des compétences qui lui sont conférées, le Conseil fédéral peut et doit procéder de lui-même et sans délai aux modifications nécessaires de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance obligatoire des soins (OPAS). En font partie notamment:

1. **Les contributions aux soins ambulatoires en général (art. 7a al. 1 OPAS), et pour les soins palliatifs en ambulatoire en particulier, doivent être augmentées.** Les montants fixés pour les prestations de soins non palliatifs sont actuellement déjà beaucoup trop bas eu égard aux coûts effectifs. Depuis l'introduction du nouveau financement des soins en 2011, ils n'ont jamais été augmentés et ont même baissé. Cela n'est pas adéquat et doit être corrigé d'urgence. Dans les soins palliatifs viennent s'ajouter des coûts supplémentaires pour les prestations de coordination et de consultation ainsi que pour les soins de base et de traitement complexes. Ces coûts supplémentaires doivent être indemnisés de manière appropriée. Augmenter les contributions aux soins ambulatoires, c'est prendre en compte le souhait de mourir à domicile exprimé par trois quarts de la population ([Sondage soins palliatifs 2009](#)).
2. **Les niveaux de soins requis (art. 7a al. 3 OPAS) en stationnaire doivent être étendus**, i. e. la limitation à 240 minutes de soins par jour pour la rémunération (niveau de soins 12) doit être relevée. À cette fin, le nombre de niveaux de soins doit passer à 18 (360 minutes de soins par jour au maximum). Le Conseil fédéral tiendra ainsi compte du fait que l'investissement supplémentaire en temps pour les soins aux patientes et aux patients qui requièrent des soins palliatifs et présentent une problématique complexe doit être nettement mieux rémunéré que dans le système en vigueur.
3. **Le catalogue des prestations de soins et des mesures figurant à l'art. 7 al 2 OPAS** doit être étendu aux prestations spécifiques aux soins palliatifs et à la démence, resp. différencié. Cela garantira que, dans le contexte palliatif et en présence de diagnostic de démence, les prestations d'assistance qui sont proches des soins (comme les instructions pour l'ingestion du repas) pourront être rémunérées.

Ces modifications de l'OPAS doivent être mises en œuvre d'urgence, non seulement en lien avec la motion 20.4264, mais aussi eu égard à la situation actuelle particulièrement tendue dans le domaine des soins en général.¹ Il convient de noter que les modifications mentionnées ci-dessus impliqueront d'adapter les instruments de relevé tels que la statistique des prestations ou les outils d'évaluation des soins requis. Ces modifications doivent être accomplies de manière coordonnée.

Le Conseil fédéral est en outre tenu de contrôler si, dans la prise en compte des besoins de personnes touchées par des maladies complexes et de personnes nécessitant des soins palliatifs, il y a lieu de modifier l'OPAS pour la rémunération des prestations psychothérapeutiques (art. 2, 3-3b, 11b OPAS), médico-thérapeutiques (art. 5, 6 OPAS), en matière de conseils nutritionnels (art. 9b-9c OPAS) et/ou logopédiques (art. 10, 11 OPAS).

3 Modification de la loi sur l'assurance-maladie (LAMal)

Il manque actuellement une base légale pour une rémunération conforme aux besoins d'une patiente ou d'un patient en fin de vie. Jusque-là, l'accompagnement bio-psychosocial et spirituel global des personnes concernées n'est pas considéré comme une tâche médicale (prise en charge par l'AOS). En revanche, des mesures de médecine intensive interventionnelle ou invasive, comme les stents coronaires ou les radiothérapies sont prises en charge sans problème par l'AOS, même si elles apportent rarement un bénéfice palliatif aux personnes en fin de vie. Il peut y avoir là une incitation inopportune à appliquer encore de telles mesures à des patients dont la qualité de vie ne pourra plus en être améliorée.²

Les soins palliatifs doivent donc d'urgence être inscrits dans la LAMal. Cela signifie que les prestations nécessaires de l'accompagnement biopsychosocial et spirituel en fin de vie doivent être reconnues comme relevant de l'AOS. Il s'agit en particulier des prestations suivantes:

- **Prestations psychosociales** (psychologie, assistance et éducation sociale, art-thérapie) et prestations spirituelles (aumônerie) aux patientes et aux patients durant la dernière phase de leur existence;
- Prestations de soins palliatifs spécialisés des **unités mobiles de soins palliatifs** (2^e ligne);
- Prestations de soins palliatifs spécialisés dans le domaine stationnaire (unités de soins palliatifs, cliniques de soins palliatifs, structures non hospitalières de soins palliatifs – hospices et assimilés au sein d'EMS);
- **Prestations de conseil, en particulier le projet de soins anticipé.** Au sujet du projet de soins anticipé, l'OFSP a publié avec l'ASSM une feuille de route comportant 12 recommandations.³ Les prestations de conseil nécessaires à la réalisation de la feuille de route doivent être financées correctement ([lv. pa. 22.420 Dobler](#));
- **Prestations de support**, éventuellement, **pour les proches, resp. les aidants naturels** (y compris le deuil).

¹ Lire par ex. [Communiqué de presse de H+ du 16.09.2022](#), [Communiqué de presse de H+ du 25.01.2023](#).

² Il convient d'ajouter qu'évidemment certaines interventions ne poursuivent pas un objectif de prolongation de la vie et ne sont pas à remettre en question dans la perspective palliative. En font partie les radiothérapies, les endoscopies palliatives ou les interventions – gastroentérologiques, radiologiques etc. – qui visent à soulager le patient. Une intervention de chirurgie et de traumatologie peu avant la mort, telle que la fixation d'une fracture du col du fémur afin de réduire les douleurs, peut aussi apporter un bénéfice palliatif.

³ «Roadmap pour la mise en œuvre du projet de soins anticipé (ProSa) en Suisse». OFSP/ASSM. Berne, mars 2023.

À lire également:

- [Catalogue de revendications de l'Alliance pour un financement approprié des soins palliatifs, 9.12.2020.](#)
- [Loi valaisanne sur les soins palliatifs et l'encadrement de la pratique de l'assistance au suicide en institution \(LSPASI\).](#)

Dans le cadre de la mise en œuvre de la motion 20.4264, le Conseil fédéral est appelé à faire avancer rapidement l'inscription dans la LAMal des prestations spécifiques aux soins palliatifs et à expliquer au Parlement dans un message qu'une modification de la LAMal est nécessaire – et pour quelle raison – afin de rémunérer convenablement ces prestations.

4 Modification des structures tarifaires ambulatoires et stationnaires

4.1 Mesures urgentes

Le Conseil fédéral est tenu de formuler des recommandations que les partenaires tarifaires – ou pour le secteur des soins, les cantons, qui régissent le financement résiduel⁴ – pourront et devront mettre en œuvre de leur propre chef. Les partenaires tarifaires, resp. les cantons, doivent s'atteler d'urgence à l'amélioration de la représentation des prestations nécessaires à des soins palliatifs optimaux. Les prestations suivantes peuvent être mentionnées:

- Prestations de soins palliatifs **en l'absence de la patiente / du patient** (par ex. case management / coordination et réseau / tables rondes, planification de la sortie / organisation d'un service d'aide aux proches, permanence d'appel 24/24, visites à domicile, frais de déplacement du médecin de famille ou du médecin de l'institution de soins de longue durée etc.);
- Représentation appropriée des coûts des soins dans tous les cantons;
- Prestations **médico-thérapeutiques** (physiothérapie, ergothérapie, logopédie, conseils et thérapie nutritionnels);
- Prestations **psychothérapeutiques**;
- Création d'un **forfait de conseil et de coordination** pour les secteurs ambulatoire et stationnaire;
- Création et financement d'un **registre national** des soins palliatifs.

Il faut relever que les prestations en l'absence du patient, en particulier, sont fournies de manière **multiprofessionnelle**. L'indemnisation se déroule dans le cadre de tarifs, ou de contributions, existants ou à créer. La facturation indépendante par des infirmières et des infirmiers doit être autorisée sur la base des art. 25 al. 2 et 25a al. 1 et 3 nLAMal, en application de l'initiative en faveur des soins infirmiers.

4.2 Tarification des soins palliatifs stationnaires: examen d'alternatives

La fourniture de prestations de soins palliatifs stationnaires (spécialisés) sous le régime actuel de financement est une activité à perte. En 2020, dans le domaine des soins palliatifs en somatique aiguë, qui sont représentés dans le système de forfaits par cas SwissDRG, les coûts non couverts se sont élevés à 68 millions de francs, soit un manque de financement de 19%.⁵

⁴ En vertu du droit en vigueur (art. 25a al. 5 LAMal), les cantons sont chargés de régir le financement résiduel, en plus des contributions de l'AOS et des patient-e-s fixées par la Confédération dans le domaine des soins. Il en résulte des règles très différentes selon les cantons. Dans nombre d'entre eux, le financement des institutions de soins de longue durée et des organisations d'aide et de soins à domicile est insuffisant. Des mesures urgentes doivent être prises dans ce domaine également afin que les soins palliatifs et la prise en charge conformes aux besoins dans le cadre des soins de longue durée soient garantis à l'échelon national.

⁵ Palliativ-Abbildung innerhalb SwissDRG. H+, 27.6.2022.

Malgré tous les efforts déployés jusque-là, les soins palliatifs spécialisés, mais également généraux, ne sont pas représentés de manière appropriée dans cette structure tarifaire. En raison de la taille réduite et de l'hétérogénéité des groupes de cas, il semble que l'objectif d'une parfaite représentation de ces prestations n'est pratiquement pas possible.

Dans le secteur des soins stationnaires non hospitaliers de soins palliatifs – hospices et assimilés au sein d'EMS, la situation ne se présente pas mieux. Les structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs (hospices) et les services spécialisés des institutions de soins sont clairement sous-financés à l'heure actuelle. Selon Polynomics (2020), un tiers environ des coûts ne sont pas couverts.⁶ Les patients souffrant de maladies complexes et souvent encore instables au début requièrent d'autres prestations, en plus de soins étendus, à savoir des prestations médicales, thérapeutiques, psychologiques, psychosociales, etc. – qui ne sont couvertes ni par le financement des soins ni par les tarifs en vigueur. Il en résulte que seuls quelques EMS en Suisse proposent des soins palliatifs spécialisés, ce qui ne suffit nullement pour répondre à la demande.

Au vu de la situation, des alternatives au régime de financement actuel doivent être examinées sérieusement, sans réserve et de manière globale. À cet égard, il vaut la peine de jeter un coup d'œil en Allemagne où, en vertu de la loi sur les hospices et les soins palliatifs (Hospiz- und Palliativgesetz)⁷, les unités de soins palliatifs des hôpitaux et les structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs sont considérées comme des «institutions particulières» qui peuvent faire indemniser leurs prestations au moyen de forfaits journaliers fixés selon le degré de sévérité.⁸ En Suisse également, ce serait une option possible afin de parvenir à un financement durable et défendable éthiquement des soins palliatifs stationnaires spécialisés (unités de soins palliatifs, cliniques de soins palliatifs, structures non hospitalières de soins palliatifs – hospices et assimilés au sein d'EMS). Un financement reposant sur plusieurs niveaux de forfaits journaliers pourrait être testé dans le cadre d'un projet pilote. Un tel système présente également un potentiel de maîtrise des coûts, car il éliminerait les incitations inopportunes, mentionnées au point 3, lors du traitement des personnes en fin de vie. En vertu de l'art. 59b LAMal, le Conseil fédéral peut encourager les projets pilotes qui permettent de maîtriser les coûts pour la santé et l'économie publique.⁹ Il est donc invité à octroyer à SwissDRG SA un mandat en vue de la réalisation du projet pilote mentionné ci-dessus. Parallèlement, il convient de continuer d'améliorer la rémunération des soins palliatifs stationnaires spécialisés au sein des secteurs de la somatique aiguë, de la psychiatrie, en particulier de la personne âgée, et de la réadaptation, dans le cadre des révisions annuelles des systèmes tarifaires.

⁶ Kostenberechnungen Hospizstrukturen. Schlussbericht. Studie im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit. Polynomics. Olten, 28.10.2020 (uniquement en allemand).

⁷ [Bundesgesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland \(Hospiz- und Palliativgesetz\) du 01.12.2015.](#)

⁸ Un système similaire fonctionne depuis longtemps en Australie. Lire: [Gordon R, Eagar K, Currow D, Green J. Current funding and financing issues in the Australian hospice and palliative care sector. J Pain Symptom Manage 2009; 38: 68-74.](#)

⁹ Mesures en vue de freiner la hausse des coûts, volet 1a, modification de la LAMal du 18 juin 2021 (FF 2021 1496)

Les organisations et institutions impliquées sont (par ordre alphabétique) :

Aide et soins à domicile Suisse

Aide et soins à domicile Suisse est l'association faitière nationale des associations cantonales d'aide et de soins à domicile et d'autres organisations de soins et de soutien professionnels à domicile. Elle défend au niveau national les intérêts de ses membres et de leurs organisations locales d'aide et de soins à domicile et met à disposition des prestations pour l'ensemble de la branche. Environ 400 organisations avec plus de 40'000 collaboratrices et collaborateurs soignent et prennent en charge, dans toute la Suisse, des personnes de tous âges afin qu'elles puissent continuer à vivre dans leur environnement familial. Nos organisations s'occupent d'environ 80% de la clientèle d'aide et de soins à domicile.

Alzheimer Suisse

Alzheimer Suisse est une organisation d'intérêt publique, indépendante et neutre sur le plan confessionnel et politique. Elle s'engage en faveur d'une société solidaire et inclusive. Elle défend les intérêts des personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladies apparentées et ceux de leurs proches.

ARTISET Fédération des prestataires de services pour les personnes ayant besoin de soutien / CURAVIVA Association de branche des prestataires de services pour les personnes âgées

ARTISET est la fédération des prestataires de services pour les personnes ayant besoin de soutien. Avec ses associations de branche CURAVIVA, INSOS et YOUVITA, la fédération s'engage pour les prestataires qui prennent en charge, soignent et accompagnent plus de 175'000 personnes âgées, personnes en situation de handicap et enfants et jeunes. Au total 3'100 membres ainsi que leurs employé·e·s bénéficient d'un soutien dans l'accomplissement de leur mission par la représentation active de leurs intérêts, par des connaissances spécialisées actuelles, par des prestations attrayantes et par des offres de formation initiale et continue sur mesure.

CURAVIVA, l'association de branche des prestataires de services pour les personnes âgées, fait partie de la fédération ARTISET et s'engage pour ses 1'700 organisations membres et les personnes qu'elles prennent en charge. La mobilisation pour la dignité et la qualité de vie des personnes âgées ainsi que pour une prise en charge, des soins et un accompagnement professionnel de qualité et adaptés aux besoins individuels occupe une place centrale.

ASPS Association Spitex privée Suisse

L'Association Spitex privée Suisse ASPS représente les organisations Spitex privées dans toute la Suisse. En Suisse, tous ses membres sont des prestataires Spitex reconnus et agréés par les caisses maladie.

CSA Conseil suisse des aînés

Le Conseil suisse des aînés (CSA) existe depuis novembre 2001 et a qualité d'organe consultatif du Conseil fédéral pour la question de la vieillesse. CSA représente les intérêts économiques et sociaux des aînés face à la Confédération, aux divers associations et institutions, aux médias et à la société en général.

DVHS Dachverband Hospize Schweiz

Le **Dachverband Hospize Schweiz** représente les intérêts des membres qui lui sont affiliés, à savoir les hospices et les institutions avec mission de soins palliatifs stationnaires spécialisés, existants ou en voie de création, ayant leur siège en Suisse. Actuellement, des membres de la Suisse alémanique et de la Suisse romande font partie de l'association faitière.

H+ Les Hôpitaux de Suisse

H+ Les Hôpitaux de Suisse est l'association nationale des hôpitaux, cliniques et institutions de soins publics et privés. Elle regroupe 205 hôpitaux, cliniques et établissements médico-sociaux en tant que membres actifs avec 435 sites et de 138 associations, administrations, institutions, entreprises et particuliers comme membres partenaires. A travers ses institutions membres, H+ représente quelque 200'000 personnes actives.

Ligue suisse contre le cancer

La **Ligue suisse contre le cancer** conseille, soutient et informe les personnes atteintes de cancer et leurs proches. Elle s'engage de manière ciblée pour la prévention et le dépistage du cancer et encourage la recherche indépendante sur le cancer.

mfe Médecins de famille et de l'enfance Suisse

mfe est l'association qui défend les intérêts politiques des médecins de famille et de l'enfance. **mfe** s'engage pour la promotion et le renforcement de la médecine de famille et défend les intérêts de ses membres.

palliative.ch Société suisse de médecine et de soins palliatifs

palliative.ch est la Société suisse de médecine et de soins palliatifs et le Centre de compétences national en matière de soins palliatifs. **palliative.ch** représente les intérêts des membres et institutions qui lui sont affiliés : 3062 membres individuels et 465 institutions de la santé – hôpitaux, cliniques, organisations d'aide et soins à domicile, institutions de soins de longue durée et associations.

senesuisse Association d'établissements économiquement indépendants pour personnes âgées

L'association **senesuisse** est un groupement d'établissements médico-sociaux suisses à caractère économiquement indépendant. Actuellement, plus que 450 établissements de toutes les régions linguistiques suisses y sont affiliés. L'association représente les intérêts et les préoccupations des prestataires de services économiquement indépendants dans le domaine des soins de longue durée.

Senevita

Senevita est le principal prestataire pour les soins stationnaires et ambulatoires intégrés en Suisse. L'entreprise gère des établissements de soins, des résidences, des centres pour personnes âgées et des services de soins à domicile. Senevita offre une qualité de vie élevée avec des services sur mesure de logement et d'assistance dans 41 sites ainsi que des prestations d'aide et de soins à domicile dans 24 filiales Senevita Casa.

SPPA Société Suisse de Psychiatrie et Psychothérapie de la Personne Agée

La **Société Suisse de Psychiatrie et Psychothérapie de la Personne Agée (SPPA)** est l'organisation professionnelle des médecins spécialistes en psychiatrie et psychothérapie exerçant leur activité en Suisse et s'occupant plus spécifiquement de la prévention, du diagnostic, de la thérapie et de la recherche dans le domaine des troubles psychiatriques de la personne âgée. Fondée en 1991, la SPPA est indépendante du point de vue confessionnel et politique.
