

RAPPORT DU GROUPE DE TRAVAIL « SOINS PALLIATIFS »

Concept cantonal de soins palliatifs

Auteur

Groupe de travail « Soins palliatifs »
c/o Service de la santé publique
Avenue du Midi 7
1950 Sion
santepublique@admin.vs.ch

Publication électronique

www.vs.ch/sante

Table des matières

1	Résumé	5
2	Introduction	7
3	Définitions	8
4	Stratégie nationale.....	8
5	Historique des soins palliatifs en Valais	9
6	Bases légales	10
7	Besoins des groupes cibles.....	10
7.1	Besoins de sensibilisation aux soins palliatifs	11
7.2	Besoins en soins palliatifs généraux	11
7.3	Besoins en soins palliatifs spécialisés.....	12
7.4	Besoins des proches	12
8	Etat des lieux en Valais	13
8.1	Sensibilisation aux soins palliatifs	13
8.2	Soins palliatifs généraux.....	14
8.2.1	Soins palliatifs généraux à domicile	14
8.2.2	Soins palliatifs généraux en établissement médico-social	16
8.2.3	Soins palliatifs généraux en milieu hospitalier.....	17
8.2.4	Soins palliatifs en institutions sociales.....	18
8.2.5	Synthèse et besoins ressentis	19
8.3	Soins palliatifs spécialisés	20
8.3.1	Unités de soins palliatifs	21
8.3.2	Equipes mobiles de soins palliatifs.....	21
8.3.3	Structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs.....	22
8.3.4	Synthèse et besoins ressentis	22
8.4	Bénévoles	23
8.5	Formation.....	24
8.6	Coordination	25
8.7	Financement.....	28
9	Vision globale	29
10	Objectifs stratégiques et mesures	30
10.1	Axe d'intervention « Structures ».....	32
10.2	Axe d'intervention « Sensibilisation et formation ».....	34
10.3	Axe d'intervention « Coordination »	37
10.4	Mise en œuvre.....	38
11	Conclusion	40
12	Annexes.....	41
13	Bibliographie	43
14	Abréviations	44

Dans le présent rapport, nous utilisons le masculin en nous référant indifféremment aux hommes et aux femmes.

1 Résumé

Les soins palliatifs englobent toutes les mesures visant à soulager la souffrance d'une personne atteinte d'une affection non guérissable et à lui assurer la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin. Ils tiennent compte du patient dans sa globalité, à savoir dans sa dimension physique, psychologique, sociale et spirituelle. Autant que possible, les soins palliatifs sont introduits à un stade précoce, en complément des mesures curatives et de réadaptation, afin d'anticiper et d'atténuer le mieux possible les symptômes et souffrances du patient. Ils sont prodigués dans le lieu souhaité par la personne malade ou en fin de vie.

En 2009, la Confédération et les cantons décident de promouvoir les soins palliatifs en Suisse dans le cadre d'une stratégie nationale. Les cantons sont chargés de sa mise en œuvre sur leur territoire. En Valais, le département de la santé, des affaires sociales et de la culture (DSSC) nomme en janvier 2017 un groupe de travail « Soins palliatifs » chargé d'établir un inventaire de l'offre en soins palliatifs disponible dans le canton et de proposer des mesures pour réaliser les objectifs de la stratégie nationale.

Après une année de travaux, le groupe de travail arrive à la conclusion que les structures existent en Valais pour répondre aux besoins en soins palliatifs généraux et spécialisés tels que décrits par la stratégie nationale. Seules des structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs (unités résidentielles de type hospice) n'existent pas encore. Le travail des institutions sanitaires, ainsi que des professionnels de la santé, doit néanmoins être renforcé dans le domaine des soins palliatifs pour répondre aux objectifs nationaux. Pour ce faire, le groupe de travail propose trois axes sur lesquels intervenir :

- **STRUCTURES** : afin d'offrir des prestations de soins palliatifs adéquates tant en milieu hospitalier et médico-social qu'à domicile, le groupe de travail propose de renforcer l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs en détaillant leurs tâches dans un mandat de prestations négocié avec le canton, de tenir compte des besoins en structures non hospitalières (unités résidentielles type hospice) et de demander aux institutions sanitaires et sociales de disposer d'un concept et d'un référent en soins palliatifs.
- **SENSIBILISATION / FORMATION** : le groupe de travail insiste sur l'importance de sensibiliser et former les professionnels de la santé aux soins palliatifs pour qu'ils soient capables de détecter précocement les patients en situation palliative et de proposer une prise en charge adaptée. Il recommande également une meilleure sensibilisation du grand public aux possibilités offertes par les soins palliatifs. Proches aidants et bénévoles doivent par ailleurs faire l'objet d'une attention particulière, leurs ressources étant très précieuses dans l'accompagnement des patients.
- **COORDINATION** : le groupe de travail propose de mettre en place des plateformes régionales de coordination des soins palliatifs afin de renforcer la qualité de la prise en charge des patients, de favoriser la collaboration interprofessionnelle et de faciliter le travail des professionnels de la santé par l'échange d'informations.

L'intervention au niveau de ces trois axes suppose la mise à disposition de moyens financiers que le canton est chargé d'évaluer. Dans le détail, les objectifs stratégiques et mesures proposés par le groupe de travail sont les suivants :

Objectifs stratégiques

Mesures

Axe d'intervention STRUCTURES	
Garantir des soins palliatifs dans les lieux de vie et de soins sur tout le territoire cantonal	Veiller à une organisation adéquate et équilibrée des soins palliatifs dans le canton
	Planifier l'offre pour répondre aux besoins en soins palliatifs (lits hospitaliers spécialisés, lits identifiés, lits de longue durée en structures non hospitalières, soins à domicile, etc.)
	Disposer d'un concept et d'au moins un référent en soins palliatifs dans les institutions sanitaires et sociales

	Evaluer le financement des soins palliatifs en vue de disposer des ressources adéquates
	Attribuer un mandat de prestations aux équipes mobiles de soins palliatifs

Axe d'intervention SENSIBILISATION ET FORMATION

Sensibiliser la population, les proches et les bénévoles	Informer sur les soins palliatifs
	Informer les proches aidants des possibilités de soutien et d'accompagnement en collaboration avec les organisations existantes
	Identifier les bénévoles et les sensibiliser aux soins palliatifs en collaboration avec les organisations existantes

Assurer une offre de formation continue coordonnée et répondant aux besoins	Sensibiliser et former les professionnels de la santé aux soins palliatifs
	Coordonner et promouvoir l'offre de formation en soins palliatifs

Axe d'intervention COORDINATION

Renforcer la communication et collaboration interprofessionnelles	Disposer d'une plateforme de coordination des soins palliatifs par région
	Adapter les trajectoires de soins définies au niveau national à la situation valaisanne et les mettre en œuvre
	Identifier et intégrer la personne en situation palliative à un réseau de proximité réunissant les professionnels qui la suivent

MISE EN ŒUVRE

Assurer la mise en œuvre du concept cantonal de soins palliatifs	Disposer d'une commission cantonale chargée d'accompagner la mise en œuvre du concept de soins palliatifs et d'adapter la stratégie à l'évolution des besoins
--	---

Avec ce concept cantonal de soins palliatifs, le groupe de travail souhaite servir deux objectifs principaux :

- Améliorer la prise en charge des patients en fin de vie en leur proposant des prestations adéquates et de qualité quel que soit leur lieu de vie ou de soins. Cela suppose que ces patients puissent être pris en charge, aux différents stades de leur maladie, par des structures adaptées et du personnel formé, mais aussi que leurs soins soient coordonnés.
- Agir sur l'augmentation des coûts de la santé en réduisant le nombre et la durée des hospitalisations de patients en fin de vie. Comme le souligne une étude de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), la majeure partie des coûts globaux liés à la fin de vie, et en particulier ceux supportés par le secteur public, sont dus aux hospitalisations et aux soins aigus. Or, « *les études montrent que les soins palliatifs contribuent, dans le domaine hospitalier, à raccourcir la durée des séjours et à réduire le nombre de cas d'urgence et d'admissions aux soins intensifs*¹ », notamment grâce à l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs.

La mise en œuvre du concept sera accompagnée par une commission cantonale.

¹ OFSP, *Soins palliatifs : rapport coût – efficacité. Analyse des études existantes*, 15 septembre 2011, <https://www.bag.admin.ch/bag>, p. 1.

2 Introduction

Selon la *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs*, seul 10 % des décès survenant chaque année en Suisse sont soudains et inattendus. La plupart des personnes meurent des suites d'une maladie et après avoir reçu des soins de plus ou moins longue durée². L'allongement de l'espérance de vie ainsi que l'augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques incurables font que de nombreuses personnes en fin de vie auront besoin à l'avenir d'une assistance accrue. Par ailleurs, la plupart des personnes décèdent dans des EMS ou à l'hôpital alors qu'un nombre croissant d'entre elles souhaiteraient finir leur jour à la maison. Conscient des défis posés par cette évolution, le Conseil fédéral a approuvé une stratégie visant à développer et promouvoir les soins palliatifs en Suisse. Les cantons sont responsables de son application sur leur territoire.

En Valais, de nombreux prestataires fournissent des soins palliatifs. Afin d'en avoir une vision globale et de mettre en œuvre la stratégie nationale, le département de la santé, des affaires sociales et de la culture (DSSC) a nommé un groupe de travail en janvier 2017. Ce groupe, chargé d'établir un concept cantonal en matière de soins palliatifs, est composé de :

- Annette Weidmann, Service de la santé publique, présidente du groupe de travail
- Prof. Redouane Bouali, Hôpital du Valais
- Dr Anne Vacanti Robert, Hôpital du Valais
- José Iglesias, Hôpital du Valais
- Arnaud Schaller puis Valentine Bregy-Tornay, Association valaisanne des EMS
- Ingrid Berchtold, Association valaisanne des EMS
- Markus Lehner, Association valaisanne des EMS
- Charlaïne Lüthi, Groupement valaisan des centres médico-sociaux
- Daniela Bieler, Groupement valaisan des centres médico-sociaux
- Nicole Chanton, Association palliative-vs
- Dr Gilbert Monney, Association palliative-vs
- Dr Martial Coutaz, gériatre
- Dr Danielle Marion, Société médicale du Valais
- Dr Philipp Brunner, Société médicale du Valais
- Martine Moix, Association suisse des infirmières et infirmiers - Section Valais
- Dr Reinhard Zenhäusern, Ligue valaisanne contre le cancer
- Dr Patrick Ravussin, Conseil de santé et d'éthique
- Prof. François-Xavier Putallaz, Conseil de santé et d'éthique
- Prof. Christoph Gehrlach, Commission pour la sécurité des patients et la qualité des soins
- Isabelle Milliod, projet de Maison de soins palliatifs de Sion
- Marilyn von Känel Claivaz, Service de la santé publique

Le groupe s'est organisé en trois sous-groupes de travail, le premier traitant des structures, le second de la sensibilisation/formation et le troisième de la coordination. En fonction des thèmes abordés, les sous-groupes ont invité :

- Jean-Yves Raymond, Fondation Chez Paou
- Jelle Maeder puis Marion Pittet, La Castalie
- Dr Sandro Anchisi, Service d'oncologie du CHVR
- Dr Nuria Bonvin-Mullor, Département de psychiatrie et psychothérapie du CHVR
- Gabrielle Deurin, Service de coordination socio-sanitaire SECOSS
- Annemarie Theler, sozial-medizinische Koordinationsstelle SOMEKO
- Christian Moulin, Valais de Cœur
- Anne Jacquier-Delaloye, Haute Ecole de santé (HEdS) de la HES-SO Valais/Wallis

Les trois sous-groupes ont, chacun dans leur domaine, effectué un état des lieux de la situation, identifié les pistes d'amélioration de l'organisation actuelle et proposé une série de mesures. Le sous-groupe *sensibilisation/formation* a mené une enquête auprès des établissements médico-sociaux et des organisations de soins et d'aide à domicile pour connaître le niveau de formation en soins palliatifs du personnel, ainsi que le nombre d'institutions disposant d'un concept et/ou d'un référent dans ce domaine.

² Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs de la santé (CDS), *Stratégie nationale en matière des soins palliatifs 2010-2012*, Berne, 2009, p. 2.

3 Définitions

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) propose la définition suivante des soins palliatifs :

« Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel [...]»³.

Au niveau suisse, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) définit les soins palliatifs de la manière suivante :

« Les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est ou paraît engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire. Ils offrent aux patients, compte tenu de leur situation, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches. Les soins palliatifs visent à éviter la souffrance et les complications. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel»⁴.

Comme le montrent ces définitions, les personnes qui reçoivent des soins palliatifs ont un pronostic vital engagé en raison de l'évolution d'une maladie incurable ou d'une maladie chronique évolutive ou ont atteint la dernière phase de leur existence. L'accent n'est pas mis sur le diagnostic, mais sur les besoins et les préoccupations des personnes concernées et de leurs proches, avec comme objectif la qualité de vie. La personne en situation palliative est appréhendée dans toutes ses dimensions humaines : physique, psychique, sociale, spirituelle et culturelle.

4 Stratégie nationale

En 2009, la Confédération et les cantons décident de promouvoir les soins palliatifs en Suisse dans le cadre d'une stratégie nationale. En collaboration avec palliative.ch et d'autres groupements, ils établissent la *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs (2010-2012, puis 2013-2015)*.

Des critères pour la prise en charge, la formation, la recherche et le financement sont développés et mis à disposition des institutions et des cantons. Ils sont notamment détaillés dans le *Cadre général des soins palliatifs en Suisse*. Trois niveaux de soins y sont présentés⁵ :

1. Sensibilisation aux soins palliatifs (offres de conseil et de soutien)
2. Soins palliatifs généraux (offres de premier recours dans les domaines ambulatoire et stationnaire)
3. Soins palliatifs spécialisés (offres stationnaires et ambulatoires)

S'y ajoutent deux niveaux transversaux, à savoir les « soins palliatifs - besoins spécifiques », qui relèvent en grande partie des soins palliatifs spécialisés, et le domaine « soutien par les proches et les bénévoles » qui touche les trois niveaux cités ci-dessus.

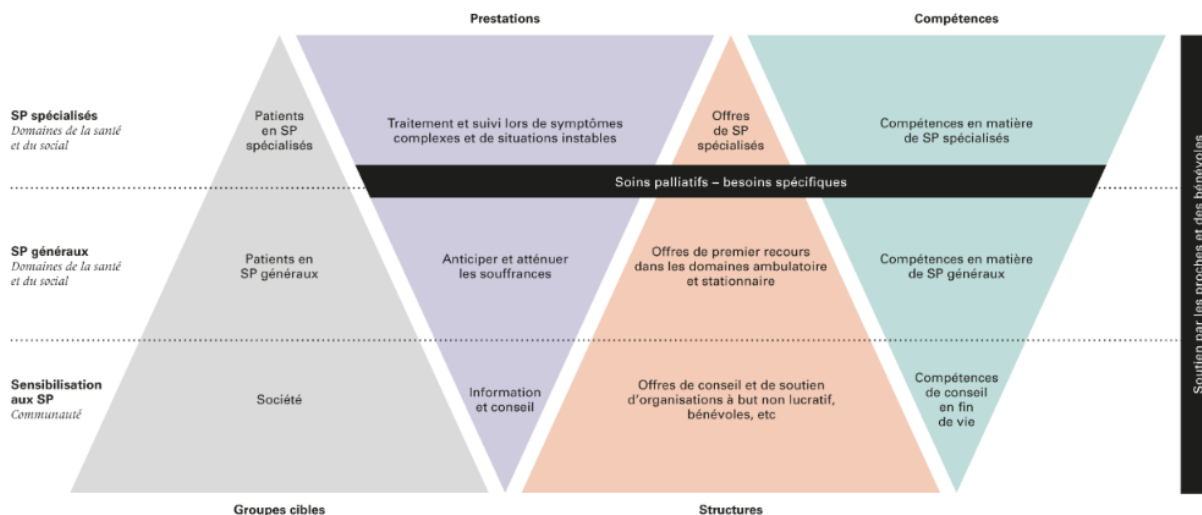
³ Organisation mondiale de la santé, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/fr/>, 16 août 2017.

⁴ Office fédéral de la santé publique (OFSP), *Directives nationales concernant les soins palliatifs*, Berne, 2014

⁵ OFSP, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) et palliative.ch, *Cadre général des soins palliatifs en Suisse. Définitions dans le domaine des soins palliatifs dans l'optique de la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs »*, Berne, 2014, p. 5.

La *Stratégie nationale* rappelle que « les soins palliatifs permettent d'étoffer l'offre de soins à domicile et de réduire le désir de suicide (assisté)⁶. » Le Code pénal suisse ne considère en effet pas l'aide au suicide comme punissable, sauf si le mobile en est égoïste (art. 115 du Code pénal). Ainsi, en fin de vie, lorsqu'une situation devient insupportable, un patient peut développer le souhait de mourir ou bénéficier d'une assistance au suicide⁷.

Cadre général des soins palliatifs en Suisse



Le groupe de travail « Soins palliatifs » nommé par le département de la santé s'est basé sur les différents niveaux proposés par la *Stratégie nationale* pour évaluer l'offre en soins disponible en Valais et émettre des propositions.

5 Historique des soins palliatifs en Valais

Pionniers de l'approche palliative dans le canton du Valais, les services de gériatrie ont été les premiers à mettre en place des concepts de prise en charge palliative. Dès 1991, l'hôpital de Gravelone propose jusqu'à douze lits de soins palliatifs en milieu de réadaptation et de gériatrie⁸. Parallèlement, le Centre François-Xavier Bagnoud (CFXB) a développé des prestations de soins palliatifs à domicile dès 1992.

Pendant dix ans, ces deux prestataires ont occupé seuls le terrain des soins palliatifs en Valais. Puis, dès 2003, des soins palliatifs en milieu aigu sont proposés à l'hôpital de Martigny dans le cadre de la structure OASIS. Dans le Haut-Valais, un réseau de soins palliatifs est fondé en 2005 par un groupe de travail constitué de représentants de diverses institutions. De 2008 à 2010, le bureau de coordination *Palliative Care Oberwallis* fournit un soutien et des conseils aux institutions, aux spécialistes, aux patients et aux proches⁹.

En 2006, le canton du Valais prévoit, avec sa planification hospitalière, six lits de soins palliatifs pour l'hôpital de Brigue, quatre pour l'hôpital de Sierre et huit pour l'hôpital de Martigny. Brigue et Martigny mettent en place des unités de soins palliatifs (USP). La planification hospitalière de 2008 attribue finalement les lits de Sierre à Martigny, une unité de quatre lits étant problématique à gérer en termes de personnel spécialisé¹⁰.

⁶ OFSP, CDS, *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012*, Berne, 2010, p.6.

⁷ OFSP, CDS et palliative.ch, *Soins palliatifs généraux, Recommandations et instruments de mise en œuvre*, Berne, 2015, p. 10.

⁸ Françoise Rossier-Fournier, *Entre passé et devenir. L'évolution des soins palliatifs en Valais central*, palliative-vs, 2015, p. 41-42

⁹ Spital Wallis, *Konzept Palliative Care Spitalzentrum Oberwallis*, 2017

¹⁰ Françoise Rossier-Fournier, *ibid*, p. 50.

En 2010, suite à l'arrêt des activités du CFXB, le canton du Valais repense la planification des soins palliatifs et reconnaît les hôpitaux de Martigny et Brigue comme centres de compétences en médecine et soins palliatifs. Chacun des deux centres de compétences est constitué d'une unité de soins palliatifs (USP) et d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP). Dans le Haut-Valais, l'USP est affiliée au service d'oncologie.

Dans le Valais romand, l'EMSP est créée à Martigny sur la base d'un accord entre le département de la santé, le Réseau Santé Valais (actuel Hôpital du Valais) et l'Association François-Xavier Bagnoud. Elle se définit comme une équipe intra- et extrahospitalière de deuxième ligne et pluridisciplinaire. Dans le Haut-Valais, le bureau de coordination *Palliative Care Oberwallis* est transformé en équipe mobile de soins palliatifs et devient le *Mobiler Palliativdienst Oberwallis* (MPO). Il est entièrement intégré au Centre hospitalier du Haut-Valais (SZO).

Les deux centres de compétences en médecine et soins palliatifs de l'Hôpital du Valais ont reçu le label de qualité de l'Association suisse pour la qualité dans les soins palliatifs qualitepalliative.ch (2014 pour Brigue et 2016 pour Martigny). Lors de la révision de la planification hospitalière de 2015, vingt lits de soins palliatifs sont attribués au Valais romand et dix lits au Haut-Valais. Ils doivent être mis en place d'ici 2020.

6 Bases légales

Les soins palliatifs sont ancrés dans la législation sanitaire valaisanne. La Loi sur la santé du 14 février 2008 les définit comme « *une approche qui favorise la **qualité de vie des patients et des proches** face aux problèmes associés à une maladie mettant en jeu le pronostic vital, au moyen de la prévention et du soulagement de toute souffrance, par le repérage, l'évaluation rigoureuse et le traitement de la douleur et de tous les autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels* » (art. 2 al. 3). La loi met plus loin l'accent sur les soins palliatifs généraux en précisant que « *les personnes en fin de vie ont droit aux soins, notamment palliatifs, au soulagement, à l'encadrement et au réconfort dont elles ont besoin, dans la mesure du possible **dans leur cadre de vie habituel*** » (art. 17 al. 2.).

La loi stipule également que les prestations des établissements et institutions sanitaires publics ou privés relèvent notamment « *du domaine de la prévention, du diagnostic, de l'aide et des **soins curatifs et palliatifs**, du traitement, de la réadaptation, du transport, de l'hébergement et de l'encadrement des patients* » (art. 84 al. 2).

7 Besoins des groupes cibles

Le *Cadre général des soins palliatifs en Suisse*, élaboré dans le cadre de la *Stratégie nationale*, se fonde sur une approche personnalisée des soins palliatifs : « *l'élément déterminant ou indicateur de la souffrance, puis de la mise au point d'un plan thérapeutique, n'est pas le diagnostic médical, mais les besoins et les soucis de la personne concernée et de ses proches. (...) La complexité des besoins déterminent les prestations nécessaires, les structures de soins adaptées et les compétences dont doivent disposer les intervenants issus d'horizons professionnels variés.*¹¹ »

En accord avec la *Stratégie nationale*, le groupe de travail « Soins palliatifs » est parti des besoins des différents groupes cibles pour évaluer les prestations existantes en Valais. Ces besoins sont présentés ci-dessous selon les trois niveaux définis au niveau national.

¹¹ OFSP, CDS et palliative ch, *Cadre général des soins palliatifs en Suisse*, op. cit., p. 5.

7.1 Besoins de sensibilisation aux soins palliatifs

Avec la hausse pronostiquée des décès annuels, le nombre de patients en situation palliative devrait augmenter au cours des vingt prochaines années. Cette évolution va principalement avoir une incidence sur le domaine des soins palliatifs généraux¹².

Le besoin en soins palliatifs gériatriques va également croître. Comme c'est le cas de manière générale en Suisse, la population valaisanne vieillit. Selon le scénario « moyen » de l'Office cantonal de statistique et de péréquation, la part des Valaisans de 80 ans et plus dans la population passera de 4 % en 2010 à 11 % en 2040¹³. Avec l'espérance de vie qui augmente, le nombre de décès parmi les personnes âgées de 80 ans et plus augmentera de manière significative ces prochaines années¹⁴.

De plus, malgré l'amélioration de la qualité de vie, les maladies chroniques augmentent avec l'avancée en âge. Il est de plus en plus fréquent qu'une personne souffre simultanément de deux ou plusieurs maladies, souvent chroniques (multimorbidité). Les personnes âgées et très âgées sont particulièrement concernées¹⁵. Le système de santé doit ainsi se préparer à une complexité croissante de la prise en charge des personnes en fin de vie.

Face à cette évolution, la société dans son ensemble doit être mieux informée et conseillée sur des sujets comme les maladies incurables, la fin de la vie et la mort¹⁶ :

- **réflexion générale sur la fin de vie** afin d'intégrer la fin de la vie, le décès et la mort dans le cycle normal de la vie, et d'informer sur la manière de gérer cette normalité ;
- **meilleure connaissance des droits des patients en fin de vie** (autodétermination du patient, directives anticipées, représentant thérapeutique) ;
- **information sur les possibilités offertes par les soins palliatifs**, y compris gériatriques, qui permettent d'apporter de la qualité de vie même à un stade avancé de la maladie.

Au niveau national, la sensibilisation aux soins palliatifs, tant auprès des professionnels que du grand public, est notamment assurée par palliative ch et l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

7.2 Besoins en soins palliatifs généraux

Le groupe cible des soins palliatifs généraux est constitué de patients de toutes les catégories d'âge et de diagnostics très variés. « *Les personnes qui reçoivent ce type de soins souffrent d'une maladie invalidante chronique ou récurrente qui les entrave dans leur vie quotidienne ou réduit de manière prévisible leur espérance de vie* »¹⁷. Ce groupe comprend notamment les patients souffrant de cancers (dont l'état est stable), de bronchopneumopathies chroniques obstructives (BPCO), de maladies cardiaques chroniques, d'affections neurologiques chroniques (vasculaires et dégénératives), de maladies hépatiques ou rénales chroniques sévères, de démences et de fragilité (« frailty ») à un stade avancé. Leurs besoins peuvent être résumés ainsi¹⁸ :

- **soulagement des symptômes existants** qu'ils soient physiques ou d'ordre psychique, social ou spirituel ;
- **réflexion sur la fin de vie et la mort** ;
- **autodétermination et autonomie** pour préserver le droit des personnes à disposer d'elles-mêmes et maintenir autant que possible leur autonomie ;
- **organisation de la dernière phase de la vie**, notamment les aspects relationnels, les questions financières, les conflits familiaux non résolus, etc. ;
- **soutien lors de décisions difficiles**, par ex. mesures thérapeutiques de maintien en vie, décision face à une évolution particulière de la maladie ;

¹² OFSP et CDS, *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015*, Berne, OFSP et CDS, 2012, p. 4.

¹³ Office cantonal de statistique et de péréquation, *Statistique de population. Perspectives démographiques à horizon 2040. Valais et ses régions*, mars 2014, p. 31.

¹⁴ OFSP, CDS et palliative ch, *Soins palliatifs généraux, op. cit.*, p. 5.

¹⁵ OFSP, CDS et palliative ch, *ibid.*, p. 9.

¹⁶ OFSP, CDS et palliative ch, *Cadre général des soins palliatifs en Suisse, op. cit.*, p. 10.

¹⁷ OFSP, CDS et palliative ch, *Soins palliatifs généraux, op. cit.* p. 9.

¹⁸ OFSP, CDS et palliative ch, *ibid.*, p. 10-11.

- **coordination et planification**, particulièrement chez les malades chroniques où la coordination des soins est importante ;
- **intégration des proches** qui sont essentiels au soutien de la personne malade mais qui peuvent aussi susciter la crainte d'être une charge pour eux.

Les prestataires de ce niveau de soins sont les professionnels de la santé (médecins, infirmiers, physiothérapeutes, psychiatres, psychothérapeutes, diététiciens, ergothérapeutes, etc.), du social et les bénévoles. Ces intervenants travaillent de manière indépendante (cabinet privé, activité indépendante), en institution (hôpitaux, CMS, organisations de soins et d'aide à domicile, EMS, institutions sociales, etc.) ou regroupés au sein d'associations (bénévoles). Les soins palliatifs généraux concernent plus de 80% des situations de soins palliatifs.

7.3 Besoins en soins palliatifs spécialisés

Les patients relevant des soins palliatifs spécialisés sont des personnes dont la maladie est devenue instable, qui nécessitent un traitement complexe, dont les symptômes doivent être stabilisés ou dont les proches ne sont plus en mesure d'assumer une charge devenue excessive. Leurs besoins sont les suivants¹⁹ :

- **atténuation de symptômes très lourds** (symptômes non soulagés par les mesures précédentes et affectant grandement la qualité de vie du patient) ;
- **prises de décision difficiles**, telles que l'arrêt des mesures prolongeant la vie, qui rendent nécessaire l'intervention d'une équipe interprofessionnelle de soins palliatifs ;
- **orientation du patient** (traitement ambulatoire ou stationnaire) en cas de détérioration de l'état général, lors de situations particulièrement difficiles en matière de soutien, lorsque les souffrances physiques, psychiques, sociales et spirituelles se superposent ;
- **soutien intensif des proches** soumis à un stress important suite à l'évolution de la maladie.

Le passage des soins palliatifs généraux aux soins palliatifs spécialisés et inversement est fluctuant : au cours de son existence, un patient peut bénéficier des deux types de soins²⁰. De plus, ces patients ont parfois des besoins en soins particuliers, liés par exemple à leur âge (enfants et adolescents), à un handicap mental ou physique ou à une maladie spécifique (p. ex. maladies oncologiques ou neurodégénératives, maladies rénales, affections psychiatriques ou addictions). Prendre en compte les besoins de ces groupes constitue un défi particulier en termes de prestations palliatives, de structures de soins et de compétences professionnelles, car cela relève à la fois des soins palliatifs spécialisés et généraux²¹.

Les prestataires de soins de ce groupe cible sont notamment les unités hospitalières de soins palliatifs spécialisés, en Valais les unités de soins palliatifs (USP), ainsi que les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). Les structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs (unités résidentielles de type hospice) font également partie de ces prestataires.

7.4 Besoins des proches

Souvent, les personnes en situation palliative ne peuvent rester vivre à la maison que grâce au soutien d'un proche. Soigner et assister un membre de la famille au quotidien est un travail précieux, mais exigeant. Les proches aidants ont notamment besoin de conseils et d'instructions, par exemple sur des aspects médicaux et les soins. Ils ont également besoin de soutien et d'accompagnement. Ce soutien consiste autant en la reconnaissance exprimée de vive voix, qu'en des aides concrètes telles que l'intervention de bénévoles et/ou le recours à l'aide et aux soins à domicile. Il est important d'identifier à temps les limites des proches face aux contraintes, de les respecter et de les comprendre pour pouvoir agir suffisamment tôt et ainsi éviter l'hospitalisation du patient²².

¹⁹ OFSP, CDS et palliative ch, *Cadre général des soins palliatifs en Suisse, op. cit.*, p. 12.

²⁰ OFSP, CDS et palliative ch, *ibid.*, p. 9.

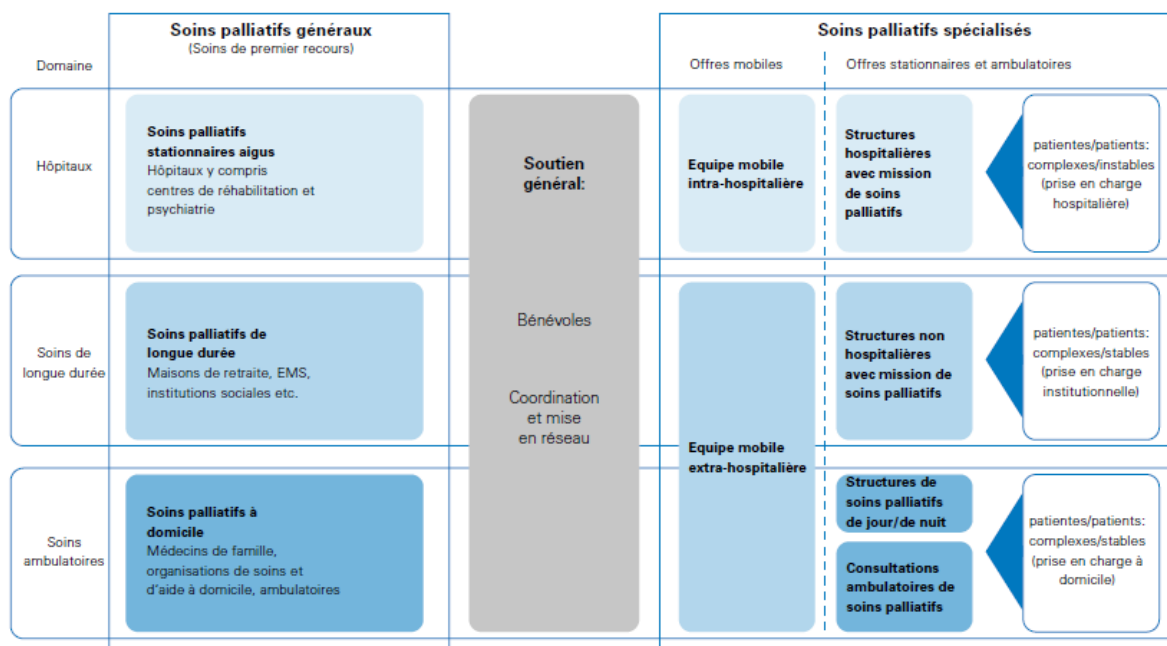
²¹ OFSP, CDS et palliative ch, *Soins palliatifs généraux, op. cit.*, p. 8.

²² OFSP, CDS et palliative ch, *Cadre général des soins palliatifs en Suisse, op. cit.*, p. 13

8 Etat des lieux en Valais

En fonction des besoins présentés ci-dessus, la *Stratégie nationale en matière des soins palliatifs* a établi un schéma et une description des structures de prise en charge des patients en situation palliative. Selon les standards de qualité définis par Palliative.ch, ces structures doivent être organisées en un ou plusieurs réseaux régionaux.

Structures de soins palliatifs en Suisse, en fonction des besoins



Source : OFSP, palliative.ch et CDS, *Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse*, Berne, 2014

Les chapitres suivants présentent l'offre disponible en Valais à la lumière de ce schéma.

8.1 Sensibilisation aux soins palliatifs

La sensibilisation aux soins palliatifs touche un public aussi large que possible. Elle est notamment assurée au niveau cantonal par palliative-vs, section cantonale de palliative.ch. Palliative-vs est l'association faitière des acteurs valaisans concernés par les soins palliatifs. Sa mission est de²³ :

- promouvoir les principes et les valeurs de la médecine et des soins palliatifs ainsi que leur qualité dans les différents milieux concernés du canton ;
- promouvoir la formation de base et la formation continue en soins palliatifs ;
- informer la population sur ce que sont les soins palliatifs ;
- sensibiliser les décideurs (politiques et administratifs de la santé et des assurances) aux enjeux du développement des soins palliatifs dans le canton.

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), le réseau de soins palliatifs du Haut-Valais (Netzwerk Palliative Care Oberwallis) ainsi que le Service de coordination socio-sanitaire (SECOSS-SOMEKO) effectuent également un travail de sensibilisation aux soins palliatifs. Pour les proches, l'association Proches Aidants Valais répertorie les offres d'aide et de conseil régionales, ainsi que des adresses utiles sur son site Internet (www.proches-aidants-valais.ch).

Dans le Haut-Valais, le réseau de soins palliatifs (Netzwerk Palliative Care Oberwallis) organise chaque année un événement sur le thème des soins palliatifs destiné à la population et aux professionnels de la santé (Herbstanlass). Cette soirée consiste en un exposé, une table ronde, la diffusion d'un film ou

²³ Palliative-vs, www.palliative-vs.ch

une représentation théâtrale. Le réseau du Haut-Valais présente également ses activités sur invitation dans les sociétés locales afin d'inciter la population à réfléchir à la souffrance et à la mort.

8.2 Soins palliatifs généraux

Les soins palliatifs généraux comprennent une offre en soins et un accompagnement psycho-social et spirituel centré sur les besoins de la personne malade et de ses proches. Les patients sont pris en charge sur leurs lieux de vie et/ou de soins, soit à domicile, dans les services hospitaliers (gériatrie, oncologie, pédiatrie, médecine, etc.), en établissement médico-social (EMS) ou encore en institution sociale. Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) (voir chapitre 8.3.2) viennent en soutien de 2^e ligne. Elles fournissent conseils, appui et formation aux médecins, soignants et autres prestataires sanitaires et sociaux.

8.2.1 Soins palliatifs généraux à domicile

8.2.1.1 Médecins de premier recours

Le canton du Valais dénombre 993 médecins autorisés, dont 375 médecins de premier recours (état au 31.12.2016)²⁴. Ces médecins sont en contact avec des patients qui présentent tous les types de diagnostics ; à ce titre, ils interviennent à un stade précoce de la maladie et jouent un rôle essentiel dans l'identification des personnes en situation palliative. Ils peuvent également soutenir les proches dans la prise en charge du malade.

La plupart des médecins traitants installés en Valais disposent d'une longue expérience générale, parfois également en soins palliatifs. Ils prennent en charge des patients de tout âge et sont régulièrement confrontés à des situations palliatives. Pour assurer le suivi de leurs patients en fin de vie, ils collaborent avec les organisations de soins et d'aide à domicile et peuvent faire appel à l'EMSP pour des prestations d'évaluation et de conseil. Leur association faîtière, la Société médicale du Valais, a renoncé à établir, par le biais d'un questionnaire proposé par le groupe de travail, une évaluation de leur niveau de formation en soins palliatifs.

8.2.1.2 Organisations de soins et d'aide à domicile

Les organisations de soins et d'aide à domicile (OSAD) englobent les centres médico-sociaux et les autres organisations de soins à domicile publiques ou privées. Elles interviennent au domicile de la personne et l'aident à atteindre la qualité de vie souhaitée, quelle que soit la maladie. Leur objectif est que les clients en situation palliative puissent être accompagnés et soignés à domicile, malgré des symptômes de stress, en toute sécurité, et que leur entourage ait le soutien nécessaire.

Les soignants intervenant à domicile sont dépendants d'un ordre médical. Dans certains cas, ce contact est problématique, le soignant ayant de la difficulté à se faire entendre du médecin traitant ou ce dernier n'étant pas disponible pour intervenir dans une situation d'urgence. Un renforcement de la collaboration entre les OSAD et les médecins de premier recours est nécessaire. L'EMSP est un soutien précieux des organisations de soins et d'aide à domicile, mais elle ne se substitue pas au médecin traitant.

Centres médico-sociaux

Les centres médico-sociaux (CMS) dispensent entre autres des soins infirmiers, des prestations d'ergothérapie, de physiothérapie et d'accompagnement, des conseils nutritionnels, de l'aide pratique, un soutien social, des repas à domicile, ainsi qu'un soutien aux proches aidants. Ils sont regroupés au sein de treize entités régionales. Au 31 décembre 2016, ils employaient 1'482 personnes, dont 1'335 dans le domaine des soins et de l'aide²⁵.

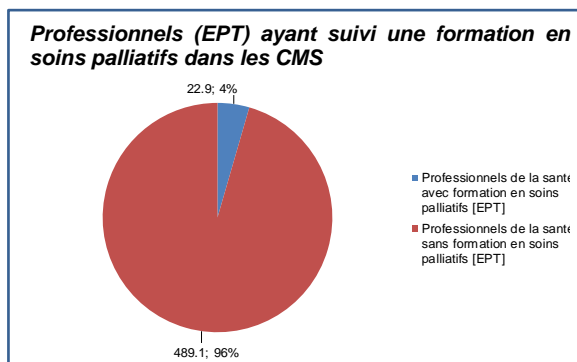
L'obligation de dispenser des soins palliatifs de premier recours à domicile est spécifiée dans le mandat de prestations des CMS : « *dans la mesure où ils sont planifiés, les soins sont prodigués*

²⁴ Observatoire valaisan de la santé, www.ovs.ch

²⁵ Observatoire valaisan de la santé, www.ovs.ch

7 jours sur 7 et 24 heures sur 24. En cas de soins continus, un piquet soignant doit être assuré. Il ne s'agit pas de services d'urgence²⁶. » Dans les faits, cette exigence n'est pas toujours remplie dans le Valais romand, faute de ressources suffisantes en personnel ou en raison de l'éloignement géographique du patient.

Selon le sondage réalisé dans le cadre du groupe de travail « Soins palliatifs », quatre CMS sur treize disposent d'un concept de soins palliatifs. Onze CMS ont désigné une personne référente en soins palliatifs au sein de leur organisation. Celle-ci est chargée de répondre aux demandes des soignants et des patients liées à une prise en charge palliative à domicile. Seul 4 % des soignants des CMS (EPT) disposeraient d'une formation dans ce domaine. Par manque de sensibilisation aux soins palliatifs, le personnel des CMS se retrouve parfois démuni face à un patient en fin de vie²⁷.



Dans le Haut-Valais, deux événements ont été organisés au cours des deux dernières années dans les CMS afin de sensibiliser les soignants aux soins palliatifs et de trouver des personnes référentes sur les sites respectifs. Ces personnes échangent désormais des informations et sont en contact avec l'EMSP du Haut-Valais. Par ailleurs, les infirmiers des CMS participent régulièrement à des formations continues dans le domaine des soins palliatifs.

Autres organisations de soins et d'aide à domicile

Huit autres organisations de soins et d'aide à domicile, privées ou publiques, sont autorisées en Valais²⁸. Au 31 décembre 2016, elles employaient 139 personnes dont 125 dans le domaine des soins et de l'aide²⁹. Les directives du département de la santé concernant leur autorisation d'exploiter³⁰ ne mentionnent pas explicitement les soins palliatifs. Les deux organisations ayant répondu au sondage du groupe de travail disposent d'un concept en soins palliatifs et une des deux a désigné une personne référente dans le domaine.

8.2.1.3 Infirmiers indépendants

Les infirmiers indépendants sont des professionnels diplômés, ayant exercé au sein d'institutions de soins pendant une durée minimale de deux ans à plein temps, et autorisés par le département de la santé à réaliser des prestations infirmières de manière indépendante. Ils travaillent principalement à domicile. En 2016, l'Observatoire valaisan de la santé en dénombrait 81, dont 46 réalisaient plus de 250 heures par an au domicile du patient. Ces professionnels ont pris en charge plus de 1'500 patients. En 2017, 8 sont officiellement enregistrés sur le site de l'Association suisse des infirmiers-section Valais (ASI) comme spécialisés en soins palliatifs (sur un total de 63 infirmiers indépendants référencés).

²⁶ Département de la santé, des affaires sociales et de la culture (DSSC) et Centres médico-sociaux régionaux (CMSR), *Convention cadre entre le DSSC et les CMSR, Annexe I - Mandat de prestations des CMS relevant du domaine de la santé*, Sion, 2017, p. 2

²⁷ Information fournie par le Groupement valaisan des CMS

²⁸ <https://www.vs.ch/web/ssp/osad>

²⁹ Observatoire valaisan de la santé, www.ovs.ch

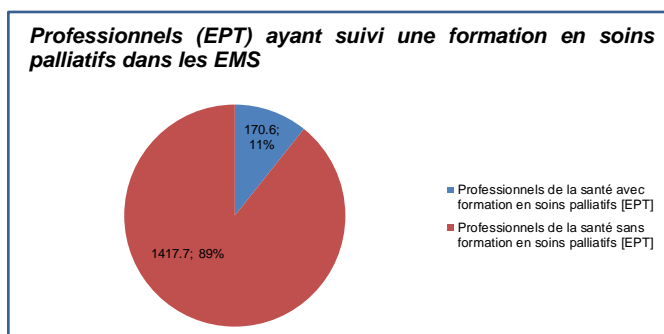
³⁰ *Directives du département de la santé, des affaires sociales et de l'énergie précisant les conditions requises aux institutions pour l'aide et les soins à domicile en vue de l'obtention d'une autorisation d'exploiter du 1^{er} mars 2000*, Sion, 2000.

8.2.2 Soins palliatifs généraux en établissement médico-social

Le canton du Valais compte 51 établissements médico-sociaux (EMS) (état au 31.12.2017). Près de 4'300 personnes y travaillent, dont 2'805 font partie du personnel soignant (état au 31.12.2016)³¹.

Les EMS prennent en charge des résidents aux situations de soins diverses et multiples : personnes atteintes de maladies graves et/ou chroniques évolutives et incurables, personnes plus jeunes souffrant de cancers ou de maladies neurologiques graves, patients atteints de démence, présentant des troubles physiques et/ou psychiatriques, personnes avec des handicaps physiques et/ou mentaux. La durée moyenne de séjour en EMS est désormais de moins de trois ans. Cette évolution a pour corollaire un nombre accru de décès chaque année. Les soignants des EMS sont ainsi confrontés en peu de temps à une pluralité de situations de fin de vie complexes, ce qui représente une charge supplémentaire. Actuellement, les soignants assument de manière compétente les fins de vie qui se déroulent sans complication. Environ 8% de la population en EMS nécessite néanmoins des soins aigus³².

Malgré le nombre important de situations palliatives vécues dans les EMS, peu de soignants disposent d'une formation dans ce domaine, qu'elle soit de type sensibilisation, approfondissement ou spécialisation. Parmi les 39/51 EMS ayant répondu au questionnaire du groupe de travail, seul 11 % des effectifs disposent d'une formation en soins palliatifs. Le nombre de personnes formées est très disparate d'une région à l'autre.



Une majorité des EMS (30) dispose par contre d'un concept de soins palliatifs et 29 établissements ont désigné une personne référente en soins palliatifs. Dans les autres EMS, l'infirmier chef reste la ressource principale, en raison de la taille parfois modeste de l'établissement³³.

Le département de la santé a fixé des conditions-cadres aux EMS en matière de soins palliatifs. Les directives sur l'autorisation d'exploiter de 2014 prévoyaient déjà que les EMS élaborent un concept en soins palliatifs et qu'ils forment leur personnel dans ce domaine³⁴. Ces directives ont été révisées en décembre 2017. Elles stipulent désormais que le concept de soins palliatifs est en conformité avec la stratégie cantonale et qu'un responsable est nommé par site pour les soins palliatifs. Cette personne doit disposer des compétences requises et assurer la formation interne y relative. Elle travaille selon un cahier des charges établi par l'établissement³⁵.

Le canton exige également des EMS qu'ils aient mis en œuvre au printemps 2018 la première phase du système d'assurance qualité Qualivista. Ce système prévoit notamment que :

- l'institution garantit l'accès à une offre spécialisée ou un service de consultation en soins palliatifs ;
- le concept de soins palliatifs de l'EMS soutient l'ensemble du processus de fin de vie qui doit se faire dans la dignité et en respectant les besoins individuels ;
- il comprend une directive stipulant que les proches doivent être impliqués et soutenus.

L'AVALEMS, organisation faîtière des EMS, prépare un modèle de concept qui sera mis à la disposition des EMS. Ceux-ci pourront l'adapter aux besoins et particularités de leur établissement.

³¹ Observatoire valaisan de la santé, www.ovs.ch

³² Information fournie par l'Association valaisanne des établissements médico-sociaux (AVALEMS), 2017

³³ Information fournie par l'Association valaisanne des établissements médico-sociaux (AVALEMS), 2017

³⁴ DSSC, *Directives cantonales relatives à l'autorisation d'exploiter un EMS*, Sion, 2014.

³⁵ DSSC, *Directives cantonales relatives à l'autorisation d'exploiter un EMS*, Sion, décembre 2017.

8.2.3 Soins palliatifs généraux en milieu hospitalier

8.2.3.1 Services de gériatrie de l'Hôpital du Valais (HVS)

La gériatrie traite les patients qui ont besoin d'un traitement curatif, de réadaptation et palliatif. Elle est axée sur une approche globale, prenant en compte l'ensemble des dimensions de l'aîné (physique, psychologique, sociale, spirituelle et culturelle). En raison de l'âge élevé et de la fragilité des patients, la rééducation passe parfois au second plan et l'accent est mis sur les soins palliatifs³⁶. Près de la moitié des situations gériatriques sont ainsi potentiellement des cas de soins palliatifs généraux³⁷. Les gériatres ont tous, dans le cadre de leur spécialisation, été formés en soins palliatifs gériatriques.

Dans le **Valais romand**, le service de gériatrie offre, depuis 2015, à l'ensemble de ses soignants, un programme de formation continue aux soins palliatifs gériatriques. Le travail en interdisciplinarité autour du projet du patient est intégré dans le fonctionnement des équipes de gériatrie. Malgré cela, les soins palliatifs gériatriques souffrent d'un déficit d'image³⁸. Lorsqu'ils sont hospitalisés dans un service de gériatrie, certains patients en situation palliative et leurs proches ont l'impression de ne pas avoir droit au meilleur traitement, n'étant pas pris en charge par l'unité de soins palliatifs spécialisés (USP). Or, une prise en charge par des gériatres est souvent plus adaptée à leurs besoins complexes (patients polymorbides, souvent atteints d'affections non-oncologiques et de troubles cognitifs).

Dans le **Haut-Valais**, l'équipe interdisciplinaire est composée de médecins, de personnel soignant, de thérapeutes, d'assistants sociaux, d'aumôniers et de psychologues. Elle évalue l'état du patient lors du rapport hebdomadaire et planifie la suite du traitement à l'hôpital ou à la maison. Lors de l'entretien avec le patient et son entourage, les questions médicales et soignantes sont expliquées et la sortie planifiée. Les patients en soins palliatifs gériatriques sont pris en charge selon les possibilités par le service de gériatrie, en collaboration avec l'EMSP et l'USP. Le médecin-chef du service de gériatrie a une formation complémentaire en soins palliatifs et est membre du réseau de soins palliatifs du Haut-Valais.

En raison de la complexité des situations palliatives dans les services de gériatrie, de l'âge des patients suivis par l'EMSP (50% >70 ans dont 25% >80 ans) et des projections démographiques, la collaboration et le partage de compétences entre les services spécialisés de soins palliatifs et les services de gériatrie doivent être développés. Le financement des soins palliatifs gériatriques n'est, de plus, pas suffisant.

8.2.3.2 Services d'oncologie de l'HVS

Dans le **Valais romand**, 1'600 personnes sont suivies chaque année en oncologie dont plus de 500 reçoivent un traitement palliatif³⁹. Le service d'oncologie a développé des réunions interprofessionnelles et interdisciplinaires hebdomadaires (colloque psycho-social) sur les sites hospitaliers de Monthey, Martigny et Sion où sont présentées les situations de patients en phase palliative, nécessitant un soutien psychologique et/ou social accru et un renforcement du réseau de soins palliatifs. Les médecins traitants et les partenaires des soins à domicile sont systématiquement intégrés dans le réseau. Y participent les partenaires du social (Ligue valaisanne contre le cancer), les psycho-oncologues, les médecins oncologues, les médecins du Service de médecine palliative, les infirmiers de l'EMSP et d'oncologie. Par manque de moyens, le Service de coordination socio-sanitaire (SECOSS) ne participe plus à ces colloques.

Dans le **Haut-Valais**, l'oncologie et les soins palliatifs spécialisés sont affiliés et localisés au même endroit à Brigue, ce qui permet une coopération étroite entre les domaines spécialisés. La clinique ambulatoire oncologique du Haut-Valais assure chaque année environ 20'000 contacts patients (médecins et soignants). L'EMSP (Mobiler Palliativdienst Oberwallis MPO) est impliquée par l'équipe d'oncologie dans des situations spécifiques et prend en charge la coordination des patients lors de situations palliatives complexes. Dans le service d'oncologie/soins palliatifs, les patients et leurs proches sont traités et soignés par une équipe interdisciplinaire (médecins, infirmiers, aumôniers, physiothérapeutes, conseillers en nutrition, psycho-oncologues, EMSP, assistants sociaux de la Ligue

³⁶ Information fournie par l'HVS, Service de gériatrie SZO

³⁷ Information fournie par l'HVS, Service de médecine palliative CHVR

³⁸ Information fournie par l'HVS, Service de gériatrie CHVR

³⁹ Information fournie par l'Hôpital du Valais, Service d'oncologie du CHVR

contre le cancer et autres). Au moyen de rapports interdisciplinaires, de tables rondes et de discussions de cas, la suite de la procédure est discutée et évaluée.

8.2.3.3 Services de pédiatrie de l'HVS

Dans le **Valais romand**, la plupart des situations sont suivies en partenariat entre le service de pédiatrie de l'HVS et le service d'hémo-oncologie pédiatrique du CHUV. L'équipe pédiatrique cantonale vaudoise de soins palliatifs est au bénéfice d'un mandat de la santé publique vaudoise pour le suivi des patients pris en charge au CHUV mais n'habitant pas le canton de Vaud. Cette équipe peut donc intervenir en Valais, en 2^{ème} ligne, en collaboration principalement avec le CMS pédiatrique (CMS de Sion) ou des infirmiers indépendants.

Dans le **Haut-Valais**, le service pédiatrique du SZO de Viège travaille en étroite collaboration avec l'Hôpital de l'île de Berne. De plus, les enfants sont pris en charge à domicile par le Kinderspitex Oberwallis, qui est en contact régulier avec le Paediatric Palliative Care Network CH (PPCN).

8.2.3.4 Services de neurologie de l'HVS

Depuis 2012, des journées bilan multidisciplinaires ont lieu à l'hôpital de **Martigny** pour les patients atteints de maladie du moto-neurone, notamment de sclérose latérale amyotrophiques (SLA). La consultation se déroule sur une journée durant laquelle le patient et ses proches rencontrent le physiothérapeute, l'ergothérapeute, le logopédiste, le diététicien, le pneumologue, le neurologue et l'équipe médico-infirmière de l'EMSP. Elle s'achève par une réunion de synthèse qui permet de faire le point sur les difficultés et les capacités préservées du patient et de proposer des mesures à prendre pour améliorer la prise en charge. Les patients sont suivis par l'EMSP jusqu'à leur décès sur les différents lieux de vie et de soins en collaboration étroite avec les partenaires du domicile.

Les maladies neurologiques palliatives telles que la sclérose latérale amyotrophique (SLA) et la sclérose en plaques (SEP) sont traitées à **Brigue** par le centre de compétences en soins palliatifs. Le service de réadaptation neurologique et musculo-squelettique de Brigue peut être consulté pour des questions neurologiques. L'unité de soins palliatifs coopère également avec le Centre neuromusculaire de l'Hôpital de l'île de Berne.

8.2.3.5 Hôpital Riviera-Chablais Vaud-Valais (HRC)

L'équipe mobile intrahospitalière vaudoise de soins palliatifs (EMISP) intervient en soutien de 2^e ligne dans les différents services hospitaliers de l'HRC. Elle collabore étroitement avec l'EMSP de Martigny, notamment pour assurer le suivi des patients valaisans sortant d'un des établissements vaudois de l'HRC.

8.2.3.6 Clinique romande de réadaptation

La Clinique romande de réadaptation (CRR) accueille des patients gravement atteints (para- ou tétraplégiques, amputés, polytraumatisés, grands brûlés, affections neurologiques sévères). Pour certaines situations une collaboration plus étroite avec l'EMSP et l'USP serait souhaitable. Une procédure simple d'hospitalisation permettrait de faciliter le transfert d'un patient de la CRR vers l'USP. La clinique a également des besoins dans le domaine de la formation du personnel.

8.2.4 Soins palliatifs en institutions sociales

Le canton du Valais compte 26 institutions sociales prenant en charge des personnes avec des handicaps divers⁴⁰. Ces institutions sont non médicalisées. Elles sont confrontées à un besoin accru en soins dû notamment au vieillissement de leurs résidents. Les recommandations⁴¹ demandent d'éviter autant que possible les transferts des personnes en situation de handicap, en raison des besoins particuliers liés à la communication et des compétences spécifiques du personnel d'accompagnement.

⁴⁰ Association valaisanne des institutions en faveur des personnes en difficulté, www.avip-vs.ch.

⁴¹ OFSP, CDS et palliative ch, *Soins palliatifs généraux*, op. cit., p. 17.

Autant que possible, les résidents sont donc pris en charge au sein de l'institution avec l'appui des médecins traitants et des pharmaciens répondants. Dans les situations palliatives, la majorité des institutions sociales demandent l'intervention de l'EMSP. Elles suivent également les journées proposées par palliative-vs et sont représentées dans le réseau de soins palliatifs du Haut-Valais (Netzwerk Palliative Care Oberwallis).

8.2.5 Synthèse et besoins ressentis

L'état des lieux des prestations de soins palliatifs généraux disponibles en Valais a permis d'identifier plusieurs besoins ressentis par les prestataires. Ils sont présentés dans le tableau ci-dessous en regard de la synthèse de l'état des lieux des prestations.

Synthèse des prestations de soins palliatifs généraux et besoins ressentis par les prestataires (Situation au 01.11.2017)

	Prestataires	Prestations de soins palliatifs	Besoins ressentis par les prestataires
Hôpitaux	HVS - Services de gériatrie	<p>Soins palliatifs gériatriques pour des patients âgés de 65 ans et plus, polymorbides, souvent atteints d'affections non-oncologiques et de troubles cognitifs.</p> <p>SZO : 2 lits occupés par des patients en fin de vie CHVR : 15-20 lits occupés par des patients en fin de vie (= 8-12% des patients)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Augmenter la dotation en personnel pour prendre en charge les situations palliatives gériatriques - Revoir le financement des soins palliatifs gériatriques - Développer une harmonisation des pratiques entre gériatrie et soins palliatifs spécialisés - Renforcer les liens avec le Centre de la douleur - Mettre en place une consultation en onco-gériatrie - Améliorer l'image des soins palliatifs gériatriques - Former le personnel soignant
	HVS - Services d'oncologie	<p>Prestations de soins palliatifs pour patients en phase palliative, nécessitant un soutien psychologique et/ou social accru et un renforcement du réseau de soins palliatifs.</p> <p>SZO : clinique oncologique de jour + tables rondes interdisciplinaires + soins interdisciplinaires pour les lits d'oncologie affiliés au département de soins palliatifs. CHVR : RésOnco⁴² + réunions interdisciplinaires hebdomadaires (Colloque psycho-social) sur les sites de Monthey, Martigny et Sion. Ateliers pour patients avec maladies pulmonaires chroniques dans le Chablais</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Unifier les pratiques de soins palliatifs entre les différents services - Former le personnel - Renforcer la prise en charge palliative ambulatoire - Développer les soins palliatifs dans les structures dans lesquelles sont les patients (lits identifiés⁴³ dans les services hospitaliers) - Renforcer la collaboration avec les psychiatres/psychothérapeutes - Créer des lits spécialisés de longue durée (type hospice) - Revoir le financement des soins palliatifs
	HVS – Services de pédiatrie	<p>Prestations de soins palliatifs en partenariat avec des centres universitaires.</p> <p>SZO : collaboration avec Inselspital et Kinderspitex Oberwallis CHVR : collaboration avec CHUV, le CMS pédiatrique (Sion) et des infirmiers indépendants.</p>	
	HVS – Services de neurologie	<p>Prestations de soins palliatifs pour les patients atteints de maladie du motoneurone.</p> <p>SZO soins interdisciplinaires par le centre de compétences de soins palliatifs CHVR : journées bilans multidisciplinaires pour le patient à Martigny</p>	

⁴² Réseau qui coordonne la prise en charge du patient en oncologie avec les professionnels qui le traitent (médecins traitants, OSAD, infirmiers indépendants, etc.)

⁴³ Selon le modèle proposé par le Pr Borasio, il s'agit de lits virtuels de soins palliatifs spécialisés dans des services de soins aigus qui sont placés sous la responsabilité médicale directe de l'équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs dudit hôpital. Les médecins assistants et le personnel soignant de l'unité de lit hébergeant demeurent inchangés.

	Prestataires	Prestations de soins palliatifs	Besoins ressentis par les prestataires
	HRC	<ul style="list-style-type: none"> - Interventions de l'équipe mobile intrahospitalière vaudoise (EMISP) en soutien de 2^e ligne dans les différents services hospitaliers - Collaboration avec le CHUV dans le domaine de la pédiatrie 	<ul style="list-style-type: none"> - Renforcer et préciser la collaboration avec l'EMSP de l'HVS
	CRR	Patients gravement atteints (para- ou tétraplégiques, amputés, polytraumatisés, grands brûlés, affections neurologiques sévères)	<ul style="list-style-type: none"> - Renforcer la collaboration avec l'EMSP et l'USP - Améliorer la formation du personnel
Soins de longue durée	Etablissements médico-sociaux (EMS)	<ul style="list-style-type: none"> - 51 EMS employant 4'297 personnes - Concept et personne référente en soins palliatifs exigés par les directives cantonales - Concept en soins palliatifs dans tous les EMS du Haut-Valais, mais pas encore dans tous ceux du Valais romand - Implémentation en cours du système d'assurance qualité Qualivista dans tous les EMS avec exigences en matière de soins palliatifs 	<ul style="list-style-type: none"> - Renforcer la collaboration avec les différents prestataires (médecins, EMSP, etc.) - Sensibiliser les EMS au respect des directives dans le cadre du contrôle du canton - Nommer une personne référente en soins palliatifs par EMS - Proposer des lignes directrices pour un concept de soins palliatifs - Adapter les moyens pour faire face aux besoins spirituels et psychologiques des résidents - Indemniser les soins palliatifs en fonction des frais réels (dotation spécifique en personnel ?) - Former le personnel et les médecins répondants
	Institutions sociales	<ul style="list-style-type: none"> - 26 institutions sociales pour personnes avec handicaps divers - Déplacement difficile du résident dans d'autres structures - Structures non médicalisées 	<ul style="list-style-type: none"> - Renforcer le travail avec les OSAD, médecins traitants et EMSP. - Répondre à l'augmentation des besoins en soins due au vieillissement des résidents - Proposer un concept en soins palliatifs - Offrir une formation ciblée aux éducateurs
Soins ambulatoires	Médecins	<ul style="list-style-type: none"> - 993 médecins autorisés - 44% ayant 55 ans et plus et disposant d'une longue expérience générale, parfois également en soins palliatifs - Peu de disponibilité pour les activités de réseau 	<ul style="list-style-type: none"> - Inciter les médecins à recourir au soutien de l'EMSP. - Favoriser le travail en réseau notamment pour suivi des patients à domicile - Intégrer les soins palliatifs dans la formation continue des médecins - Mettre à disposition une liste de contacts ou un numéro de téléphone unique
	Pharmacies	<ul style="list-style-type: none"> - Pharmacies garantes de la bonne utilisation des médicaments - Rôle central dans le passage des patients de l'hôpital à l'ambulatorio 	<ul style="list-style-type: none"> - Développer les rencontres interprofessionnelles - Désigner un référent en soins palliatifs pour plusieurs pharmacies
	Organisations d'aide et de soins à domicile (OSAD)	<ul style="list-style-type: none"> - 13 centres médico-sociaux (CMS) employant 1482 personnes - 8 autres organisations autorisées employant 139 personnes - Soins palliatifs inclus dans mandat de prestations des CMS 	<ul style="list-style-type: none"> - Nommer une personne référente par OSAD - Améliorer la disponibilité 7/7 et 24/24 - Former le personnel - Renforcer le travail en réseau avec médecins traitants et autres prestataires
	Infirmiers indépendants	<ul style="list-style-type: none"> - Plusieurs infirmiers indépendants formés en soins palliatifs prenant des situations en duo/trio 	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluer le nombre d'infirmiers indépendants formés en soins palliatifs - Proposer une formation ciblée

8.3 Soins palliatifs spécialisés

Les soins palliatifs spécialisés concernent une minorité des situations palliatives. Ils sont proposés lorsque le degré de complexité bio-psychosociale et/ou l'instabilité de la situation (y compris la détresse des proches aidants) nécessite un soutien spécialisé et un renforcement du réseau de soins palliatifs. En Valais, les soins palliatifs spécialisés sont dispensés par les pôles de compétences en soins palliatifs de l'hôpital de Martigny pour le Valais romand et de Brigue pour le Haut-Valais. Chaque pôle de compétences comprend une unité de soins palliatifs (USP) et une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP).

8.3.1 Unités de soins palliatifs

Les USP accueillent des patients adultes de tous âges atteints d'une pathologie évolutive terminale ou non terminale présentant des symptômes difficiles et des besoins en soins accrus. Les patients y sont principalement admis pour des problématiques complexes et en situation de crise, pour des raisons médicales et/ou psychosociales et/ou spirituelles. Les critères d'admission sont étroitement liés au niveau élevé de complexité bio-psycho-sociale de la situation et à son instabilité (y compris la détresse des proches aidants). Dans ce contexte, les patients en provenance du domicile sont prioritaires. L'unité de Martigny comprend huit lits (dans cinq chambres jusqu'en octobre 2016, puis dans huit chambres) ; les quatre lits prévus à Sierre n'ont pas encore été concrétisés. L'unité de Brigue compte dix lits (état au 31.12.2017).

Activités des USP de Martigny et Brigue, 2016

	Lits effectifs/lits planifiés	Effectif/lit	Cas	Journées
USP Martigny	8/20	0,15 médecin/lit 1,2 infirmier/lit	108	1907
USP Brigue	10/10	0,15 médecin/lit 1,0 infirmier/lit	209	3548

8.3.2 Equipes mobiles de soins palliatifs

Les EMSP sont des équipes pluridisciplinaires, spécialisées dans le domaine des soins palliatifs exerçant une activité de conseil, d'enseignement et d'orientation dans le réseau de soins (domicile, EMS, hôpitaux de soins aigus et autres institutions). Elles interviennent sur demande des professionnels de 1^{ère} ligne en leur proposant un appui spécialisé dans la prise en charge de patients atteints de maladie chronique évolutive cancéreuse ou non, quel que soit le stade d'évolution de la maladie. Elles ne se substituent pas aux médecins traitants ni aux soignants de 1^{ère} ligne qui assurent les soins directs.

Dans le **Valais romand**, l'EMSP ne garantit pas de présence 24h/24 et 7j/7, mais répond aux appels téléphoniques en tout temps pour des patients dont elle assure le suivi. La coordination des soins des personnes en situation palliative est assurée par les médecins et soignants de première ligne. L'EMSP propose également des consultations ambulatoires de soins palliatifs. Ces consultations se font sur demande du médecin traitant ou d'un médecin spécialiste (oncologue, principalement), pour des patients adultes, présentant une problématique somatique, psychologique, sociale ou spirituelle complexe et évolutive, dont la prise en charge reste possible en ambulatoire. Elles sont proposées principalement sur le site hospitalier de Martigny, en collaboration avec d'autres spécialistes (neurologie, oncologie, centre de thérapie de la douleur, etc.).

L'équipe mobile basée à Martigny assure également les soins palliatifs extrahospitaliers dans le Chablais valaisan. Elle collabore étroitement avec l'équipe mobile de soins palliatifs du canton de Vaud pour organiser la sortie de l'hôpital des patients valaisans en situation palliative.

Dans le **Haut-Valais**, l'EMSP (Mobiler Palliativdienst Oberwallis) assure une disponibilité téléphonique 24h/24 et 7j/7 en collaboration avec l'unité d'oncologie/soins palliatifs et prend en compte les demandes venant des professionnels comme des particuliers (patients et proches). Elle assure la coordination des prestataires qui interviennent auprès du patient et effectue ponctuellement des visites à domicile ou en institution pour s'entretenir avec les patients et leurs proches de leur prise en charge. L'EMSP travaille également en étroite collaboration avec le service d'oncologie/soins palliatifs. Elle participe ainsi à des rapports interdisciplinaires et à des tables rondes et est conjointement responsable de la planification de la sortie de l'hôpital. Elle participe également au « rapport social » hebdomadaire du SZO qui réunit le Service de coordination socio-sanitaire du Haut-Valais (SOMEKO), Addiction Valais et l'EMSP. Enfin, elle se rend dans les institutions qui le demandent pour des discussions de cas.

Activités des EMSP de Martigny et Brigue, 2016

	Effectif	Patients	Cas	Consultations téléphoniques	Consultations au lit du patient /cabinet	Colloques de réseau
EMSP Martigny	4 EPT infirmier 0.6 EPT médecin 0.2 EPT psychologue	295	339	1021	559	231
MPO Brigue	1.4 EPT	122	122	907	54	-

Dans le Valais romand, 66 % des demandes proviennent d'un patient traité à domicile, 26 % de services de soins aigus, 5 % des EMS, 0,5 % des institutions pour personnes en situation de handicap. Dans le Haut-Valais, 51 % des demandes proviennent des patients et des proches, 14 % des CMS, 12 % du SZO, 10 % des EMS, 4 % d'Insieme Oberwallis, 1 % de l'Association Sterbe- und Trauerbegleitung, 1 % de la HES-SO et 1 % des médecins de famille.

8.3.3 Structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs

Les structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs (unités résidentielles de type hospice) permettent d'offrir une prise en charge palliative adaptée à des patients de tous âges nécessitant une prise en charge complexe résidentielle, dont les traitements curatifs ont été épuisés, refusés ou ne sont plus supportés, ainsi que lorsque le maintien à domicile n'est plus possible et que l'état ne justifie pas une hospitalisation.

Les hospices sont en pleine mutation. En Suisse alémanique, on en dénombre actuellement huit et d'autres sont en projet. En Suisse romande, les cantons de Vaud (Rive Neuve à Blonay), Neuchâtel (La Chrysalide) et Fribourg (Villa Saint-François) ont des structures spécialisées de longue durée sous forme d'unités de soins palliatifs hospitalières fonctionnant de manière autonome comme des maisons de soins palliatifs.

A ce stade, le Valais ne dispose pas de ce type d'hébergement. Des projets sont néanmoins à l'étude dans le Valais romand (projet « La Maison ») et dans le Haut-Valais (Projekt Hospiz Oberwallis HOPE). Ces projets, portés par des associations, visent une prise en charge à la croisée des chemins entre le domicile, l'hôpital, l'EMS et l'USP. Le projet « La Maison » prévoit la création de onze lits à Sion, dans un bâtiment propriété des Sœurs Hospitalières. Le projet « Hospiz Oberwallis HOPE » prépare la mise en place de deux lits de soins palliatifs de longue durée, avec possibilité d'étendre l'offre à quatre lits, dans un lieu à définir. Les possibilités de financement sont en cours d'évaluation par les porteurs de projet en collaboration avec le Service de la santé publique.

8.3.4 Synthèse et besoins ressentis

Synthèse des prestations de soins palliatifs spécialisés et besoins ressentis par les prestataires (Situation au 01.11.2017)

Prestataires	Prestations de soins palliatifs	Besoins ressentis par les prestataires
Unité de soins palliatifs du Valais romand (USP)	8 lits effectifs à l'hôpital de Martigny sur 20 planifiés	<ul style="list-style-type: none"> - Disposer de capacités hospitalières supplémentaires - Adapter les dotations médicales et soignantes au développement du service
Station Onkologie/ palliativpflege Oberwallis	10 lits effectifs sur 10 planifiés	<ul style="list-style-type: none"> - Disposer de capacités hospitalières supplémentaires
Equipe mobile de soins palliatifs Valais romand (EMSP)	<ul style="list-style-type: none"> - Prestations intra-hospitalières cliniques globales de 2^e ligne - Prestations extrahospitalières de 2^e ligne auprès des médecins de premier recours, des OSAD, des EMS, des institutions sociales, etc. - Piquet médical téléphonique 7/7 et 24/24 pour patients suivis par EMSP 	<ul style="list-style-type: none"> - Adapter les ressources pour assurer une couverture 24/24 et 7/7 notamment à domicile - Réfléchir à la création d'une EMSP sur Sion - Intervenir sur les lits identifiés - Sensibiliser les professionnels de premier recours à l'identification des situations palliatives - Intégrer des ressources spécifiques pour les domaines de la gériatrie, de la pédiatrie et du handicap - Renforcer le travail en réseau

Mobilier Palliativdienst Oberwallis (MPO)	<ul style="list-style-type: none"> - Prestations intra-hospitalières cliniques globales de 2^e ligne - Prestations extrahospitalières de 2^e ligne auprès des médecins de premier recours, des OSAD, des EMS, des institutions sociales, etc. - Piquet médical téléphonique 7/7 et 24/24 en collaboration avec le service d'oncologie/soins palliatifs 	
Projet La Maison	<ul style="list-style-type: none"> - Soins spécialisés de longue durée - 11 lits en projet à Sion 	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluer les besoins - Identifier les possibilités de financement
Projekt Hospiz Oberwallis HOPE	<ul style="list-style-type: none"> - Soins spécialisés de longue durée - 2-4 lits en projet dans le Haut-Valais 	

8.4 Bénévoles

L'accompagnement social, psychologique et spirituel fait partie intégrante du suivi d'une personne en fin de vie dans le cadre d'une équipe interdisciplinaire. Une partie de cet accompagnement est assurée par des bénévoles. Ceux-ci devraient disposer de « *connaissances relatives aux valeurs de base et aux principes régissant les soins palliatifs, des aptitudes indispensables pour soigner et accompagner des personnes en fin de vie et des compétences personnelles et éthiques correspondantes*⁴⁴ ». Des standards élaborés par Caritas⁴⁵ et une brochure contenant des recommandations⁴⁶ sont disponibles sur le plan national.

Six groupes d'accompagnement de fin de vie ont été identifiés pour le Valais romand et un pour le Haut-Valais⁴⁷. Certains sont affiliés à l'association Bénévoles Valais-Wallis, à palliative-vs et/ou au réseau de soins palliatifs du Haut-Valais. Il existe probablement d'autres groupes, dépendant d'institutions ou de paroisses, qui n'ont pas été répertoriés. Certains EMS ont leur propre réseau de bénévoles. Des conventions de collaboration existent entre certains groupes et l'Hôpital du Valais (La Passerelle de l'AMIE, ACCOVIMO Sion et Sierre). La liste ci-dessous donne un aperçu des groupes de bénévoles existants :

- ACCOVIMO : divisé en 4 groupes peu formalisés et fonctionnant en toute indépendance (Fully/Riddes, Chamoson, Sion, Sierre, groupe de Monthey en formation) ; groupes assurant essentiellement des veilles auprès de malades à domicile, en EMS ou à l'hôpital ; pas de formation obligatoire ;
- AMIE Martigny : groupe formalisé ; intervient à domicile et à l'hôpital (services de gériatrie, USP, etc.) ; formation obligatoire ; activités au-delà de la veille ;
- Service diocésain de la santé (Valais romand) : 150 personnes dont 10-15 accompagnant les personnes en fin de vie ;
- Oberwalliser Verein für Sterbe- und Trauerbegleitung : association très bien intégrée dans l'ensemble du réseau de soins et régulièrement sollicitée par diverses institutions.

La charge la plus exigeante au sein des groupes de bénévoles est la coordination. Le coordinateur évalue la situation, transmet la demande, reçoit les réponses, organise les interventions et reste à disposition par téléphone en cas de problème (y compris la nuit lors des veilles). Les demandes peuvent survenir 7j/7, du matin au soir, et doivent être transmises de suite, les interventions ne pouvant le plus souvent pas être différées. Cela exige une grande disponibilité et, dans les plus grands groupes (La Passerelle, AMIE, Martigny et Sterbe- und Trauerbegleitung, Haut-Valais), cette fonction est répartie entre plusieurs personnes⁴⁸.

⁴⁴ OFSP, CDS et palliative ch, *Cadre général des soins palliatifs en Suisse, op. cit.*, p. 21.

⁴⁵ Caritas, www.caritas.ch

⁴⁶ OFSP, CDS et palliative ch, *Le bénévolat formel dans les soins palliatifs. Recommandations à l'intention des autorités cantonales et communales, ainsi que des organisations intéressées*, Berne, 2014.

⁴⁷ Palliative-vs, http://www.palliative-vs.ch/index_site.php?lang=fr&page=liens.

⁴⁸ Synthèse fournie par palliative-vs suite à la journée cantonale des bénévoles du 3.12.2016 et complétée par l'EMSP du Haut-Valais.

Les groupes de bénévoles rencontrent des difficultés à se faire connaître de la population et des institutions. Ils tiennent à leur indépendance et sont réfractaires aux contraintes administratives. Certains doivent également faire face au vieillissement de leurs membres et à un problème de relève.

8.5 Formation

Les recommandations de palliative ch prévoient les trois niveaux de formation suivants⁴⁹ :

Niveaux de formation	Public	Durée
Sensibilisation		
A1	Personnes qui sont confrontées occasionnellement, dans le cadre de leur activité professionnelle, à des personnes atteintes de maladies chroniques ou avec des situations aiguës de personnes en fin de vie.	3 jours
A2	Professionnels de la santé qui suivent et accompagnent parfois des personnes en situation palliative et leurs proches.	5 jours
Approfondissement		
B1	Professionnels de la santé qui sont souvent confrontés à des situations palliatives ou dont les situations palliatives font partie de leur travail quotidien.	10 jours
B2	Professionnels de la santé dont le travail quotidien consiste essentiellement dans la prise en charge de situations palliatives (établissements de soins palliatifs, unités de lits palliatifs, équipes mobiles intra- ou extra hospitalières) ou des personnes qui officient comme personnes ressources pour les professionnels d'autres domaines.	280 heures
Spécialisation		
C	Professionnels de la santé, les experts, qui sont actifs dans le domaine de la prise en charge hautement spécialisée.	Mas 1800 heures MSc 2700 heures

Pour les prestataires de soins palliatifs généraux, les niveaux de formation requis vont de A1 à B1. A leur niveau, ces professionnels sont capables de :

- identifier les situations palliatives ;
- intégrer les soins et l'accompagnement des personnes malades et leurs proches en tenant compte de la dimension physique, psychique, sociale et spirituelle et en accordant une attention particulière aux ressources ;
- appliquer des connaissances médicales et techniques pour le soulagement de la douleur et autres symptômes ;
- élaborer un projet d'accompagnement et de soins avec le patient et les proches ;
- adopter une attitude spécifique au chevet du patient en matière de communication, d'attention et d'empathie ;
- avoir la capacité de travailler en réseau avec les autres professionnels impliqués et au sein d'une équipe interprofessionnelle/interdisciplinaire ;
- admettre que l'objectif des soins n'est pas exclusivement la guérison, mais aussi un accompagnement dans la dignité des personnes en fin de vie.

Les prestataires de soins palliatifs spécialisés doivent, quant à eux, être au bénéfice d'une formation de type B2, voire C (voir liste de compétences élaborée par palliative ch⁵⁰). Cette formation doit permettre de répondre aux besoins définis par le *Cadre général des soins palliatifs en Suisse*⁵¹ et présentés au chapitre 7.3 du présent document.

Les compétences en soins palliatifs s'acquièrent lors de la formation de base, postgrade et continue. La formation postgrade et continue est dispensée par diverses écoles et organisations. Palliative-vs tient à jour une liste des formations disponibles sur son site Internet www.palliative-vs.ch (voir ANNEXE A).

⁴⁹ Palliative ch, www.palliative.ch

⁵⁰ Palliative ch, *Compétences pour spécialistes en soins palliatifs*, Berne, 2012, p. 9-10.

⁵¹ OFSP, CDS, palliative ch, *Cadre général des soins palliatifs en Suisse*, op. cit., p. 12.

Dans le Valais romand, l'EMSP effectue des formations sur demande auprès des professionnels de la 1^{ère} ligne, ainsi que dans les différents centres de formation professionnelle. Un programme de sensibilisation en soins palliatifs a ainsi été élaboré par l'EMSP en collaboration avec les EMS, les CMS et le service de la formation du CHVR pour 2017-2018.

Dans le Haut-Valais, en collaboration avec l'Oberland bernois, une commission de formation, placée sous la direction de la Haute Ecole de santé (HEdS) de la HES-SO à Viège, évalue chaque année les besoins de formation continue en soins palliatifs à différents niveaux professionnels (personnel non soignant, bénévoles, formation professionnelle, formation diplômante). La commission coordonne et assure les offres avec divers prestataires de formation continue et travaille en étroite collaboration avec le réseau de soins palliatifs de la région de Thoune. De nombreux cours de formation sont offerts gratuitement. La HES-SO est un membre actif du réseau de soins palliatifs du Haut-Valais. L'EMSP du Haut-Valais (Mobiler Palliativdienst Oberwallis) intervient également régulièrement auprès de différentes écoles lors de formation continue pour transmettre ses connaissances.

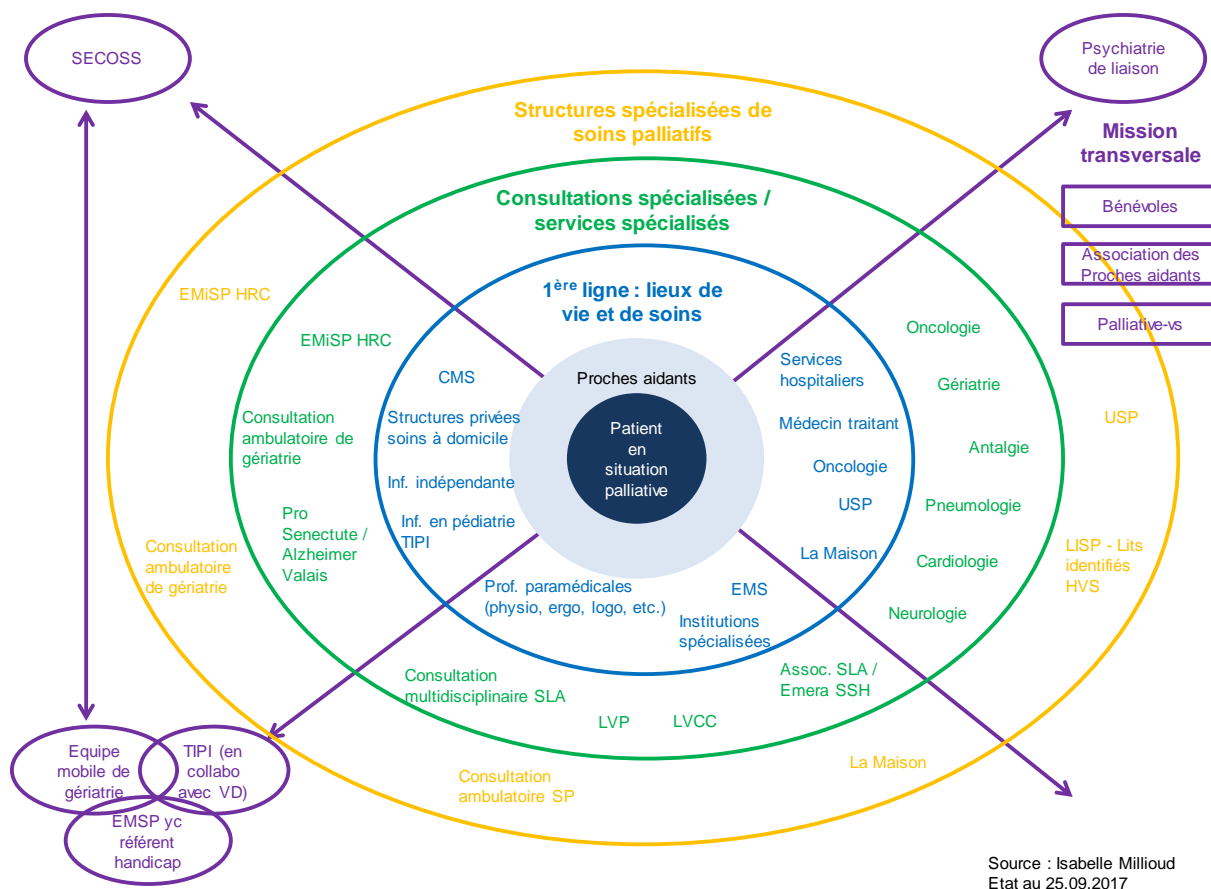
Les discussions au sein du groupe de travail ont montré que :

- certaines formations, notamment celles proposant une sensibilisation aux soins palliatifs, sont peu fréquentées ;
- des formations non certifiantes à la carte (un jour ou plus) ne sont pas suffisamment proposées ;
- les formations proposées ne sont pas toujours en adéquation avec le profil du personnel à former ;
- une sensibilisation aux soins palliatifs s'inscrivant dans le programme de formation continue des médecins, soit avec reconnaissance FMH, fait défaut ;
- le Valais romand n'offre plus la possibilité de suivre un CAS en soins palliatifs, ce cursus ayant été gelé en 2006 faute de candidats à la formation ; il est cependant possible de le réactiver rapidement ;
- dans le Haut-Valais, le CAS est proposé par la Haute Ecole de Santé (HEdS) Valais en collaboration avec le réseau de soins palliatifs de Thoune et la Haute Ecole de Santé de Fribourg ; la HEdS Valais assume la responsabilité de « site porteur » de cette formation ; environ 150 personnes ont obtenu le CAS jusqu'en 2018 ;
- la formation théorique n'est pas suffisamment suivie d'un encadrement pratique ;
- le canton du Valais ne participe pas au financement de la formation des professionnels de la santé comme c'est par exemple le cas à Genève ;
- dans le Haut-Valais, au moins 20 formations continues différentes en soins palliatifs sont disponibles chaque année, correspondant aux attentes des professionnels de la santé ; elles sont en partie gratuites ;
- Dès mai 2018, un projet a démarré dans le Haut-Valais avec les EMS et la HES-SO à Viège dans le but de lier théorie et pratique.

8.6 Coordination

Au cours de sa maladie et en fonction de son évolution globale, le patient et ses proches peuvent avoir recours à plusieurs prestataires de soins, comme par exemple les médecins, le personnel soignant, les professionnels de la psychologie, de la psychiatrie et de la psycho-oncologie, les professionnels du travail social, les accompagnants spirituels, les pharmaciens, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, les nutritionnistes, les musicothérapeutes et les art-thérapeutes. La coordination et la mise en réseau de ces différents intervenants sont essentielles, d'autant plus lorsque le patient souhaite passer sa fin de vie à domicile.

Prestataires de soins palliatifs en Valais et coordination



Source : Isabelle Millioud
Etat au 25.09.2017

Dans le **Valais romand**, le réseau de soins palliatifs se manifeste de différentes manières, plus ou moins formelles, souvent peu visibles⁵² :

- dans des situations concrètes, à domicile, à l'hôpital, dans les institutions : mobilisation des compétences en soins palliatifs de divers intervenants en fonction de la complexité de la situation, du niveau de connaissance, mais aussi du bon vouloir des professionnels ;
- à l'interface entre les institutions et les soins palliatifs par l'intermédiaire de personnes sensibilisées aux soins palliatifs qui travaillent dans des organisations telles que Pro Senectute, la Ligue contre le cancer, palliative-vs, les associations de bénévoles, etc. ;
- par la systématisation des rencontres entre l'EMSP et les oncologues pour développer une nouvelle culture et vision des soins ; le réseau de soins de proximité en oncologie (ResOnco) permet par ailleurs d'impliquer le médecin traitant dans la prise en charge du patient avant même son entrée en phase palliative terminale ;
- par l'organisation par palliative-vs de rencontres entre partenaires des soins palliatifs (journée cantonale des soins palliatifs en 2014, journée des référents en soins palliatifs en 2015, 2016 et 2017, journée interdisciplinaire de soins palliatifs consacrée aux soins palliatifs gériatriques en 2017) ;
- par le biais du Service de coordination socio-sanitaire (SECOSS) et ses 14 infirmières de liaison qui informe sur l'offre médico-sociale, oriente le patient dans le lieu de soins le plus approprié, coordonne la prise en charge médico-sociale et garantit sa continuité.

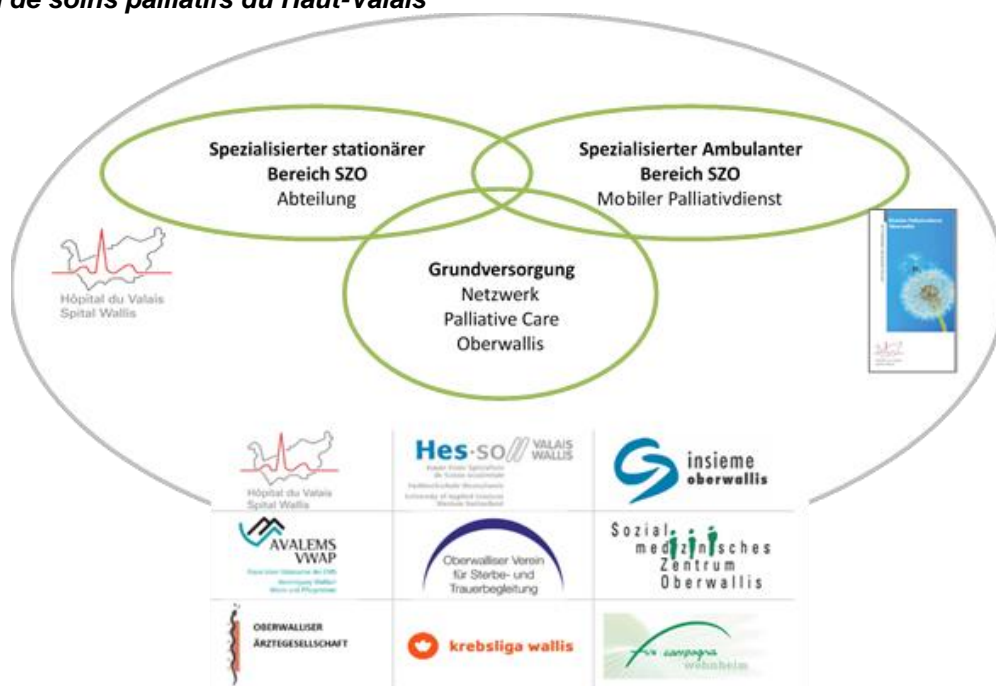
Il manque dans le Valais romand un réseau formel de soins palliatifs réunissant les principaux partenaires du terrain. Cette structure permettrait d'améliorer la coordination et la collaboration entre les différents prestataires de soins. Elle permettrait également de renforcer la visibilité et la reconnaissance des soins palliatifs pour les professionnels, les politiques et la population.

⁵² Informations fournies par Palliative-vs

Dans le **Haut-Valais**, un tel réseau a été mis en place en 2005 (Netzwerk Palliative Care Oberwallis). Il est composé de représentants du centre hospitalier du Haut-Valais (SZO), des CMS, des EMS, des médecins installés, de la Haute école spécialisée (HES), d'INSIEME (handicap mental), de Fux Campagna (handicap), de l'association de bénévoles « Verein für Sterbe- und Trauerbegleitung » et de la Ligue valaisanne contre le cancer. Ce réseau a pour objectif de garantir des soins palliatifs de qualité et continus, d'assurer la communication entre les différents acteurs et de développer les soins palliatifs dans le Haut-Valais. Chaque automne, il organise un événement autour des soins palliatifs.

Le réseau de soins palliatifs est coordonné par l'équipe mobile de soins palliatifs du Haut-Valais. Il se réunit quatre fois par an. Chaque représentant peut amener des situations concrètes qui sont discutées dans une approche interdisciplinaire. Ce groupe interprofessionnel a élaboré des lignes directrices thématiques à l'usage du personnel médical et soignant qui sont réévaluées tous les 3-4 ans. Le réseau touche plus difficilement les médecins installés qui, pour cause de surcharge de travail, s'impliquent peu dans cette approche interdisciplinaire.

Réseau de soins palliatifs du Haut-Valais



La coordination des soins palliatifs devrait être formalisée à deux niveaux, à savoir au niveau opérationnel par la mise en place de réseaux de proximité et au niveau stratégique par la création de plateformes régionales de coordination :

- **Réseau de proximité** : il s'organise autour d'un patient donné et permet de mettre en place une collaboration interprofessionnelle efficace ;
- **Plateforme régionale de coordination des soins palliatifs** : elle réunit, par région, les représentants désignés des différents prestataires de soins et définit les lignes directrices de prise en charge des patients.

8.7 Financement

Les prestations de soins palliatifs sont actuellement financées de la manière suivante :

Financement des prestations de soins palliatifs, Valais, 2017

Domaines	LAMal	Mode de financement
Hôpitaux – soins spécialisés	OUI	Forfaits par cas – Swiss DRG (certifications en soins palliatifs obtenues par les 2 USP)
Hôpitaux – soins généraux	OUI	Forfaits par cas – Swiss DRG
Equipes mobiles de soins palliatifs	OUI mais partiellement	Interventions du médecin facturées selon LAMal Subventionnement du canton (prestations d'intérêt général) = env. 900'000 francs/an
Médecins en cabinet privé	OUI	TARMED
EMS	OUI mais partiellement	- Financement des soins selon système d'évaluation BESA
OSAD	OUI mais partiellement	- Financement des soins selon l'OPAS - Financement des prestations de coordination fournies par le personnel soignant dans les situations de soins complexes (modif. de l'OPAS, art. 7, 01.01.2012)
Projets La Maison et Hospiz Oberwallis HOPE		A définir

Les structures tarifaires actuelles ne permettent pas une facturation des frais réels induits par le suivi d'un patient en situation palliative. En effet, la rémunération des prestations de soins palliatifs dans le cadre de l'assurance obligatoire des soins (LAMal) ne couvre qu'une partie des tâches relatives aux soins palliatifs et définies dans plusieurs documents de la *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs*. Les prestations de soins palliatifs non couvertes sont notamment :

- les prestations de soins s'inscrivant dans une approche des soins humaniste et multidimensionnelle (bio-psycho-socio-spirituelle) et répondant à des besoins non seulement corporels mais aussi psychosociaux, spirituels et fonctionnels ;
- le réseautage ;
- les prestations d'assistance et d'accompagnement des proches, notamment en fin de vie et dans le cadre de la culture d'adieu.

Ces lacunes de financement ont les conséquences suivantes :

- Les soins palliatifs gériatriques font partie des soins palliatifs généraux. A ce titre, il est difficile pour les services de gériatrie de facturer des prestations en soins palliatifs spécialisés, alors que la prise en charge du patient le justifierait ;
- La limitation à 12 niveaux de soins BESA telle qu'elle est appliquée actuellement dans les EMS n'est pas adaptée aux situations palliatives complexes qui nécessitent une intervention pluridisciplinaire et plus d'attention. Le financement actuel couvre des prestations de soins allant jusqu'à 220 minutes par 24h. Or, lors de situations de crise caractérisées par un pronostic vital menacé, on peut aller jusqu'à 18 heures de soins par jour. Le risque dans de telles situations est qu'un transfert vers l'hôpital soit organisé pour décharger l'équipe soignante qui n'a plus les ressources logistiques pour offrir un accompagnement de qualité ;
- La même remarque s'applique pour la facturation des prestations des OSAD et des infirmiers indépendants ;
- La modification de l'article 7 de l'OPAS permet aux OSAD de facturer les frais de coordination, mais n'est actuellement pas appliquée par les équipes mobiles de soins palliatifs.

Afin de pallier le manque de financement des prestations de soins palliatifs dans les EMS, certains cantons ont pris des mesures. Dans le canton de Neuchâtel, le degré de soins BESA 12 a été subdivisé en cinq sous-degrés, quatre sous-degrés de 20 minutes et un cinquième à partir de 300 minutes. Pour les cas dépassant 300 minutes, le financement du canton est calculé individuellement en fonction des minutes de soins requises de chaque résident (ex : 350 minutes à CHF 0,74.-, soit CHF 259.- par jour, montant auquel il faut soustraire la part assureur à CHF 108.- et la part résident à CHF 21,60.-; la part

cantonale s'élève donc à CHF 129,40.-). Dans le canton des Grisons, les niveaux de soins ont été élargis de douze à seize niveaux. Les contributions de l'assurance obligatoire des soins et la participation aux coûts des résidents restent constantes dans les niveaux supplémentaires. Les coûts résiduels des niveaux 13 à 16 sont pris en charge par les collectivités publiques.

9 Vision globale

Le canton du Valais se donne la vision suivante :

Le canton du Valais intègre, avec les acteurs principaux, les soins palliatifs dans le domaine de la santé et dans d'autres domaines. En Valais, les personnes gravement malades et mourantes bénéficient ainsi de soins palliatifs adaptés à leurs besoins et d'une amélioration de la qualité de vie.

Cette vision doit permettre de répondre à plusieurs défis posés par l'évolution des besoins en soins :

- le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies chroniques créent de nouveaux besoins auxquels les hôpitaux ne pourront pas répondre seuls ;
- la plupart des personnes décèdent dans des EMS ou à l'hôpital alors qu'un nombre croissant d'entre elles souhaiteraient finir leur jour à la maison ;
- l'augmentation des coûts de la santé durant la dernière phase de vie pousse à réfléchir sur nos modes de prise en charge ;
- La pénurie de personnel médical et soignant, notamment dans les vallées latérales, oblige à être innovant.

Renforcer les soins palliatifs généraux, notamment par des mesures organisationnelles, de formation et de coordination, permettra de réduire le nombre et la durée des hospitalisations de patients en fin de vie. Or, comme le souligne une étude de l'OFSP, la majeure partie des coûts globaux liés à la fin de vie, et en particulier ceux supportés par le secteur public, sont dus aux hospitalisations et aux soins aigus. « *Les études montrent que les soins palliatifs contribuent, dans le domaine hospitalier, à raccourcir la durée des séjours et à réduire le nombre de cas d'urgence et d'admissions aux soins intensifs. En outre, un bon système de soins palliatifs dans le domaine ambulatoire (équipes de soins à domicile, service de soutien, gestion par cas) permet d'éviter un certain nombre d'hospitalisations* »⁵³. Dans les études mentionnées par l'OFSP, les coûts moindres sont le plus souvent liés à l'intervention d'équipes mobiles de soins palliatifs ou au transfert dans une unité de soins palliatifs spécialisés.

Une revue de la littérature, réalisée par la Haute école Arc Santé de Neuchâtel sur mandat de l'Association EMSP BEJUNE⁵⁴, a confirmé ce résultat. « *Dans à peu près tous les domaines, les soins palliatifs sont moins coûteux que les soins traditionnels* », que ce soit à l'hôpital, à domicile, en EMS ou dans des unités spécialisées en soins palliatifs. Cette étude montre également que si les soins palliatifs sont plus rentables pour les systèmes de santé, il en résulte par contre des charges financières et pratiques plus élevées pour les familles et les proches. Des mesures de soutien à ce groupe cible doivent donc être envisagées.

⁵³ OFSP, *Soins palliatifs : rapport coût – efficacité. Analyse des études existantes*, 15 septembre 2011, <https://www.bag.admin.ch/bag>, p. 1.

⁵⁴ Christian Voirol, Typhaine Juvet, Ludivine Gugel, *Les impacts financiers des soins palliatifs sur le système de santé – synthèse de la littérature récente (2010-2016)*, Haute Ecole Arc Santé, Neuchâtel, mars 2016. Etude réalisée sur mandat de l'association Equipe mobile de soins palliatifs de l'Espace BEJUNE (cantons de Berne, du Jura et de Neuchâtel).

10 Objectifs stratégiques et mesures

Les objectifs stratégiques et mesures présentés ci-après servent deux objectifs principaux :

- Améliorer la prise en charge des patients en fin de vie en leur proposant des prestations de qualité, dispensés par du personnel sensibilisé aux soins palliatifs, quel que soit leur lieu de vie et de soins ;
- Agir sur l'augmentation des coûts de la santé en évitant les hospitalisations en urgence des patients en fin de vie, ce qui suppose un renforcement des prestations de soins palliatifs généraux à domicile et en institutions médico-sociales, la mise en place de structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs ainsi qu'un renforcement des équipes mobiles de soins palliatifs afin d'assurer leur intervention sur l'ensemble de la trajectoire du patient.

Sont présentés ci-après les objectifs et mesures retenus par le groupe de travail « Soins palliatifs » en tenant compte de l'état des lieux des prestations de soins palliatifs existantes en Valais, des compétences disponibles, de la coordination dans ce domaine, ainsi que des besoins ressentis.

Concept cantonal de soins palliatifs : aperçu des objectifs stratégiques et des mesures

Objectifs stratégiques	Mesures
Axe d'intervention STRUCTURES	
Garantir des soins palliatifs dans les lieux de vie et de soins sur tout le territoire cantonal	Veiller à une organisation adéquate et équilibrée des soins palliatifs dans le canton
	Planifier l'offre pour répondre aux besoins en soins palliatifs (lits hospitaliers spécialisés, lits identifiés, lits de longue durée en structures non hospitalières, soins à domicile, etc.)
	Disposer d'un concept et d'au moins un référent en soins palliatifs dans les institutions sanitaires et sociales
	Evaluer le financement des soins palliatifs en vue de disposer des ressources adéquates
	Attribuer un mandat de prestations aux équipes mobiles de soins palliatifs
Axe d'intervention SENSIBILISATION ET FORMATION	
Sensibiliser la population, les proches et les bénévoles	Informar sur les soins palliatifs
	Informar les proches aidants des possibilités de soutien et d'accompagnement en collaboration avec les organisations existantes
	Identifier les bénévoles et les sensibiliser aux soins palliatifs en collaboration avec les organisations existantes
Assurer une offre de formation continue coordonnée et répondant aux besoins	Sensibiliser et former les professionnels de la santé aux soins palliatifs
	Coordonner et promouvoir l'offre de formation en soins palliatifs
Axe d'intervention COORDINATION	
Renforcer la communication et collaboration interprofessionnelles	Disposer d'une plateforme de coordination des soins palliatifs par région
	Adapter les trajectoires de soins définies au niveau national à la situation valaisanne et les mettre en œuvre
	Identifier et intégrer la personne en situation palliative à un réseau de proximité réunissant les professionnels qui la suivent

MISE EN ŒUVRE

Assurer la mise en œuvre du concept cantonal de soins palliatifs	Disposer d'une commission cantonale chargée d'accompagner la mise en œuvre du concept de soins palliatifs et d'adapter la stratégie à l'évolution des besoins
---	---

Mise en œuvre des mesures selon les institutions et organisations responsables

Responsabilités	
Etat du Valais – Service de la santé publique	
	Veiller à une organisation adéquate et équilibrée des soins palliatifs dans le canton
	Planifier l'offre pour répondre aux besoins en soins palliatifs (lits hospitaliers spécialisés, lits identifiés, lits de longue durée en structures non hospitalières, soins à domicile, etc.)
	Evaluer le financement des soins palliatifs en vue de disposer des ressources adéquates
	Attribuer un mandat de prestations aux équipes mobiles de soins palliatifs
	Disposer d'une commission cantonale chargée d'accompagner la mise en œuvre du concept de soins palliatifs et d'adapter la stratégie à l'évolution des besoins
Institutions sanitaires et sociales	
	Disposer d'un concept et d'au moins un référent en soins palliatifs dans les institutions sanitaires et sociales
	Informers les proches aidants des possibilités de soutien et d'accompagnement en collaboration avec les organisations existantes
	Identifier les bénévoles et les sensibiliser aux soins palliatifs en collaboration avec les organisations existantes
	Sensibiliser et former les professionnels de la santé aux soins palliatifs
	Disposer d'une plateforme de coordination des soins palliatifs par région
	Identifier et intégrer la personne en situation palliative à un réseau de proximité réunissant les professionnels qui la suivent
Palliative-vs	
	Informers sur les soins palliatifs
	Informers les proches aidants des possibilités de soutien et d'accompagnement en collaboration avec les organisations existantes
	Identifier les bénévoles et les sensibiliser aux soins palliatifs en collaboration avec les organisations existantes
Plateformes régionales de coordination des soins palliatifs	
	Coordonner et promouvoir l'offre de formation en soins palliatifs
	Adapter les trajectoires de soins définies au niveau national à la situation valaisanne et les mettre en œuvre

10.1 Axe d'intervention « Structures »

Objectifs stratégiques	Mesures
Garantir des soins palliatifs dans les lieux de vie et de soins sur tout le territoire cantonal	Veiller à une organisation adéquate et équilibrée des soins palliatifs dans le canton
	Planifier l'offre pour répondre aux besoins en soins palliatifs (lits hospitaliers spécialisés, lits identifiés, lits de longue durée en structures non hospitalières, soins à domicile, etc.)
	Disposer d'un concept et d'au moins un référent en soins palliatifs dans les institutions sanitaires et sociales
	Evaluer le financement des soins palliatifs en vue de disposer des ressources adéquates
	Attribuer un mandat de prestations aux équipes mobiles de soins palliatifs

Veiller à une organisation adéquate et équilibrée des soins palliatifs dans le canton

But	Les structures et prestations de soins permettent aux patients en situation palliative et à leurs proches d'avoir accès à des soins palliatifs et à un accompagnement de qualité quel que soit leur lieu de domicile. Un accent particulier est mis sur le renforcement des soins palliatifs généraux afin d'éviter des hospitalisations non nécessaires.
Descriptif	Les soins palliatifs sont dispensés en Valais par différentes structures (services hospitaliers, USP, EMSP, EMS, OSAD, etc.) et de nombreux professionnels de la santé (médecins traitants, pharmaciens, physiothérapeutes, infirmiers indépendants, etc.). Les prestations offertes ne sont pas homogènes selon les régions, particulièrement dans le domaine des soins palliatifs généraux. De plus, finir ses jours à domicile reste compliqué alors même que bon nombre de personnes souhaiteraient passer leurs derniers instants chez eux ⁵⁵ . Afin que chaque citoyen en situation palliative puisse bénéficier d'une prise en charge palliative adaptée à ses besoins, quel que soit son lieu de vie ou de soins, le canton du Valais veille à adapter régulièrement l'organisation des soins palliatifs.
Mise en œuvre	Service de la santé publique

Planifier l'offre pour répondre aux besoins en soins palliatifs (lits hospitaliers spécialisés, lits identifiés, lits de longue durée en structures non hospitalières, soins à domicile, etc.)

But	Le canton du Valais évalue, dans le cadre de sa planification sanitaire, les besoins en soins palliatifs. Il attribue les mandats de prestations en fonction de critères légaux et médicaux ainsi que des exigences de qualité et d'économicité des prestations.
Descriptif	Le canton du Valais réévalue régulièrement sa planification sanitaire et l'adapte à l'évolution des besoins en soins palliatifs. Dans le domaine hospitalier, il veille à la réalisation des objectifs de la planification hospitalière. Il analyse également, en collaboration avec l'HVS, l'opportunité de mettre à disposition des lits identifiés de soins palliatifs (LISP) dans certains services hospitaliers. Il s'agit de lits de soins palliatifs spécialisés mobiles, basés dans un service, avec intervention de l'EMSP en soutien au personnel médical et soignant ⁵⁶ . Dans le domaine non hospitalier, le canton du Valais évalue le besoin en lits de soins palliatifs spécialisés de longue durée (type hospice). Le projet « La Maison » à Sion

⁵⁵ CDS, OFSP, *Stratégie nationale en matière des soins palliatifs 2010-2012*, 23 octobre 2009.

⁵⁶ Selon le modèle proposé par le Pr Borasio, il s'agit de lits virtuels de soins palliatifs spécialisés dans des services de soins aigus qui sont placés sous la responsabilité médicale directe de l'équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs dudit hôpital. Les médecins assistants et le personnel soignant de l'unité de lit hébergeant demeurent inchangés.

	<p>et le projet « Hospiz Oberwallis HOPE » sont analysés sous l’angle de la planification et du financement. Le canton du Valais veille également à ce que les conditions soient remplies pour garantir des soins palliatifs à domicile.</p>
Mise en œuvre	Service de la santé publique

Disposer d’un concept et d’au moins un référent en soins palliatifs dans les institutions sanitaires et sociales

But	<p>Chaque institution sanitaire ou sociale (hôpitaux, EMS, OSAD) dispose d’un concept en soins palliatifs qui s’inscrit dans la stratégie cantonale et qui définit notamment les pratiques, la politique de formation ainsi que la collaboration avec le réseau et les proches aidants. L’institution nomme également un référent en soins palliatifs.</p>
Descriptif	<p>Les institutions sont responsables de l’élaboration de leur concept et de sa mise en œuvre. Le concept de soins palliatifs précise⁵⁷ :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les situations relevant d’une prise en charge palliative (identification des situations palliatives) ; - les aides externes pouvant être sollicitées (EMSP, bénévoles) ; - la collaboration avec des services de soins palliatifs spécialisés (EMSP, USP, structures non hospitalières type hospice) ; - le moment à partir duquel un changement d’établissement est indiqué ; - l’information aux patients ; - la politique de formation continue en soins palliatifs ; - la collaboration interprofessionnelle avec des professionnels de différentes disciplines et la collaboration avec des services de bénévoles ; - les instruments servant à l’échange d’informations et à la prise de décision interprofessionnelle (p. ex. tables rondes, plan de suivi commun) ; - l’information aux proches sur les offres destinées à les soutenir et décharger (gardes de nuit, cafés-deuil, etc.) ; - l’accompagnement des proches et des bénévoles après le décès du patient. <p>Chaque institution sanitaire ou sociale dispose également d’une personne référente en soins palliatifs possédant des compétences étendues dans ce domaine et chargée de gérer les ressources. Ce référent est légitimé auprès du personnel comme étant la personne de contact pour toute question relative aux soins palliatifs. Il dispose d’une formation adéquate. Dans un souci d’homogénéité, le groupe de travail propose aux institutions sanitaires et sociales les lignes directrices du cahier des charges de la personne référente en soins palliatifs (voir annexe B).</p>
Mise en œuvre	Institutions sanitaires et sociales

Evaluer le financement des soins palliatifs en vue de disposer des ressources adéquates

But	Le financement des soins palliatifs est renforcé.
Descriptif	<p>Le financement actuel des soins palliatifs ne permet pas de couvrir les frais réels. Des lacunes de financement sont notamment constatées dans les domaines des soins palliatifs gériatriques, des soins palliatifs à domicile ou en EMS. Des solutions sont recherchées tant au niveau fédéral que cantonal pour assurer un financement adéquat de la prise en charge palliative.</p>
Mise en œuvre	Service de la santé publique

⁵⁷ OFSP, CDS, *Soins palliatifs généraux, recommandations et instruments de mise en œuvre*, p. 30, 32

Attribuer un mandat de prestations aux équipes mobiles de soins palliatifs	
But	Un mandat de prestations est attribué aux équipes mobiles de soins palliatifs afin de préciser leurs missions, d'uniformiser leurs prestations et d'assurer leur intervention sur l'ensemble de la trajectoire du patient dans le réseau de soins. Leur financement est en adéquation avec le mandat de prestations octroyé.
Descriptif	<p>Les équipes mobiles de soins palliatifs proposent un soutien de 2^e ligne aux professionnels de la santé intra- et extrahospitaliers. Afin d'adapter leurs missions à l'évolution des besoins en soins palliatifs, notamment au désir des personnes de passer leur fin de vie à domicile, à l'augmentation des situations de soins palliatifs gériatriques et au vieillissement des résidents en institutions sociales, le canton du Valais leur attribue un mandat de prestations. Dans ce cadre, leurs missions seront évaluées au travers des points suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La mission clinique : <ul style="list-style-type: none"> • par des prestations de 1^{ère} ligne pouvant être facturées en partie aux assurances sociales ; • par une permanence téléphonique répondant aux questions de la population et des professionnels relatives aux soins palliatifs. - La mission de formation et d'information : <ul style="list-style-type: none"> • par la sensibilisation/formation d'une partie du personnel des institutions sanitaires et sociales. - La mission de réseau : <ul style="list-style-type: none"> • par l'intégration d'autres spécialistes, comme les gériatres, les psychogériatres, les pédiatres, les aumôniers et les accompagnants spirituels ainsi que des spécialistes de la psychologie et du handicap, selon les besoins, l'âge et la situation du patient ; • par la gestion des plateformes de coordination régionales de soins palliatifs.
Mise en œuvre	Service de la santé publique

10.2 Axe d'intervention « Sensibilisation et formation »

Objectifs stratégiques	Mesures
Sensibiliser la population, les proches et les bénévoles	Informé sur les soins palliatifs
	Informé les proches aidants des possibilités de soutien et d'accompagnement en collaboration avec les organisations existantes
	Identifier les bénévoles et les sensibiliser aux soins palliatifs en collaboration avec les organisations existantes
Assurer une offre de formation continue coordonnée et répondant aux besoins	Sensibiliser et former les professionnels de la santé aux soins palliatifs
	Coordonner et promouvoir l'offre de formation en soins palliatifs

Informé sur les soins palliatifs	
But	Afin d'encourager la réflexion individuelle sur la fin de vie et d'agir contre l'isolement des personnes concernées, des campagnes de sensibilisation et d'information sont organisées.
Descriptif	Les personnes touchées par une maladie grave et leurs proches se sentent souvent isolés. Encourager la réflexion sur la fin de vie est une mesure pour agir contre cet isolement. Les prestations et possibilités offertes par les soins palliatifs sont mieux connues (définir et valoriser les soins palliatifs gériatriques). L'information porte

également sur les droits des patients (directives anticipées, représentant thérapeutique).

La sensibilisation touche autant les professionnels de la santé (médecins généralistes, pharmaciens, physiothérapeutes, personnel des CMS et des EMS, etc.), le personnel des institutions sociales, les équipes d'aumônerie, les organisations à but non lucratif, les bénévoles que la population dans son ensemble⁵⁸.

Mise en œuvre palliative-vs et Plateformes régionales de coordination des soins palliatifs

Informer les proches aidants des possibilités de soutien et d'accompagnement en collaboration avec les organisations existantes

But Les proches aidants sont informés, si possible de manière précoce, des mesures de soutien à leur disposition notamment pour éviter leur épuisement. Pour cela, ils sont intégrés dans le processus de prise en charge du malade.

Descriptif Les proches aidants jouent un rôle essentiel dans la prise en charge de la personne malade, en particulier lorsque celle-ci est à domicile. Ils reçoivent systématiquement la brochure « *Proches aidants : avec toi, je peux* » qui contient la liste des prestataires pouvant leur fournir une aide ou un soutien. Ils connaissent l'existence d'une ligne téléphonique répondant à leurs besoins au sein de l'association Proches Aidants Valais (www.proches-aidants-valais.ch) et savent à qui s'adresser lorsque le proche dont ils s'occupent nécessite des soins en urgence. Par ailleurs, la situation des proches aidants est régulièrement évaluée par les professionnels qui prennent en charge le patient (niveau d'information, attentes, craintes, besoins, réseau social, capacités d'effectuer des soins ou de faire face à une urgence, élaboration d'un plan d'urgence, etc.).

Mise en œuvre L'EMSP et/ou les personnes référentes des institutions sanitaires et sociales qui orientent vers palliative-vs et l'association proches aidants Valais

Identifier les bénévoles et les sensibiliser aux soins palliatifs en collaboration avec les organisations existantes

But Mieux identifier les groupes de bénévoles afin de leur proposer un soutien (information), tout en respectant leur autonomie.

Descriptif Les bénévoles sont une ressource précieuse dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. Palliative-vs tient à jour la liste des associations bénévoles pouvant offrir un soutien dans les situations palliatives. Des services tels que celui des « visiteurs de malades » du Service diocésain de la santé doivent également y être intégrés. Les groupes de bénévoles n'étant que peu formalisés en Valais, le groupe de travail ne souhaite pas appliquer de mesures qui pourraient être jugées intrusives par ces volontaires qui donnent de leur temps à la collectivité. Le travail de sensibilisation aux soins palliatifs est donc davantage pensé comme un soutien à leurs activités que comme une incitation à se former. La brochure « *Le bénévolat formel dans les soins palliatifs. Recommandations à l'intention des autorités cantonales et communales, ainsi que des organisations intéressées* » publiée par l'OFSP⁵⁹ leur est toutefois envoyée dans le but de les soutenir dans l'accompagnement des patients en situation palliative et de leurs proches. Par ailleurs, les liens entre Palliative-vs et les associations de bénévoles sont renforcés.

Mise en œuvre palliative-vs (Valais romand), Netzwerk Palliative Care (Haut-Valais), personnes référentes des institutions sanitaires et sociales

⁵⁸ OFSP, CDS, palliative-ch, *Cadre général des soins palliatifs en Suisse, op. cit.*, 2016, p. 6

⁵⁹<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/freiwilligenarbeit-und-palliative-care.html>

Sensibiliser et former les professionnels de la santé aux soins palliatifs

But	Les professionnels de la santé sont davantage sensibilisés et formés aux soins palliatifs, afin de pouvoir identifier de manière précoce les situations palliatives, répondre aux besoins spécifiques de leurs patients et les accompagner à domicile si tel est leur souhait.
Descriptif	<p>La majorité des professionnels de la santé sont confrontés à des situations palliatives au cours de leur carrière, mais peu disposent d'une formation spécifique dans ce domaine. L'incertitude sur la question de savoir quels patients nécessitent des soins palliatifs continue ainsi à être un obstacle à l'accès aux soins palliatifs généraux. Les institutions sanitaires et sociales ont la responsabilité de valoriser les pratiques dans ce domaine. Elles mettent l'accent sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la sensibilisation de leur personnel aux soins palliatifs, notamment par la diffusion de matériel d'information : directives développées par le Netzwerk Palliative Care Oberwallis (www.palliative-vs.ch), brochure <i>Palliative Flash</i> (www.soins-palliatifs-vaud.ch), guide des soins palliatifs du médecin vaudois (www.soins-palliatifs-vaud.ch), outil d'identification des situations palliatives requérant des soins spécialisés Pallia 10 pour les professionnels de premier recours, meilleures pratiques BIGORIO (www.palliative.ch) ; - la formation de leur personnel en les encourageant à suivre des cours internes ou externes ; - l'encadrement pratique en complément de l'acquisition de connaissances théoriques ; - l'analyse des pratiques par les équipes interprofessionnelles pour renforcer les compétences communes et favoriser l'intégration du savoir. <p>Les professionnels de la santé indépendants (médecins, infirmiers indépendants, etc.) sont responsables de leur formation dans ce domaine. Le canton du Valais évalue la possibilité de soutenir financièrement, sous certaines conditions, la formation en soins palliatifs.</p>
Mise en œuvre	Institutions sanitaires et sociales

Coordonner et promouvoir l'offre de formation en soins palliatifs

But	Les besoins en matière de formation en soins palliatifs sont évalués, l'offre de formation est adaptée, coordonnée et diffusée auprès des prestataires.
Descriptif	<p>Une plateforme cantonale, chargée de planifier et coordonner la formation dans le domaine de la santé en général, existe depuis 2015 dans le Valais romand et 2012 dans le Haut-Valais. Sous l'égide de la Haute école spécialisée (HES), elle réunit des représentants de l'HVS, des EMS, des CMS, du Service de la santé publique et du Service des hautes écoles et intégrera des pharmaciens et des médecins.</p> <p>Afin de ne pas multiplier les organes, cette plateforme est chargée de répertorier, d'évaluer les besoins et de coordonner l'offre de formation en soins palliatifs ainsi que de la diffuser auprès des prestataires. Elle veille à ce qu'une offre adaptée aux besoins des différents groupes de professionnels soit mise en place : formations s'inscrivant dans le cursus de formation continue (avec reconnaissance FMH) pour les médecins, formation interne dans les institutions de soins (OSAD, EMS, hôpitaux, etc.). La plateforme met également en réseau les formateurs et favorise leur intervention dans les formations existantes. Enfin, elle met en place des moyens d'évaluation des besoins spécifiques du terrain et fait des propositions pour ajuster la formation de base et continue des professionnels.</p> <p>Des échanges réguliers entre la plateforme de formation et les plateformes régionales de coordination des soins palliatifs (voir chapitre 10.3) sont garantis, par exemple par la participation d'un représentant au sein de chaque organe.</p>
Mise en œuvre	Plateformes régionales de coordination des soins palliatifs en collaboration avec plateforme de la HES

10.3 Axe d'intervention « Coordination »

Objectifs stratégiques	Mesures
Renforcer la communication et collaboration interprofessionnelles	Disposer d'une plateforme de coordination des soins palliatifs par région
	Adapter les trajectoires de soins définies au niveau national à la situation valaisanne et les mettre en œuvre
	Identifier et intégrer la personne en situation palliative à un réseau de proximité réunissant les professionnels qui la suivent

Disposer d'une plateforme de coordination des soins palliatifs par région

But	La plateforme de coordination des soins palliatifs rassemble les professionnels de la santé et les bénévoles pour échanger sur les pratiques et formations palliatives. Des situations concrètes y sont abordées afin d'ancrer ces discussions dans la pratique et de trouver ensemble des solutions à des problématiques communes.
Descriptif	<p>Afin de renforcer la coordination entre les institutions et les professionnels de la santé et du social, le travail en réseau et en interdisciplinarité est systématisé. Selon la <i>Stratégie nationale en matière de soins palliatifs</i>, un réseau de soins palliatifs ambulatoire est fondé sur les critères suivants⁶⁰ :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Toutes les personnes et organisations susceptibles d'intervenir dans une situation impliquant des soins palliatifs sont connues ; - La coordination générale est assurée ; - La collaboration interprofessionnelle avec des professionnels de différentes disciplines et la collaboration avec des bénévoles sont précisées ; - La collaboration avec des services de soins palliatifs spécialisés (EMSP / EMISP, USP, structures spécialisées dans les soins de longue durée) est institutionnalisée ; - Des outils communs servant à l'échange d'informations et à une prise de décision interprofessionnelle existent (tables rondes, plan de suivi, etc.) ; - Un plan d'urgence commun assure une disponibilité des professionnels 24h/24 ; - La population peut s'adresser à un service central pour obtenir des informations sur le réseau des soins palliatifs et demander un soutien ; - Les membres de la plateforme ont accès à des espaces informatiques collaboratifs communs pour assurer le suivi de l'information. <p>Afin de ne pas confondre cette structure avec le réseau de soins de proximité mis en place autour d'un patient donné, le groupe de travail parle de « plateformes de coordination des soins palliatifs ». Ces plateformes sont composées de représentants des hôpitaux, des EMS, des OSAD, des médecins traitants, du SECOSS, des associations de bénévoles et de proches aidants, de la HES, etc. Elles sont coordonnées par des personnes spécialement désignées pour cette tâche et travaillent selon un cahier des charges préétabli.</p>
Mise en œuvre	Institutions sanitaires et sociales

Adapter les trajectoires de soins définies au niveau national à la situation valaisanne et les mettre en œuvre

But	Afin d'améliorer la coordination des prestations et ressources en soins palliatifs, les trajectoires possibles du patient en situation palliative sont établies.
Descriptif	Pour faciliter l'accompagnement du patient en situation palliative, des trajectoires de soins sont établies à l'intention des professionnels de la santé, des bénévoles et des proches. Elles prennent en compte les particularités régionales. Les trajectoires

⁶⁰ OFSP, CDS, *Soins palliatifs généraux, recommandations et instruments de mise en œuvre*, p. 28

proposées par l'Office fédéral de la santé publique, en fonction des lieux de vie, sert de modèle⁶¹ :

- trajectoire des patients à domicile,
- trajectoire des patients dans un EMS,
- trajectoire des patients à l'hôpital.

Une trajectoire pour les patients en institution sociale est également établie ainsi que, dans un deuxième temps, des trajectoires en fonction des pathologies des patients (patient avec insuffisance respiratoire ou cardiaque, maladie neuro type SLA, situations oncologiques, etc.). Ces trajectoires constituent une aide pour orienter les patients en fonction des situations de soins, telles qu'hospitalisation, récurrence de cancer, majoration des symptômes, baisse rapide de l'état général, épuisement des proches, etc.

Mise en œuvre Plateformes régionales de coordination des soins palliatifs

Identifier et intégrer la personne en situation palliative à un réseau de proximité réunissant les professionnels qui la suivent

But Le réseau de proximité, mis en place autour du patient avec son accord et coordonné par un prestataire de soins identifié au préalable, par exemple la personne référente des soins à domicile, permet d'accompagner le patient et ses proches de manière adéquate.

Descriptif Le patient dont le pronostic vital est engagé a des besoins particuliers. En plus des soins, il peut avoir besoin d'un accompagnement psychologique, social et spirituel. Le réseau de proximité est constitué d'une équipe interprofessionnelle composée de professionnels et de bénévoles. Il repose sur :

- l'identification des besoins du patient ;
- l'évaluation des besoins des proches ;
- la clarification des rôles et responsabilités des différents acteurs ;
- une coordination de qualité (transfert d'information et anticipation) ;
- l'échange réciproque d'information (maison ou transition) ;
- la planification anticipée de la prise en charge de la personne malade pour éviter une hospitalisation d'urgence.

Le réseau a l'avantage de réunir différentes compétences qu'un groupe de professionnels ne peut couvrir seul. Il permet une prise en charge plus étendue, personnalisée et sûre des patients. Pour les professionnels, il a l'avantage de faire porter les décisions difficiles par plusieurs personnes et de contribuer à un enrichissement mutuel. Le réseau s'appuie sur le dossier électronique du patient.

Mise en œuvre Personnes référentes des institutions sanitaires et sociales

10.4 Mise en œuvre

Assurer la mise en œuvre du concept cantonal de soins palliatifs

Disposer d'une commission cantonale chargée d'accompagner la mise en œuvre du concept de soins palliatifs et d'adapter la stratégie à l'évolution des besoins

Disposer d'une commission cantonale chargée d'accompagner la mise en œuvre du concept de soins palliatifs et d'adapter la stratégie à l'évolution des besoins

But La commission veille à la mise en œuvre du concept cantonal de soins palliatifs et propose les orientations stratégiques nécessaires à la réalisation des objectifs fixés dans le présent concept.

⁶¹ OFSP, *L'équipe interprofessionnelle dans les soins palliatifs. Principes pour une prise en charge en fin de vie orientée patient*, p. 14, 18, 22.

Descriptif	Le département de la santé, par le Service de la santé publique, nomme une commission cantonale composée de représentants des institutions sanitaires et sociales ainsi que des milieux et associations concernés par les soins palliatifs. La commission se réunit selon les besoins mais au moins une fois par an. Elle travaille selon un cahier des charges établi par le département et respecte les spécificités régionales.
Mise en œuvre	Service de la santé publique

11 Conclusion

Avec la hausse pronostiquée des décès annuels, liée à l'évolution démographique, le nombre de patients en situation palliative devrait augmenter au cours des vingt prochaines années. Cette évolution va principalement avoir une incidence sur le domaine des soins palliatifs généraux⁶².

Comme le montre l'état des lieux réalisé dans le cadre de l'élaboration de ce concept, les structures sont disponibles en Valais pour prendre en charge les patients en fin de vie. Les hôpitaux, établissements médico-sociaux, organisations de soins et d'aide à domicile, médecins installés, etc., peuvent couvrir les besoins en soins palliatifs généraux, tandis que les unités (USP) des hôpitaux de Martigny et Brigue dispensent des soins palliatifs spécialisés. L'ensemble des structures existantes peuvent faire appel aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), basées à Martigny pour le Valais romand et à Brigue pour le Haut-Valais, pour les accompagner et les conseiller dans la prise en charge des patients en fin de vie.

La prise en charge palliative doit néanmoins être renforcée, promue et améliorée, notamment dans le domaine des soins palliatifs généraux, par des mesures organisationnelles, de sensibilisation et de coordination.

- L'organisation structurelle des soins palliatifs doit être renforcée afin que chaque personne en fin de vie puisse être prise en charge de manière adéquate, que ce soit à domicile, en institution médico-sociale, en institution sociale, à l'hôpital ou encore dans une structure non hospitalière avec mission de soins palliatifs (type hospice). Ce dernier type de structure n'est pas encore disponible en Valais.
- L'information sur les soins palliatifs doit être étendue afin que la population, les professionnels de la santé et les bénévoles aient une meilleure connaissance des possibilités offertes par ces soins. Les proches aidants doivent également être mieux informés sur les possibilités de soutien existantes.
- La formation/sensibilisation du personnel médical et soignant aux soins palliatifs doit être renforcée afin de favoriser l'identification précoce des situations palliatives et de mieux répondre aux besoins spécifiques des patients en fin de vie tant en termes de gestion des symptômes physiques, d'accompagnement psychologique, social et spirituel qu'au niveau de la prise en compte de l'entourage du patient.
- La coordination entre les prestataires de soins doit être améliorée afin d'assurer un suivi adéquat du patient tout au long de sa trajectoire de soins, ses besoins l'obligeant souvent à être en contact avec de nombreux professionnels de la santé et différentes institutions de soins.
- Un mandat de prestations doit être attribué aux équipes mobiles de soins palliatifs dans le but de clarifier et renforcer leurs rôles dans la prise en charge clinique, la formation et la coordination.

Avec ce concept, le groupe de travail entend également apporter une réponse à l'augmentation des coûts de la santé. S'ils sont introduits de manière précoce et adaptée, les soins palliatifs permettent en effet de raccourcir la durée des séjours hospitaliers et de réduire le nombre d'hospitalisations en urgence.

Afin de soutenir la réalisation de l'ensemble des mesures présentées dans ce rapport, le groupe de travail propose que le département de la santé, des affaires sociales et de la culture (DSSC) nomme une commission cantonale. Celle-ci sera chargée de suivre la mise en œuvre du concept en tenant compte des spécificités régionales et de l'adapter si besoin. Cette commission veillera également à travailler en lien avec d'autres stratégies cantonales, comme celles portant sur les *démences* ou les *proches aidants*.

⁶² OFSP et CDS, *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015*, Berne, OFSP et CDS, 2012, p. 4.

12 Annexes

A. Offre de formation en soins palliatifs

Etat des lieux des formations de soins palliatifs disponibles en Valais (Source : palliative-vs et Netzwerk Palliative Care Oberwallis)

Formation	cadre	année/gr cible	sujet formation	de	Lieu	Durée
Formations créditées						
ASSC (assistant en soins et santé communautaire)	national					
ASE (assistant socio-éducatif)	national	1ère année	Décès, deuil, séparation		Cours interentreprises	1 jour
Formation Bachelor ISP	national	Infirmières bachelors	un module sur soins palliatifs et oncologiques		HES-SO Sion	
Formation niveau B1	Haut-Valais	Min. 6-8 pers.	Soins palliatifs généraux		Viège-Thoune	10 jours
Formation non créditées						
Croix-Rouge (formation conçue sur le modèle des lignes directrices et standards de qualité de palliative ch)	national	personnes de tous horizons	Passage, formation aux soins palliatifs		Sion et Viège	6 jours
Croix-Rouge " <i>Accompagnement d'une personne en fin de vie</i> "	national	personnes de tous horizons	accompagnement d'une personne en fin de vie		Martigny	10h réparti sur 5x2h
Migros	national	personnes de tous horizons	Cours de base "accompagnement"		Ecole club Migros, Sion et Monthey	10 modules dont le module 6 sur Vieillir et mourir
Formation continue						
ASSC (assistant en soins et santé communautaire) et ASE (assistant socio-éducatif)	cantonal	ASSC et ASE	Deuil et séparation			1 jour
CAS en soins palliatifs	cantonal	minimum 10-15 pers.	soins palliatifs		Viège (cours Viège-Fribourg-Thoune)	15 crédits ECTS 25 jours /année
CAS Douleur et approches interdisciplinaires	cantonal	minimum 10-15 pers.	douleur et approche interdisciplinaire		Sion	15 crédits ECTS 25 jours /année
Equipe mobile soins palliatifs Martigny	cantonal	professionnels de la santé, institutions	sur demande		sur demande	sur demande
As'trame Valais	Fondation	personnes de tous horizons	L'enfant en deuil d'un proche		Sion	1 jour

Formation niveau B1	Haut-Valais	Min. 6-8 pers.	Soins palliatifs généraux	Viège-Thoune	10 jours
Formation niveau B1	Haut-Valais	Min. 6-8 pers.	Soins palliatifs gériatriques et démences	Viège-Thoune	10 jours

B. Cahier des charges de la personne référente en soins palliatifs

La personne référente en soins palliatifs doit disposer d'un niveau de formation adéquat. Les lignes directrices de son cahier des charges sont reprises du Programme cantonal vaudois de développement des soins palliatifs que Palliative-vs a diffusé à ses membres. Un point est ajouté sur la coordination avec les proches et les bénévoles.

A l'égard de l'institution	<ul style="list-style-type: none"> - Collaborer au projet institutionnel en soins palliatifs - Contribuer à faire évoluer les soins palliatifs au sein de son institution - Participer à l'évaluation des objectifs et des actions du projet institutionnel - Faire connaître son rôle/sa fonction - Soutenir la démarche institutionnelle d'implémentation des outils d'évaluation des symptômes auprès des équipes - Organiser avec le/s cadre/s la traçabilité des actions en soins palliatifs de l'institution, en particulier dans la documentation de soins.
A l'égard des collègues et de l'équipe	<ul style="list-style-type: none"> - Faire connaître, expliquer son rôle - Etre un vecteur des bonnes pratiques en soins palliatifs - Faciliter l'identification des situations de soins palliatifs - Identifier les situations palliatives complexes - Evaluer quand faire appel à des spécialistes en SPL dans les situations palliatives - Se tenir informé/e des situations palliatives dans l'institution - Proposer des sujets « soins palliatifs » dans le cadre des colloques institutionnels (concept SPL, philosophie, situations emblématiques, ...) - Soutenir et stimuler ses collègues dans l'utilisation des outils d'évaluation des symptômes
A l'égard des membres de l'EMSP	<ul style="list-style-type: none"> - Connaître le mandat de l'équipe mobile de soins palliatifs et son offre de prestations ; mobiliser les expertises métier en fonction des situations - Favoriser les interactions professionnelles avec l'EMSP - Développer un lien privilégié avec les professionnels de l'EMSP
A l'égard de sa propre formation	<ul style="list-style-type: none"> - Actualiser ses connaissances et compétences en soins palliatifs et participer aux formations organisées par le réseau
A l'égard des proches et des bénévoles	<ul style="list-style-type: none"> - Assurer la coordination avec les proches et les bénévoles - Proposer un accompagnement aux proches et aux bénévoles, ceci également après le décès du patient

13 Bibliographie

Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012*, Berne, OFSP et CDS, 2010.

OFSP et CDS, *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015*, Berne, OFSP et CDS, 2012.

OFSP, *Directives nationales concernant les soins palliatifs*, Berne, OFSP, 2014.

OFSP, CDS et palliative ch, *Cadre général des soins palliatifs en Suisse. Définitions dans le domaine des soins palliatifs dans l'optique de la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs »*, OFSP, CDS et palliative ch, 2014.

OFSP, CDS et palliative ch, *Soins palliatifs généraux. Recommandations et instruments de mise en œuvre*, Berne, OFSP, CDS et palliative ch, 2015.

OFSP, CDS et palliative ch, *Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse*, Berne, OFSP, CDS et palliative ch, 2014.

OFSP, CDS et palliative ch, *Le bénévolat formel dans les soins palliatifs. Recommandations à l'intention des autorités cantonales et communales, ainsi que des organisations intéressées*, Berne, OFSP, CDS, palliative ch, 2014.

OFSP et CDS, *Financement des soins de premier recours et spécialisés (ambulatoire et longue durée)*, Berne, OFSP et CDS, 2013.

OFSP, *Soins palliatifs : rapport coût – efficacité. Analyse des études existantes*, 15 septembre 2011, <https://www.bag.admin.ch/bag>.

Palliative ch, *Compétences pour spécialistes en soins palliatifs*, Berne, palliative ch, 2012.

Office cantonal de statistique et de péréquation, *Statistique de population. Perspectives démographiques à l'horizon 2040. Valais et ses régions*, Sion, 2014.

Françoise Rossier-Fournier, *Entre passé et devenir. L'évolution des soins palliatifs en Valais central*, palliative-vs, 2015.

Prof. Gian Domenico Borasio, *Rapport pour la Ville de Martigny concernant la situation valaisanne des soins palliatifs et le développement possible de ces derniers à Martigny*, Lausanne, 2017

Christian Voirol, Typhaine Juvet, Ludivine Gugel, *Les impacts financiers des soins palliatifs sur le système de santé – synthèse de la littérature récente (2010-2016)*, Haute Ecole Arc Santé, Neuchâtel, mars 2016. Etude réalisée sur mandat de l'association Equipe mobile de soins palliatifs de l'Espace BEJUNE (cantons de Berne, du Jura et de Neuchâtel).

Site Internet

Organisation mondiale de la santé, 16 août 2017, www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/fr/

Palliative ch, www.palliative.ch.

Palliative-vs, www.palliative-vs.ch.

14 Abréviations

ASI	Association suisse des infirmières et infirmiers
CFXB	Centre François-Xavier Bagnoud
CDS	Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CMS	Centre médico-social
CHUV	Centre hospitalier universitaire vaudois
CHVR	Centre hospitalier du Valais romand
DSSC	Département de la santé, des affaires sociales et de la culture
EMS	Etablissement médico-social
EMSP	Equipe mobile de soins palliatifs
EMISP	Equipe mobile intrahospitalière de soins palliatifs vaudoise
HES-SO	Haute école spécialisée de Suisse occidentale
HRC	Hôpital Riviera-Chablais Vaud-Valais
HVS	Hôpital du Valais
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OPAS	Ordonnance fédérale sur les prestations de l'assurance des soins
OSAD	Organisation de soins et d'aide et à domicile
OVS	Observatoire valaisan de la santé
SECOSS	Service de coordination socio-sanitaire
SSP	Service de la santé publique
SZO	Centre hospitalier du Haut-Valais (Spitalzentrum Oberwallis)
USP	Unité de soins palliatifs