



DIE SPITÄLER DER SCHWEIZ
LES HÔPITAUX DE SUISSE
GLI OSPEDALI SVIZZERI

palliative.ch Société suisse de médecine
et de soins palliatifs
Renate Gurtner Vontobel
Kochergasse 6
3011 Berne

Lieu, date	Berne, 22.12.2023	N° direct	031 335 11 58
Interlocuteur	Stefan Berger	E-mail	stefan.berger@hplus.ch

Consultation Critères structurels pour le label «Qualité dans les soins palliatifs»

Chère Madame, Chère Renate,

Par votre courrier du 6 novembre 2023, vous nous avez informés que palliative.ch a actualisé et en partie nouvellement créé les critères structurels pour les soins palliatifs spécialisés (documents de référence). Ces critères doivent servir de base pour la certification d'une institution avec le label «Qualité dans les soins palliatifs» de qualité palliative ainsi que – dans le cas du Document de référence pour les soins palliatifs spécialisés stationnaires, version 4 – pour la facturation des prestations au moyen du code CHOP 93.8B (93.8B.1 et 93.8B.2) *Soins palliatifs spécialisés*. Vous avez invité les parties prenantes, dont H+, à participer à la consultation sur les critères structurels (documents de référence). Nous vous remercions de nous offrir l'occasion de prendre position sur ces documents et de nous avoir accordé un délai supplémentaire pour apporter une réponse consolidée.

H+ rejette, dans leur forme actuelle, les trois documents soumis: Document de référence /Critères structurels pour les soins palliatifs spécialisés stationnaires (version 4.0), Critères structurels pour les services de consultation de soins palliatifs (intra-hospitalier) (version 1.0) et Critères structurels pour les services mobiles de soins palliatifs (extra-hospitalier) (version 1.0). L'association demande qu'ils soient revus en profondeur. H+ sollicite en outre un entretien afin de clarifier avec vous les questions en suspens. Nous souhaitons en particulier vous expliquer notre position sur les exigences impératives dans des directives et guidelines qui impactent le financement et la planification et discuter des résultats de l'enquête menée auprès de nos membres pour la présente consultation. Nous restons à votre disposition pour participer aux adaptations que nous réclamons.

Nous vous remercions de prendre connaissance de notre position et répondons volontiers à toute question de votre part.

Avec nos meilleures salutations

Dorit Djelid
Directrice adjointe

Stefan Berger
Responsable technique Politique de la santé

Consultation sur les critères structurels (document de référence) pour les soins palliatifs spécialisés / label «Qualité dans les soins palliatifs»

1. Introduction

La présente prise de position repose sur une enquête auprès des membres actifs des groupements des soins somatiques aigus (prise en charge centralisée et de base), des hôpitaux universitaires et des cliniques privées. Nous avons recueilli les avis de nos membres sur les documents suivants:

- Document de référence pour les soins palliatifs spécialisés stationnaires, version 4.0
- Critères structurels pour les services de consultation de soins palliatifs (intra-hospitalier) version 1.0
- Critères structurels pour les services mobiles de soins palliatifs (extra-hospitalier), version 1.0

Quelque 25 membres de toutes les régions du pays ont participé à notre enquête: 18 en Suisse alémanique, 6 en Suisse romande et un au Tessin. Cet échantillon comprend 4 hôpitaux universitaires, 7 hôpitaux centraux, 8 hôpitaux régionaux, 5 cliniques privées ainsi qu'une fédération cantonale. Il couvre bien le paysage hospitalier.

2. Remarques générales sur les exigences qui ont des répercussions sur le financement et la planification

Les hôpitaux et les cliniques sont confrontés à un nombre toujours croissant de directives et de guidelines. Ces directives sont fondamentalement pertinentes. Elles doivent et peuvent apporter un soutien à la décision et vont dans le sens d'une amélioration de la sécurité des patients. Elles constituent une contribution importante à l'évolution du système de santé en Suisse. Mais les hôpitaux et les cliniques acceptent mal que des critères structurels soient déclarés obligatoires sans que leur utilité ne soit manifeste ni prouvée scientifiquement. Ils dénoncent également le fait que les acteurs qui sont responsables du respect des critères et doivent en assumer les frais ne soient pas associés à leur élaboration et à leur adoption. Cela a pour eux des répercussions sur la planification et le financement et entraîne souvent une hausse de leurs coûts.

En tant que directives ou guidelines sans caractère contraignant, les critères structurels sont acceptables. Mais s'ils sont prévus comme une condition de la fourniture de prestations à la charge de l'assurance obligatoire des soins (AOS), ils doivent impérativement être approuvés dans le cadre d'une consultation par les acteurs responsables du respect des critères et du financement. De plus, l'utilité des critères structurels doit reposer sur des preuves scientifiques (évidence) et leur élaboration doit se faire avec tous les acteurs responsables. Des critères structurels deviennent obligatoires, par exemple, lorsqu'ils sont une condition au codage dans le cadre d'une structure tarifaire stationnaire. C'est le cas de ceux (document de référence) prévus pour les soins palliatifs spécialisés stationnaires – en d'autres termes pour les unités et les cliniques de soins palliatifs.

Une telle procédure étendue de consultation et de validation assurerait en définitive le caractère obligatoire et la faisabilité financière des critères structurels. Un financement et une mise en œuvre à long terme des critères structurels pour les soins palliatifs spécialisés ne pourront être garantis que si tous les acteurs y sont favorables.

H+ tient à préciser que son objectif reste de garantir à la population de l'ensemble du pays des soins palliatifs spécialisés et généraux de qualité et correspondant aux besoins. Or imposer des critères structurels par trop ambitieux pourrait aller en définitive à fin contraire car cela pourrait compliquer l'accès aux soins palliatifs pour certaines parties de la population. Des critères trop stricts entraînent également le risque que des parties prenantes importantes (par ex. les financeurs) se soustraient aux discussions sur les offres en soins, ou que des fournisseurs de prestations se retirent des soins palliatifs en raison de leurs conséquences financières, ce qui provoquerait une nouvelle péjoration de ces soins.

3. Prise de position sur le Document de référence pour les soins palliatifs spécialisés stationnaires, version 4.0

Une révision régulière du document de référence est souhaitable en principe, dans la mesure où elle se fonde sur des preuves scientifiques ou sur un consensus largement soutenu. Elle doit en outre apporter une réelle plus-value par rapport aux critères structurels existants et ce dans la perspective de l'objectif commun présenté ci-dessus. En outre, les critères structurels doivent être aménagés de manière à pouvoir être appliqués de façon réaliste par les institutions concernées, en tenant compte de la situation financière et du marché du travail.

Selon la majorité des membres qui ont répondu à l'enquête, ces conditions ne sont pas remplies dans ce document de référence. D'une part, des doutes peuvent être émis sur le fondement scientifique des nouveaux critères – à cet effet, il conviendrait de renvoyer à la littérature actuellement disponible dans son ensemble et pas seulement à une source déterminée. D'autre part, tous les acteurs concernés – en particulier H+ – n'ont pas été associés à leur élaboration. En outre, la mise en œuvre des critères structurels est sérieusement sujette à caution. Alors que les ressources financières sont limitées, il n'est pas pertinent de compliquer, voire de rendre impossible, la facturation par les établissements spécialisés des prestations avec le code CHOP 93.8B en imposant des critères structurels supplémentaires qui ne sont pas fondés scientifiquement.

Il convient de souligner que de nombreuses institutions parfaitement qualifiées ne peuvent déjà pas travailler en couvrant leurs coûts dans les conditions actuelles. Un durcissement supplémentaire des critères risque de mettre en péril le maintien de l'offre, respectivement d'entraîner des fermetures d'établissements pour des raisons budgétaires par les cantons, qui sont responsables de la fourniture des soins. À cela s'ajoute qu'en période de pénurie de personnel il sera difficile de recruter les collaborateurs nécessaires pour remplir les nouveaux critères. Les conditions en termes de personnel et de qualification posées aux points 3.1 et 3.2 constituent des obstacles inutilement élevés pour l'engagement de main-d'œuvre qualifiée. Les cours externes de formation continue des groupes professionnels exigent également des ressources.

H+ se prononce en faveur de la qualité et de son amélioration continue mais les critères à ce sujet doivent être applicables. On soulignera que des soins palliatifs de qualité ne dépendent pas seulement de la structure mais avant tout du concours de collaborateurs motivés. À notre avis, les institutions de soins palliatifs sont intrinsèquement très attachées à fournir un travail hautement qualifié. Il est donc contre-productif de leur imposer des conditions irréalisables.

Dans le détail, les membres ont critiqué les points suivants:

- La mise en œuvre de nombreux critères pertinents en soi est vouée à l'échec car le financement n'est pas résolu. La fixation de nombres de postes plus élevés pour le personnel médical et infirmier, l'organisation d'un réseau d'appui, le soutien pour le travail de deuil, l'intégration de l'accompagnement spirituel dans l'équipe: tous ces critères et bien d'autres ne figurent pas dans les tarifs actuels. Une évolution de cette situation ne doit pas être attendue dans les circonstances présentes.
- Le critère «Accès aux salles d'eau avec baignoire» doit être impérativement biffé car une baignoire dans un setting de soins somatiques aigus n'est pas ni judicieuse ni réclamée par les patients.
- Les conditions en termes de Skill-and-Grade-Mix pour le personnel infirmier sont trop élevées. Le fait que seuls 20% des postes puissent être occupés par des assistantes en soins et santé communautaire (ASSC) est considéré comme problématique. La proportion entre les infirmières diplômées et les ASSC devrait être agencée de manière plus souple.
- La fixation d'un nombre de 8 lits minimum pour un service de soins palliatifs n'est pas adaptée aux petites institutions, en particulier. Les membres considèrent que 100 admissions par an seraient un critère plus adapté.

- Exigences pour la direction des soins: le critère actuel d'une expérience de deux ans auprès de patients en soins palliatifs (y c. CAS, resp. niveau B1) est considéré comme suffisant et devrait être conservé.
- L'astreinte médicale téléphonique 24/7 est considérée comme un facteur de coûts supplémentaires qui n'apporte pas de plus-value visible. En règle générale, les services de soins palliatifs ne fonctionnent pas comme des urgences.
- La part de diplômés de formation continue obtenus est considérée comme trop élevée par une partie des membres. Les collaborateurs qui suivent actuellement une formation continue ou pour qui une telle formation est prévue devraient être pris en considération comme jusqu'à présent.
- Concernant les qualifications professionnelles des collaborateurs des domaines «autres groupes professionnels» et «bénévoles», les membres soulignent que la participation attestée à des formations continues internes données par des équipes spécialisées de soins palliatifs devrait aussi être prise en compte.
- Certification: à côté du label «Qualité dans les soins palliatifs» de qualité palliative, d'autres certificats, respectivement critères structurels, devraient être considérés, par exemple les certificats DKG pour les centres de tumeurs (Deutsche Krebsgesellschaft) ou le certificat ESMO «*Designated Cancer Center with Integrated Palliative Care*» (European Society for Medical Oncology). Une reconnaissance des équivalences devrait être possible.

Synthèse: Dans le contexte politico-économique actuel marqué par une pénurie de personnel formé et de ressources financières limitées, les nouvelles exigences minimales qui sont proposées pour l'exploitation d'un service spécialisé de soins palliatifs représentent un obstacle trop élevé, pour ce qui concerne en particulier la certification et la facturation des prestations. Afin de ne pas accroître encore davantage la pression sur l'offre existante, une extension des critères structurels devrait être abordée avec la plus grande retenue. L'offre en soins palliatifs spécialisés dans le secteur des soins aigus stationnaires est aujourd'hui à peine suffisante, dans le meilleur des cas. Des exigences encore plus strictes pourraient mettre définitivement en péril la couverture de l'ensemble du territoire.

H+ rejette sous sa forme actuelle la révision du document de référence / Critères structurels (version 4.0) proposée par palliative.ch. Les critères structurels constituent une intervention dans les unités organisationnelles des institutions spécialisées existantes, ils entraînent pour ces dernières des coûts supplémentaires et – dans un contexte de pénurie de personnel formé – ils conduisent à des restrictions croissantes dans la fourniture des soins sans qu'une plus-value ne soit établie. H+ exige que les critères structurels soient revus en profondeur, avec la participation de tous les acteurs concernés et en tenant compte des preuves actuelles dans la littérature.

4. Prise de position sur les Critères structurels pour les services de consultation de soins palliatifs (intra-hospitalier), version 1.0)

Dans son principe, l'établissement de critères structurels pour les services de consultation de soins palliatifs au sein de l'hôpital doit être salué dans la perspective d'une fourniture adéquate des soins palliatifs en Suisse. À notre avis, cet objectif ne peut guère être atteint au moyen des critères proposés. D'une part, ces critères – quantitatifs notamment – sont trop élevés et insuffisamment flexibles. D'autre part, ils ne sont pas toujours pertinents. Les exigences en termes de ressources en personnel tant médical qu'infirmier apparaissent trop élevées et pas applicables pour les plus petites structures de soins, en particulier. Les critères entraînent des charges administratives supplémentaires inutiles sans qu'une amélioration de la qualité ne soit établie.

Dans le détail, les membres ont critiqué les points suivants:

- Nombre minimum de cas: le nombre de 200 nouveaux cas par an (premières consultations) est considéré comme trop élevé et irréalisable. Une correction vers le bas (p. ex. 50 ou 100 cas maximum par an) est jugée impérative car le nombre minimum proposé ne repose sur aucune preuve.
- L'astreinte médicale téléphonique 24/7 est jugée inutile et irréaliste dans le cadre d'un service de consultation.
- Les nombres de postes proposés (0,8 EPT pour les médecins et 1.0 EPT pour les infirmières) sont jugés trop élevés. En outre, ils devraient pouvoir être imputés sur une équipe de soins palliatifs existante et ne pas être réservés exclusivement au service de consultation.
- Service médical: concernant la qualification professionnelle, le titre correspondant au tfaai (p. ex. la mention complémentaire allemande Médecine palliative / Palliativmedizin-Zusatzbezeichnung Deutschland) devrait être reconnu.
- Pour le service de consultation, la musicothérapie, respectivement l'art-thérapie, représente une charge financière supplémentaire. Sa nécessité ne repose pas sur des preuves.
- Pédiatrie: les formulations confuses au point 2.3 (*En plus, pour la pédiatrie*) compliquent l'application.

Synthèse: Selon la majorité des membres qui ont répondu à l'enquête, les critères doivent être revus. C'est après cette modification seulement qu'ils pourront être repris pour la certification. Lorsque les critères seront présentés sous une forme applicable, ils pourront servir de base de discussion. Dans tous les cas, leur pertinence pour le service de consultation devra être établie scientifiquement, par exemple au moyen de *Patient Related Outcome Measures* (PROMs). Les exigences à l'endroit d'un service de consultation doivent être conçues de manière à permettre une fourniture des soins palliatifs de bonne qualité et fondée sur des preuves dans l'ensemble du territoire suisse.

H+ rejette sous leur forme actuelle les Critères structurels pour les services de consultation (version 1.0) proposés par palliative.ch. Les critères structurels constituent une intervention dans les unités organisationnelles des institutions spécialisées existantes, ils entraînent pour ces dernières des coûts supplémentaires et – dans un contexte de pénurie de personnel formé – ils conduisent à des restrictions croissantes dans la fourniture des soins sans qu'une plus-value ne soit établie. H+ exige que les critères structurels soient revus en profondeur, avec la participation de tous les acteurs concernés et en tenant compte des preuves actuelles dans la littérature.

5. Prise de position sur les Critères structurels pour les services mobiles de soins palliatifs (extra-hospitalier) version 1.0

Dans son principe, l'établissement de critères structurels pour les services mobiles de soins palliatifs hors hôpital doit être salué dans la perspective d'une fourniture adéquate des soins palliatifs en Suisse. À notre avis, cet objectif ne peut guère être atteint au moyen des critères proposés. En effet, ces critères ne sont pas assez flexibles et pas toujours pertinents. Ils entraînent des charges administratives supplémentaires inutiles sans qu'une amélioration de la qualité ne soit établie.

Dans le détail, les membres qui ont répondu à l'enquête ont identifié en outre les faiblesses conceptuelles suivantes:

- *Domaine d'activité:* selon le point 3.1 du projet, l'équipe mobile de soins palliatifs assure une activité de deuxième ligne, exclusivement. Cependant, les organisations de soins à domicile et les médecins de famille arrivent à la limite de leurs capacités dans certaines situations. Il est alors pertinent de confier des activités de première ligne à l'équipe mobile interprofessionnelle spécialisée. Le point 3.1 devrait être formulé comme suit:

«L'équipe mobile de soins palliatifs a *en règle générale* une activité de deuxième ligne. Dans des situations exceptionnelles justifiées, elle a aussi une activité de première ligne.»

- *Mandats de prestations*: selon la pratique actuelle, les équipes mobiles de soins palliatifs concluent des mandats non seulement avec les communes mais aussi avec des organisations de soins palliatifs qui sont indépendantes des communes. Cette pratique doit être maintenue à l'avenir. Le point 3.5 doit être formulé comme suit: «L'unité de soins dispose d'un mandat cantonal de prestations de soins palliatifs spécialisés ou de contrats de prestations individuels avec les communes *ou des organisations de soins à domicile.*»
- *Nombre minimum de cas*: le nombre de 200 nouveaux cas par an (premières consultations) est considéré comme trop élevé et irréalisable. Une correction vers le bas (p. ex. 50 ou 100 cas maximum par an) est jugée impérative car le nombre minimum proposé ne repose sur aucune preuve.
- *Service médical*: une organisation du titre de formation approfondie interdisciplinaire est jugée irréalisable vu le nombre réduit de titulaires. Le critère «avec titre de formation approfondie interdisciplinaire tfai» doit être biffé ou formulé de manière plus souple.
- *Permanence*: il est irréaliste d'imposer une astreinte téléphonique 24/7 au personnel de l'unité de soins palliatifs. D'une part, ces collaborateurs sont déjà surchargés. D'autre part, il n'existe en règle générale pas d'infrastructure informatique transversale. Les services mobiles sont donc tenus d'assurer eux-mêmes les piquets.
- *Psychologie/service social/accompagnement spirituel*: il serait certes souhaitable que ces professionnels soient constamment disponibles. Cependant, leurs prestations ne sont pas financées à l'heure actuelle par l'AOS. Pour cette raison, les critères fixés aux points 3.1 et 3.2 ne sont applicables.
- *Pédiatrie*: les formulations confuses au point 2.3 compliquent l'application. Les critères doivent être en prise avec la réalité.
- *Interne ou externe à l'hôpital*: pour les fournisseurs de prestations qui prodiguent des services de conseil tant internes qu'externes à l'hôpital, la présentation d'un seul certificat devrait être possible.

Synthèse: Selon la majorité des membres qui ont répondu à l'enquête, les critères doivent être revus. C'est après cette modification seulement qu'ils pourront être repris pour la certification. Lorsque les critères seront présentés sous une forme applicable, ils pourront servir de base de discussion. Les exigences à l'endroit du service de consultance doivent être établies scientifiquement. En outre, celles imposées aux équipes mobiles doivent être conçues de manière à permettre une fourniture des soins palliatifs de bonne qualité et fondée sur des preuves dans l'ensemble du territoire suisse.

H+ rejette sous leur forme actuelle les Critères structurels pour les services mobiles de soins palliatifs (version 1.0) proposés par palliative.ch. Les critères structurels constituent une intervention dans les unités organisationnelles des institutions spécialisées existantes, ils entraînent pour ces dernières des coûts supplémentaires et – dans un contexte de pénurie de personnel formé – ils conduisent à des restrictions croissantes dans la fourniture des soins sans qu'une plus-value ne soit établie. H+ exige que les critères structurels soient revus en profondeur, avec la participation de tous les acteurs concernés et en tenant compte des preuves actuelles dans la littérature.

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