

Rapport suisse sur les structures de soins palliatifs 2021

Données des institutions certifiées (2021)

Rafael Knupp, Ella Benninger, Renate Gurtner Vontobel

Résumé

Cette étude porte sur les structures de soins palliatifs en Suisse en 2021. Pour la première fois, les données structurelles ont été demandées aux 89 institutions certifiées au moyen d'une enquête en ligne standardisée. Grâce au taux de réponse élevé de 87% (100% pour les institutions stationnaires spécialisées), les données sont significatives et représentatives.

Les résultats montrent qu'en Suisse, pour 375 lits de soins palliatifs spécialisés certifiés, 7.912 admissions de patient·e·s ont été enregistrées au total en 2021, dont 6.008 patient·e·s avec un diagnostic principal d'oncologie (79%).

Les 20 services mobiles de soins palliatifs certifiés ont assuré au total 12.477 consultations internes à l'hôpital et accompagné 4.784 cas extrahospitaliers.

En 2021, 23 des 32 institutions de long séjour certifiées dans toute la Suisse ont exploité un total de 3.736 lits et enregistré 2.176 admissions. En moyenne, cela correspond à 162 lits et 95 admissions par institution.

L'objectif est de collecter à l'avenir les données structurelles des institutions certifiées chaque année et de permettre ainsi de dégager des tendances.

Contexte

Dans le cadre de la plateforme « Politique nationale de la santé », la Confédération et les cantons ont décidé de promouvoir les soins palliatifs en Suisse en collaboration avec les principaux acteurs. À cet effet, ils ont élaboré et adopté la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs (2010-2015). Dans le champ d'action « Soins » de la stratégie nationale, l'objectif était de créer les conditions pour que des offres de soins palliatifs adéquates soient disponibles et que les patientes et les patients puissent y avoir recours en cas de besoin.

Le label de qualité de l'association suisse qualitépalliative « Qualité dans les soins palliatifs » sert de base pour déterminer la qualité des structures de soins palliatifs en Suisse. Pour les différents domaines des soins palliatifs spécialisés, des critères supplémentaires de qualité des structures ont été formulés sur la base de modèles internationaux (notamment l'Autriche, l'Australie et le Canada). Ces critères structurels correspondent aux indications du « white paper » de l'European Association for Palliative Care (EAPC, 2021). Les institutions qui possèdent le label de qualité sont considérées comme des « institutions certifiées ».

palliative.ch – la Société suisse de médecine palliative, de soins et de soutien- a réalisé pour la première fois le recensement des données structurelles de toutes les institutions certifiées avec le label « Qualité dans les soins palliatifs ». Entre avril et juin 2022, toutes les 89 institutions ont été interrogées dans le cadre d'une enquête au moyen d'un questionnaire en ligne. Les données montrent l'évolution des soins palliatifs en Suisse pour l'année civile 2021.



Les soins palliatifs en Suisse

Les soins palliatifs sont axés sur les besoins, les symptômes et les problèmes des patient·e·s concernés et de leurs proches. Comme les soins palliatifs doivent être accessibles à toutes les personnes atteintes de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniquement évolutives, conformément aux directives nationales sur les soins palliatifs, il n'est guère judicieux de classer les patient·e·s en fonction des signes cliniques et de leur stade de développement. Il convient plutôt de faire la distinction entre les « patient·e·s bénéficiant de soins palliatifs généraux » et les « patient·e·s bénéficiant de soins palliatifs spécialisés ». Cette subdivision constitue la base des structures de soins palliatifs (Office fédéral de la santé publique et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS, 2012).

Situation initiale et objectif

Les données structurelles des soins palliatifs (certifiés) n'ont pas été relevées de manière systématique jusqu'à présent. Grâce à ce relevé systématique des données structurelles de toutes les institutions titulaires du label « Qualité dans les soins palliatifs », il sera possible pour la première fois de se prononcer sur le nombre de lits de soins palliatifs, de journées-patients, de la durée de séjour et des sorties. Les données servent d'une part d'étalonnage (benchmarking) et peuvent d'autre part rendre visibles à l'avenir les changements et les développements dans la structure des soins. Ces informations peuvent également être importantes pour les processus de contrôle et de décision politiques.

Méthode

Collecte de données

La collecte des données a été effectuée au moyen d'un sondage en ligne avec l'outil de sondage SurveyMonkey™. Le questionnaire comprend différentes questions selon le domaine de soins certifié, mais celles-ci se rapportent exclusivement aux soins palliatifs. Il était possible de répondre au sondage en allemand ou en français. La période des données collectées s'étend du 1er janvier 2021 au 31 décembre 2021.

Sample

Un recensement a été mené auprès de toutes les unités organisationnelles disposant d'un label « Qualité dans les soins palliatifs » (cf. tableau 1).

Soins palliatifs généraux

Le groupe « patientes et patients en soins palliatifs généraux » comprend les patient·e·s qui, en raison de l'évolution de leur maladie incurable, potentiellement mortelle et/ou chroniquement évolutive, sont confrontés de manière anticipée à la fin de leur vie ou se trouvent dans la dernière phase de celle-ci. Ce groupe de patient·e·s peut être pris en charge en grande partie dans le cadre des soins de base (médecins avec cabinets propres, organisations de soins à domicile, établissements médico-sociaux et institutions pour personnes handicapées, hôpitaux de soins aigus).

Soins palliatifs spécialisés

Les patientes et les patients bénéficiant de soins palliatifs spécialisés dépendent du soutien d'une équipe spécialisée dans les soins palliatifs. Cela parce qu'ils présentent une situation de maladie instable, qu'ils ont besoin d'un traitement complexe ou de la stabilisation de symptômes existants ou que leurs proches ont visiblement dépassé la limite de stress. En font également partie les patientes et les patients qui doivent ou veulent continuer à être pris en charge par les soins de base, mais pour lesquels les prestataires de soins de base atteignent leurs limites et qui ont besoin d'un soutien supplémentaire de la part de professionnels spécialisés.

Administration du sondage

L'invitation à l'enquête a été envoyée par courriel le 19 avril 2022 par le secrétariat de palliative.ch. Un premier rappel a été effectué le 10 mai 2022 et un deuxième rappel aux institutions de soins stationnaires spécialisées le 24 mai 2022. L'enquête a été clôturée le 30 juin 2022.

Analyse statistique

L'évaluation a été réalisée à l'aide des fonctionnalités de Microsoft Excel. Les résultats peuvent contenir des différences d'arrondi. Seules les réponses complètes ont été prises en compte dans l'analyse. Les données erronées ont été corrigées ou supprimées sur demande et remplacées comme « Missing-Value ».

Résultats

Au total, un taux de réponse de 87% a pu être généré. Le taux de réponse des institutions de soins stationnaires spécialisées est le plus significatif avec 100%. Tous les segments sont représentés dans le Tableau 1. Les résultats suivants sont purement descriptifs et se rapportent exclusivement aux unités organisationnelles disposant d'un label de « Qualité en soins palliatifs » valable.

Abréviations

SSPC	Soins palliatifs spécialisés stationnaires
SMSP	Services mobiles spécialisés de soins palliatifs (intra et extra-hospitaliers)
SLD	Institutions de soins de longue durée

Tableau 1

Population et taux de réponse

Domaine certifié	Population <i>N</i>	Réponse <i>n</i> (Taux de réponse)*
Soins palliatifs spécialisés stationnaires (SSPC)	34	34 (100%)
Services mobiles spécialisés (intra et extra-hospitaliers; SMSP)	23	20 (87%)
Institutions de soins de longue durée (SLD)	32	23 (72%)
Total	89	77 (87%)

*complètement achevé

Soins palliatifs spécialisés

Soins palliatifs spécialisés stationnaires (SSPC)

En Suisse, 375 lits de soins palliatifs au total sont exploités dans des institutions de soins stationnaires spécialisées certifiées (SSPC). En moyenne, une institution dispose de 11 lits (écart-type = 5). Le plus petit nombre de lits est de 6 et le plus grand de 36. En moyenne, les lits de soins palliatifs sont occupés à 91%.

Les SSPC ont enregistré au total 7 912 admissions de patient·e·s en 2021. En moyenne, cela correspond à 233 admissions par institution (écart-type = 106). 33 des 34 SSPC ont pris en charge un total de 6.008 patient·e·s avec un diagnostic principal d'oncologie selon la CIM. Cela correspond à 79% de toutes les admissions.¹ 29 des 34 SSPC certifiés ont effectué 94 684 journées de soins en 2021. En moyenne, chaque établissement a fourni 3 265 jours de soins (écart-type = 1289). En moyenne, 14 jours de soins sont dispensés par patient·e.²

Les valeurs statistiques des soins palliatifs stationnaires spécialisés sont présentées dans le Tableau 2.

Soins palliatifs spécialisés stationnaires (SSPC)

Une structure hospitalière chargée des soins palliatifs peut être un service au sein d'un hôpital ou d'un établissement indépendant (par exemple une clinique) qui offre des prestations stationnaires de soins palliatifs avec sa propre direction médicale et infirmière au sein d'un hôpital de soins aigus ou en collaboration avec celui-ci. Une équipe interprofessionnelle spécialisée en soins palliatifs s'occupe des patient·e·s et de leurs proches dans le cadre d'une approche globale. Une structure hospitalière chargée des soins palliatifs est en règle générale autonome/indépendante en ce qui concerne le processus de triage (admission), le traitement et la sortie des patient·e·s. Une admission d'urgence est disponible 24 heures sur 24.

Tableau 2

Valeurs statistiques des soins palliatifs spécialisés stationnaires (SSPC)

Item	Total	M	Min.	Max.	ET	n
Lits de soins palliatifs en service	375	11	6	36	5	34
Admissions de patient·e·s	7.912	233	74	536	106	34
Patient·e·s avec diagnostic principal d'oncologie CIM	6.008	182	73	400	75	33
Jours de soins	94.684	3.265	951	5.921	1.289	29
Sorties de patient·e·s	7.992	242	73	477	111	33
<i>dont décès</i>	<i>3.876</i>	<i>118</i>	<i>29</i>	<i>321</i>	<i>62</i>	<i>33</i>
<i>dont transfert vers un autre hôpital / service</i>	<i>319</i>	<i>12</i>	<i>1</i>	<i>45</i>	<i>12</i>	<i>33</i>
<i>dont transfert avec Aide et soins à domicile</i>	<i>2.501</i>	<i>76</i>	<i>8</i>	<i>236</i>	<i>52</i>	<i>33</i>
<i>dont transfert dans des centres de soins</i>	<i>1.124</i>	<i>35</i>	<i>0</i>	<i>99</i>	<i>25</i>	<i>33</i>
<i>dont transfert dans clinique psychiatrique</i>	<i>10</i>	<i>1</i>	<i>0</i>	<i>3</i>	<i>1</i>	<i>33</i>
<i>dont autres sorties</i>	<i>162</i>	<i>10</i>	<i>0</i>	<i>56</i>	<i>13</i>	<i>33</i>
Postes de formation continue en médecine palliative en équivalents plein temps	50	2	0	6	1,4	34

M = moyenne, Min. = valeur la plus faible, Max. = valeur la plus élevée, ET = écart-type, n = taille de l'échantillon

¹ Le nombre d'admissions de patient·e·s a été corrigé à 7 639 en raison de « Missed Values » dans le nombre de diagnostics principaux d'oncologie selon CIM.

² Le nombre moyen de journées de soins par patient·e a été calculé par rapport aux admissions de patient·e·s. Le nombre d'admissions de patient·e·s a été corrigé à 6 677 en raison de « Missed Values » du nombre de jours de soins.

33 des 34 SSPC certifiés ont enregistré un total de 7 992 sorties de patient·e-s en 2021. Cela correspond à une moyenne de 242 sorties de patient·e-s par établissement. Les sorties se répartissent en 48,5% de décès, 31,3% de retour à domicile avec Aide et soins à domicile, 14,1% de sorties vers des centres de soins, 4% de sorties vers un autre hôpital/service et 0,1% de sorties vers un hôpital psychiatrique. 2% sont d'autres sorties ou des sorties non enregistrées (voir Figure 1).

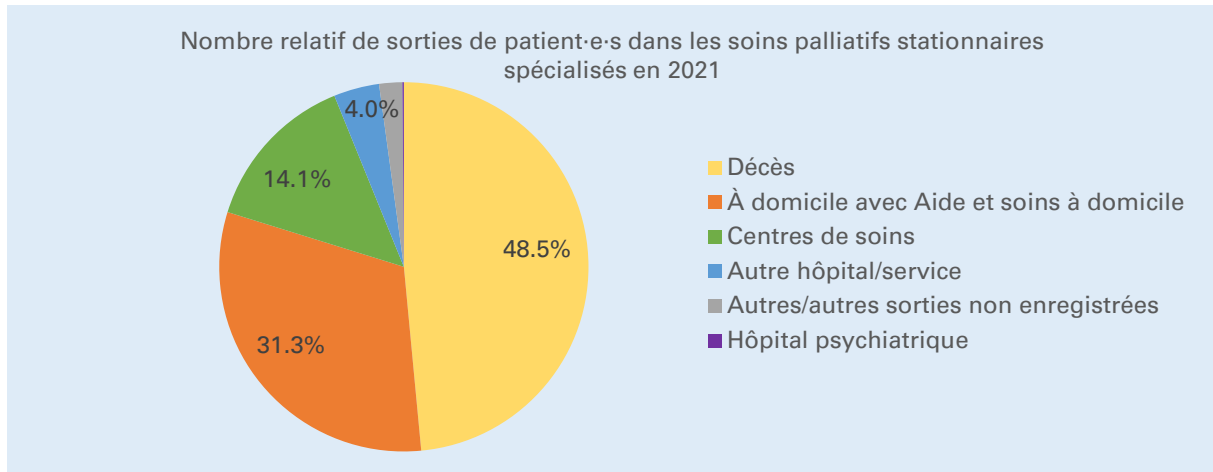


Figure 1. Sorties de patient·e-s dans les soins palliatifs stationnaires spécialisés en 2021

La Figure 2 présente les entrées des patient·e-s avec la proportion des diagnostics oncologiques et autres diagnostics principaux ainsi que les sorties des patient·e-s avec la part des décès et autres sorties. Le delta entre les entrées et les sorties (+80 sorties) pourrait s'expliquer par la période (année civile) des données collectées ainsi que par des données erronées.

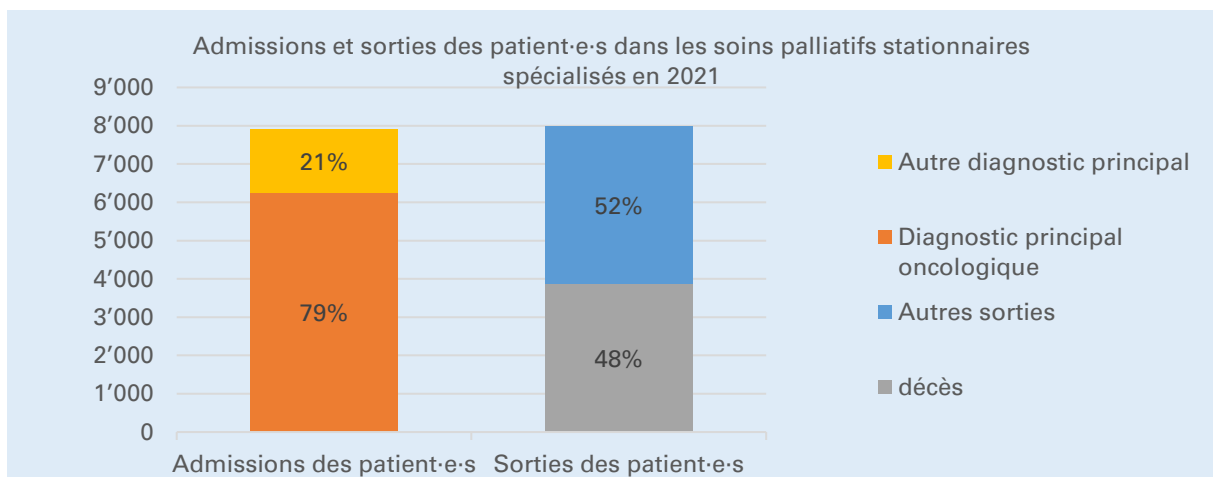


Figure 2. Admissions et sorties de patient·e-s en soins palliatifs stationnaires spécialisés

Au total, les SSPC disposent de 50 postes de formation continue pour les médecins en soins palliatifs. Sur ce nombre, 48 sont occupés, ce qui correspond à 96%. Un établissement dispose en moyenne de 2,1 postes de formation continue (écart-type = 1,4).

Services mobiles spécialisés en soins palliatifs (SMSP)

Le label « Qualité dans les soins palliatifs » fait la distinction entre les services de consultation en soins palliatifs (internes à l'hôpital) et les services mobiles de soins palliatifs (externes à l'hôpital). Sur les 20 SMSP certifiés, 6 sont des services mobiles de soins palliatifs (externes à l'hôpital), 6 des services de consultation en soins palliatifs et 8 des services mobiles de soins palliatifs (externes à l'hôpital) ET des services de consultation en soins palliatifs.

12 des services de consultation en soins palliatifs certifiés (internes à l'hôpital) ont fourni 12.477 consultations en 2021. En moyenne, chaque service interne à l'hôpital a fourni 1.040 consultations, le nombre de consultations variant de 24 à 3.924 selon l'institution (ET = 149). 14 services mobiles de soins palliatifs (externes à l'hôpital) ont traité 4.784 cas en 2021. En moyenne, chaque service extrahospitalier a traité 342 cas. 19 des SMSP certifiés (internes et externes à l'hôpital) disposent de 58,8 postes à temps plein de médecins palliatifs en 2021. En moyenne, chaque SMSP dispose de 3,1 postes à temps plein. 17 des SMSP ont pris en charge au total 5.961 patient·e·s avec un diagnostic principal d'oncologie selon CIM. Cela représente en moyenne 350 patient·e·s par SMSP certifié (voir Tableau 3).

Tableau 3

Valeurs statistiques des services mobiles spécialisés en soins palliatifs (SMSP)

Item	Total	M	Min.	Max.	ET	n
Cas (extrahospitalier)	4.784	342	50	699	192	14
Consultations (internes à l'hôpital)	12.477	1.040	24	3.924	149	12
Patient·e·s avec diagnostic principal d'oncologie CIM	5.961	351	10	1.000	288	17
Médecins de soins palliatifs en équivalent temps plein	58,8	3,1	1,0	7,4	2;0	19

M = moyenne, Min. = valeur la plus faible, Max. = valeur la plus élevée, ET = écart-type, n = taille de l'échantillon

Services mobiles spécialisés en soins palliatifs (SMSP)

Le **service de consultation en soins palliatifs** est formé par une équipe interprofessionnelle spécialisée au sein de l'hôpital et s'adresse en premier lieu au personnel médical et infirmier dans les unités de soins et dans les services ambulatoires, et seulement en second lieu aux patient·e·s et à leurs proches.

Le service agit à titre consultatif et propose son expérience dans la gestion de situations complexes de patientes et de patients atteints de maladies à un stade avancé, conformément à l'éventail des soins palliatifs. Cette prestation peut prendre la forme d'une consultation unique ou d'un conseil continu dans le cadre d'une activité de liaison.

Le **service mobile de soins palliatifs** est une équipe interprofessionnelle spécialisée qui s'adresse en premier lieu aux professionnels des soins de base à domicile et en longue durée. Il conseille, guide et offre son expérience en matière de soins palliatifs au niveau des soins palliatifs spécialisés. L'équipe du service mobile de soins palliatifs soutient en outre les passages entre l'hôpital et les soins à domicile et constitue ainsi le pivot de tout réseau régional ou local de soins palliatifs. La responsabilité du traitement incombe généralement aux fournisseurs de soins de base, sauf accord contraire.

À la demande des responsables des soins de base et dans des situations définies, le service mobile de soins palliatifs peut également participer directement au traitement et à l'accompagnement d'un patient·e.

Soins palliatifs généraux

Institutions de soins de longue durée (SLD)

Les 23 institutions de soins de longue durée (SLD) certifiées comptent au total 3.736 lits. En moyenne, une institution dispose de 162 lits (écart-type = 83). La plus petite institution dispose de 54 lits et la plus grande de 403 lits. Les institutions ont enregistré au total 2.176 admissions de patient·e-s en 2021. En moyenne, cela correspond à 95 admissions par institution (écart-type = 70). 16 des SLD certifiés ont traité au total 253 patient·e-s avec un diagnostic principal d'oncologie selon la CIM. Cela correspond à 17% de toutes les admissions.³

Tableau 4

Valeurs statistiques des soins de longue durée (SLD)

Item	Total	M	Min.	Max.	ET	n
Lits de soins palliatifs en service	3.736	162	54	403	85	23
Admissions de patient·e-s	2.176	95	13	95	70	23
Patient·e-s avec diagnostic principal d'oncologie CIM	253	16	1	50	16	16
Sorties de patient·e-s	2.103	91	13	270	69	23
<i>dont décès</i>	1.220	53	13	140	33	23
<i>dont transfert dans un hôpital</i>	122	11	1	57	16	23
<i>dont transfert dans d'autres centres de soins</i>	136	10	0	21	7	23
<i>dont autres sorties</i>	625	28	1	154	38	23

M = moyenne, Min. = valeur la plus faible, Max. = valeur la plus élevée, ET = écart-type, n = taille de l'échantillon

Dans les 23 SLD certifiés, on a enregistré au total 2 103 sorties de patient·e-s en 2021. Cela correspond en moyenne à 102 sorties de patient·e-s par institution. Les sorties se répartissent en 58% de décès, 6,5% vers un hôpital et 5,8% vers d'autres centres de soins. 29,7% sont des sorties autres ou non enregistrées (voir figure 3).

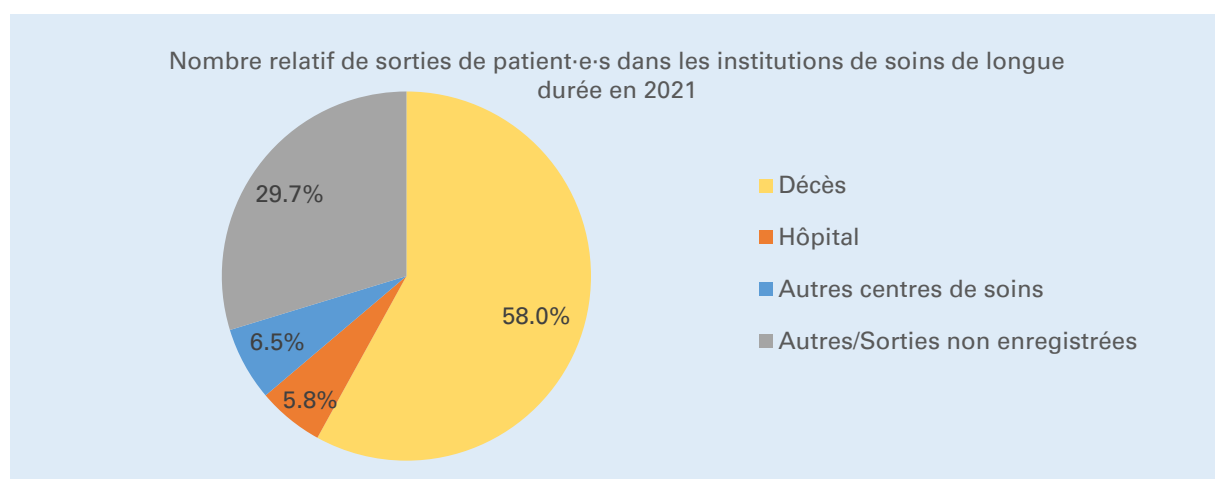


Figure 3. Sorties de patient·e-s dans les institutions de soins de longue durée en 2021

³ Le nombre d'admissions de patient·e-s a été corrigé à 1 454 en raison de « Missed Values » du nombre de diagnostics principaux d'oncologie selon la CIM.

Discussion

Les scénarios démographiques de l'Office fédéral de la statistique (2020) prévoient une croissance continue de la population résidente permanente en Suisse, qui devrait atteindre environ 10,4 millions de personnes en 2050. Par analogie, la structure d'âge de la population se modifiera profondément au cours des prochaines décennies et, par conséquent, les besoins en structures de soins palliatifs également.

L'objectif est de continuer à collecter les données structurelles chaque année et de permettre ainsi de dégager des tendances. La mesure zéro a posé la première pierre de ce projet. De plus, elle a permis de tirer des enseignements qui permettront d'améliorer la qualité des données lors des futurs recensements.

Sources

Office fédéral de la santé publique OFSP et la Conférence suisse des directrices et des directeurs cantonaux de la santé CDS (2012): Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse. Version actualisée 2014. Berne.

L'Office fédéral de la statistique (2020): Scénarios de l'évolution démographique. BFS-Nr: gr-d-01.03.01-001.

European Association for Palliative Care EAPC (2010): White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. In: European Journal of Palliative Care.

palliative.ch (2021): Document de référence pour les soins palliatifs spécialisés stationnaires. Version 3.3.

Éditrice

palliative.ch
Kochergasse 6
3011 Bern
+41 31 310 02 90
info@palliative.ch

Auteur-e-s

Rafael Knupp
Projets et développement, MSc BA
rafael.knupp@palliative.ch

Ella Benninger
Spécialiste en qualité, lic.phil.nat.
ella.benninger@palliative.ch

Renate Gurtner Vontobel
Directrice, MPH
renate.gurtner@palliative.ch