Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Le Conseil fédéral

Berne, le 25 juin 2025

Financement des soins palliatifs

Rapport du Conseil fédéral

donnant suite à la motion 20.4264 CSSS-CE du 19 octobre 2020

Table des matières

Liste des abréviations 2
Condensé 3
1 Contexte 6
1.1 Activités menées à ce jour par la Confédération dans le domaine des soins palliatifs 6
1.2 Rapport du Conseil fédéral sur les soins palliatifs (en réponse au postulat 18.3384) 7
1.3 Procédure et implication des acteurs 8
1.4 Contenu et structure du rapport 8
2 Paysage actuel des soins palliatifs 9
2.1 Répartition des compétences dans le domaine de la santé en général 9
2.2 Définition et rôle des soins palliatifs au sein du système de santé 10
2.3 Structures de soins palliatifs 11
2.4 Prestations de soins palliatifs 13
2.5 Financement des prestations de soins palliatifs 13
3 Défis et potentiels 18
3.1 Hétérogénéité 18
3.2 Disponibilité et qualité des données 18
3.3 Offre et besoins 19
3.4 Financement des prestations de soins palliatifs 20
3.5 Évaluation des coûts de l'offre actuelle et d'une offre adaptée aux besoins 25
3.6 Cas particulier des soins palliatifs pédiatriques 26
4 Actions requises et recommandations du Conseil fédéral 28
4.1 Offre adaptée aux besoins 28
4.2 Rémunération appropriée des prestations stationnaires et ambulatoires relevant de la LAMal 29
4.3 Rémunération des prestations de soins relevant de la LAMal 30
4.4 Rémunération des prestations de soins palliatifs ne relevant pas de la LAMal 31
4.5 Formation prégraduée, postgraduée et continue du personnel de santé 31
Bibliographie 32
Annexe 34
Membres des groupes de suivi pour les travaux préparatoires 34

Liste des abréviations

AI	Assurance-invalidité
AOS	Assurance obligatoire des soins
AVS	Assurance-vieillesse et survivants
BPCO	Broncho-pneumopathie chronique obstructive
CDS	Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CHOP	Classification suisse des interventions chirurgicales
CIM	Classification internationale des maladies
CSSS-CE	Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États
Cst.	Constitution fédérale de la Confédération suisse (RS *101*)
DFI	Département fédéral de l'intérieur
DRG	Groupe de cas lié au diagnostic
ISFM	Institut suisse pour la formation médicale postgraduée et continue
LAI	Loi fédérale sur l'assurance-invalidité (RS *831.20*)
LAMal	Loi fédérale sur l'assurance-maladie (RS *832.10*)
OFS	Office fédéral de la statistique
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OPAS	Ordonnance du DFI sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie (ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins ; RS *832.112.31*)
PCE	Palliative Care / End of Life
PNR 67	Programme national de recherche 67 « Fin de vie »

Condensé

La motion 20.4264 « Pour un financement adéquat des soins palliatifs » déposée par la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-CE) charge le Conseil fédéral de proposer des bases légales garantissant que toutes les personnes en Suisse aient accès aux soins palliatifs.

Les soins palliatifs comprennent le soutien et les traitements médicaux dispensés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Ils sont planifiés de manière anticipée en tenant compte des besoins des patients. Leur objectif est de soulager la souffrance et les douleurs des personnes concernées tout en leur offrant, de façon adaptée à leur situation, une qualité de vie qui soit la meilleure possible jusqu'à leur décès. En raison de l'évolution démographique, de la hausse du nombre de décès qui en découle, ainsi que de la vulnérabilité des personnes en fin de vie, les questions relatives à la prise en charge et au traitement par les médecins et le personnel soignant des patients en fin de vie demeurent centrales. Chez les enfants également, l'offre actuel de soins palliatifs étant encore très modeste, il semblerait que celle-ci soit inférieure à la demande.

Les soins palliatifs sont un thème d'importance pour le Conseil fédéral. Avec les cantons, la Confédération les promeut depuis plus de 15 ans, dans le sens des objectifs de la motion. Dans le cadre d'une stratégie nationale déployée de 2010 à 2015, elle a élaboré avec les cantons et palliative.ch, la Société suisse de médecine et de soins palliatifs, des bases conceptuelles et techniques de référence pour la Suisse. Depuis 2017, sa plateforme nationale Soins palliatifs permet un échange permanent et institutionnalisé entre les différents acteurs concernés. Ces dernières années, la Confédération, les cantons et d'autres acteurs ont pris de nombreuses mesures pour promouvoir les soins palliatifs, comme la reconnaissance explicite, en tant que prestations relevant de la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal), des prestations de coordination fournies par le personnel soignant dans les situations de soins complexes.

Les principaux acteurs des soins palliatifs ont été impliqués dans les travaux préparatoires relatifs à la motion. Ces travaux révèlent que les données disponibles dans ce domaine sont en partie insuffisantes. Cependant, plusieurs indices démontrent que les besoins en soins palliatifs ne sont globalement pas couverts en Suisse, avec des disparités entre les cantons et les régions. Cette insuffisance de l'offre est due d'une part à des facteurs financiers : la rémunération des prestations de soins palliatifs relevant de la LAMal n'est vraisemblablement pas toujours appropriée, et le financement des prestations qui ne relèvent pas de la LAMal dépend fortement de fonds privés. D'autre part, des facteurs non-financiers exercent une influence, tels qu'une prise en compte insuffisante des soins palliatifs dans la planification des soins, un manque de compétences et de connaissances des professionnels de la santé ou encore un manque de personnel formé aux soins palliatifs spécialisés. Enfin, le tabou social et culturel qui entoure la fin de vie et la mort contribue également à ce que les soins palliatifs ne soient pas encore suffisamment ancrés dans le système de santé suisse.

Le domaine des soins palliatifs se caractérise par une forte hétérogénéité (vaste éventail de prestations, diversité des fournisseurs de prestations et des environnements de soins, grande variété des situations individuelles chez les patients, diversité des sources et des modalités de financement). Cette hétérogénéité résulte de la forme même du système suisse de santé. Toute réglementation du financement dans ce domaine doit en outre respecter la répartition de compétences fixée dans la Constitution fédérale. En vertu de cette dernière, la compétence de la Confédération se limite à légiférer sur l'assurance-maladie et sur l'assurance-accidents, de sorte que son champ d'action ne couvre qu'une partie seulement des prestations de soins palliatifs. De leur côté, les cantons sont compétents pour garantir l'offre en soins de santé (et donc en soins palliatifs) à leur population.

Pour que cette offre soit adaptée aux besoins, il est essentiel de garantir son financement. Conformément à la répartition constitutionnelle de compétences précitée, les prestations de soins palliatifs sont rémunérées et financées de diverses manières, notamment selon que ces prestations relèvent ou non du champ d'application de la LAMal. Le Conseil fédéral estime par conséquent que les problèmes de financement identifiés dans ce domaine doivent être traités de manière ciblée et différenciée.

Les prestations de soins palliatifs relevant de la LAMal sont actuellement financées selon trois régimes différents (pour le domaine stationnaire, le domaine ambulatoire et les prestations de soins) :

- Dans le domaine stationnaire, la structure tarifaire SwissDRG est mise à jour et développée régulièrement sur la base de données actualisées ; la représentation des traitements palliatifs est aujourd'hui déjà examinée en profondeur à cette occasion. Le Conseil fédéral estime que ce processus bien établi de développement au niveau technique doit se poursuivre, afin d'identifier les éventuels potentiels d'amélioration et permettre une représentation des traitements palliatifs qui soit la meilleure possible.
- Dans le domaine ambulatoire, l'introduction de la nouvelle structure tarifaire à la prestation TARDOC devrait améliorer la représentation des traitements de médecine palliative. En parallèle, il convient de veiller à ce que les prestations de soins palliatifs soient représentées de manière appropriée, dans le cadre du développement régulier des structures tarifaires pour les prestations médicales ambulatoires (y compris les forfaits ambulatoires), ainsi que lors de la mise à jour des conventions tarifaires pour les prestations fournies sur prescription ou mandat médical (physiothérapie, ergothérapie, psychothérapie, etc.).
- Dans le domaine des prestations de soins, des indices révèlent un potentiel d'amélioration important. En dépit de données parfois lacunaires, les travaux préparatoires suggèrent, notamment, que les prestations de soins LAMal fournies dans le cadre des soins palliatifs spécialisés ne bénéficient pas systématiquement d'une rémunération appropriée. Ces prestations peuvent en effet générer des surcoûts qui ne sont pas toujours entièrement rémunérés, même en cas de fourniture efficiente des prestations. Ces possibles surcoûts ne sont en effet pas systématiquement pris en compte dans les règlementations sur le financement résiduel des cantons.

Par ailleurs, l'assurance-invalidité (AI) prend en charge les prestations médicales qui sont en relation directe avec une infirmité congénitale, jusqu'à ce que les assurés aient atteint l'âge de 20 ans révolus. Passé cet âge, ces prestations sont prises en charge dans le cadre de la LAMal.

Le 24 novembre 2024, le peuple a accepté la modification de la LAMal sur le financement uniforme des prestations. Cette modification prévoit l'introduction d'un nouveau régime de financement des prestations de soins à partir de 2032. Dès cette date, les prestations de soins seront rémunérées sur la base de tarifs convenus entre les partenaires tarifaires. Leur financement sera assumé par l'assurance obligatoire des soins (AOS) et les cantons selon des parts fixées dans la LAMal. Le financement uniforme remplacera le financement résiduel actuel, qui est assuré par les cantons et les communes selon des règlementations hétérogènes. Le financement uniforme des soins offre ainsi un cadre permettant une rémunération plus appropriée des prestations de soins, notamment dans le domaine des soins palliatifs. Jusqu'à son introduction en 2032, les cantons sont invités à veiller à ce que leurs règlementations en matière de financement résiduel permettent une rémunération appropriée des prestations de soins palliatifs. En parallèle, et à titre de mesure transitoire jusqu'à 2032, il convient de prévoir une augmentation de la contribution de l'AOS – au sens de l'art. 7*a* de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS) – pour les prestations de soins fournies dans le cadre des soins palliatifs spécialisés.

La transparence sur les prestations et les coûts est une condition essentielle pour garantir une rémunération appropriée des soins palliatifs. Jusqu'à l'introduction du financement uniforme des soins, les

fournisseurs de prestations, en particulier ceux qui exercent hors du secteur hospitalier stationnaire, doivent donc établir la transparence sur les prestations et les coûts des soins palliatifs, afin que les partenaires tarifaires et les cantons puissent garantir sur cette base une rémunération appropriée – les premiers pour les prestations LAMal ambulatoires et stationnaires et les seconds pour les prestations de soins.

Selon une idée de base de la LAMal, l'AOS ne prend en charge que les coûts des prestations qui servent à diagnostiquer ou à traiter une maladie et ses séquelles, ainsi que les coûts des soins en cas de maladie. L'approche holistique des soins palliatifs comprend cependant des prestations qui ne relèvent pas du champ d'application de la LAMal. Parmi celles-ci figurent notamment le séjour (prestations hôtelières) en établissement médico-social (EMS) et en structure d'hospice. Les coûts d'un séjour dans une structure stationnaire ne sont en effet pris en charge par l'AOS que pour les séjours à l'hôpital, et seulement à la condition que la nécessité d'une hospitalisation soit établie. Dans le cas contraire, les frais d'hébergement et des prestations hôtelières doivent être financés par des moyens privés ou assumés par les cantons ou d'autres assurances sociales. Le financement des prestations de soins palliatifs qui ne relèvent pas de la LAMal est donc fortement dépendant de fonds privés.

Contrairement à la Confédération, qui est uniquement compétente pour réglementer le financement de prestations relevant du champ de la LAMal, les cantons ont la possibilité de financer des prestations de soins palliatifs qui sortent de ce champ. Le Conseil fédéral recommande donc aux cantons d'examiner dans quelle mesure les prestations nécessaires à une approche holistique des soins palliatifs doivent être davantage financées par les pouvoirs publics. Il constate que certains cantons ont déjà pris des mesures dans ce sens, qui peuvent servir d'exemples pour les cantons disposant encore d'un potentiel d'amélioration en la matière.

Les conséquences globales en matière de coûts d'un développement de l'offre de soins palliatifs sont difficiles à évaluer. Les études disponibles indiquent toutefois qu'un tel développement comporte un potentiel de maîtrise des coûts pour le système de santé, en particulier s'il en résulte une réduction du recours à des traitements non indiqués et coûteux en fin de vie. Pour réaliser ce potentiel, il est nécessaire que le développement de l'offre s'accompagne d'un travail d'information auprès de la population et du personnel soignant, ainsi que de la mise en place systématique de parcours intégrés et interdisciplinaires de soins.

Depuis l'adoption de la motion 20.4264, la situation juridique a évolué en raison de plusieurs développements – notamment l'introduction prévue dès 2032 du financement uniforme des prestations de soins et celle de la nouvelle structure tarifaire TARDOC dès 2026. Ces développements devraient favoriser la réalisation des objectifs de la motion, respectivement permettre une rémunération plus appropriée des prestations LAMal fournies dans le domaine des soins palliatifs. Dans le même temps, le Conseil fédéral constate que des actions sont requises de la part des cantons, des fournisseurs de prestations et, dans le cadre du partenariat tarifaire, des assureurs.

1 Contexte

Au vu de l'évolution démographique et de la hausse des décès qui en découle, en particulier de personnes âgées et polymorbides[1], de l'inégalité d'accès des assurés aux prestations de santé en fin de vie et de l'intégration encore insuffisante des offres de soins palliatifs dans le système de santé, le Conseil fédéral a déjà eu l'occasion de constater l'existence d'un besoin d'améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie (cf. Conseil fédéral, 2020).

En conséquence, le 19 octobre 2020, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-CE) a déposé la motion 20.4264 « Pour un financement adéquat des soins palliatifs ». Elle charge le Conseil fédéral de créer les bases légales permettant de garantir que les personnes en fin de vie bénéficient, dans tous les domaines de soins, d'un traitement et d'une prise en charge adaptés à leurs besoins.

Texte déposé de la motion 20.4264 CSSS-CE

Le Conseil fédéral est chargé de créer les bases légales permettant de garantir, dans toute la Suisse, que les personnes en fin de vie bénéficient d'un traitement et d'une prise en charge qui soient adaptés à leurs besoins, compte tenu des offres générales et spécialisées en matière de soins palliatifs dans tous les domaines de soins, qu'ils soient ambulatoires ou stationnaires, et aux interfaces. Les cantons doivent être impliqués de manière adéquate.

Dans son avis du 25 novembre 2020, le Conseil fédéral propose d'accepter la motion et souligne que pour créer les bases légales requises, il faudra clarifier, conjointement avec les acteurs concernés, des questions en lien avec la définition des prestations de soins palliatifs, la tarification et la rémunération ainsi que le financement. Il considère par ailleurs qu'il convient de prendre en compte les rôles, tâches et domaines de compétence fixés dans la LAMal (RS *832.10*) pour les différents acteurs. En conséquence, non seulement le Conseil fédéral, mais aussi les cantons et les partenaires tarifaires, ont le devoir d'élaborer les bases légales et de prendre les mesures nécessaires. La motion a été adoptée le 15 décembre 2020 par le Conseil des États et le 16 juin 2021 par le Conseil national.

1.1 Activités menées à ce jour par la Confédération dans le domaine des soins palliatifs

La Confédération s'engage depuis 2008 pour la promotion des soins palliatifs. L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a, dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2015 et de la plate-forme nationale Soins palliatifs (depuis 2017), mis en œuvre de nombreuses mesures avec les cantons, palliative.ch et d'autres acteurs. Ces mesures ont contribué de manière décisive à ce que des structures de soins palliatifs puissent s'établir et se développer. En 2011, seuls deux structures d'hospice et quatre établissements médico-sociaux (EMS) dotés de services de soins palliatifs spécialisés existaient en effet (en précisant qu'aucune définition reconnue au niveau national de cette offre n'existait alors), contre un total de 28 en 2023 (cf. Ecoplan, 2023). Ces structures étaient et restent parfois aujourd'hui très hétérogènes quant à leur taille, leur offre de traitement, la prise en charge ou le personnel. Les travaux menés sous l'égide de la Stratégie nationale en matière de soins

[1] Le nombre de personnes âgées de plus de 80 ans en Suisse devrait plus que doubler entre 2020 et 2050 et le nombre de décès devrait augmenter de près de 50 % (cf. OFS [BFS], 2020).

palliatifs visaient donc dans un premier temps à élaborer des définitions et des critères structurels uniformes et consolidés à l'échelle nationale, afin notamment de clarifier la question du financement[2].

L'une des premières mesures de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs a consisté à identifier les défis dans ce domaine : un groupe de travail institué par l'OFSP, qui réunissait les fournisseurs de prestations, a ainsi pu constater qu'il existait une lacune relative aux prestations de coordination. Une demande a donc été déposée, visant à ajouter à l'art. 7, al. 2, let. a, de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS ; RS *832.112.31*) les prestations de coordination des infirmiers spécialisés dans des situations de soins complexes. La modification correspondante de l'OPAS est entrée en vigueur début 2012[3]. Un deuxième groupe de travail institué par palliative.ch et l'association H+ Les Hôpitaux de Suisse, avec la participation de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), a sollicité du conseil d'administration de SwissDRG SA qu'une structure tarifaire pour les prestations stationnaires dans le domaine des soins palliatifs spécialisés soit élaborée. Il en a résulté la création de groupes de cas liés au diagnostic (DRG) pour le traitement complexe de médecine palliative.

Au cours des dix dernières années, de nombreuses mesures ont donc été mises en œuvre dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs et de la plate-forme nationale Soins palliatifs. Ces mesures ont principalement pris la forme de recommandations, ou ont consisté à élaborer et mettre à disposition des bases de connaissances. Des résultats tangibles en ont découlé dans divers domaines, comme une meilleure connaissance des soins palliatifs, un développement de l'offre de soins, une promotion accrue de la recherche, et l'amélioration de la formation initiale, postgrade et continue. Des lacunes demeurent cependant dans certains domaines, en dépit des efforts déployés à ce jour. Il s'avère ainsi que les thèmes de la fin de vie et de la mort n'occupent qu'une place secondaire dans le système de santé. Ils sont peu souvent abordés, la démarche visant à éviter la mort et la repousser étant privilégiée.

1.2 Rapport du Conseil fédéral sur les soins palliatifs (en réponse au postulat 18.3384)

Le rapport de synthèse du Programme national de recherche « Fin de vie » (PNR 67) est paru en 2017 (Comité de direction PNR 67, 2017). Comme principal enseignement des 33 projets de recherche qu'il regroupait, il est apparu que les soins palliatifs devaient être mieux ancrés en Suisse. Suite à ce constat, la CSSS-CE a déposé le postulat 18.3384 « Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie », qui chargeait le Conseil fédéral d'élaborer, conjointement avec les cantons et les spécialistes et organisations concernés, un rapport assorti de recommandations pour améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie. Le 18 septembre 2020, le Conseil fédéral a adopté le rapport en réponse au postulat 18.3384 (Conseil fédéral [Bundesrat], 2020).

Le gouvernement y estime que la fin de vie et la mort doivent impérativement être reconnues comme des composantes de la vie et du système de santé, et que des conditions-cadres doivent être mises en place pour permettre à tout un chacun de s'interroger suffisamment tôt sur ces thèmes. Par ailleurs, les patients en fin de vie devraient bénéficier d'un traitement et d'un accompagnement médicalement adaptés, répondant aux souhaits et aux besoins individuels de chacun, dans le but de maintenir une qualité de vie jusqu'à la mort. Les conditions financières et structurelles requises devraient être créées ou améliorées afin que toutes les personnes vivant en Suisse aient accès aux soins palliatifs. Le Conseil fédéral a identifié quatre champs d'action avec des mesures correspondantes devant être

[2] Cf. page Internet de l'OFSP Soins palliatifs spécialisés.

[3] Cf. communiqué Modifications des prestations remboursées par les caisses-maladie.

mises en œuvre par la Confédération, les cantons et d'autres acteurs. Ces mesures visent à sensibiliser davantage la population aux questions de la fin de vie, à promouvoir les projets de soins anticipés au sein du système de santé, à améliorer l'accès aux offres de soins palliatifs et la qualité des soins et, enfin, à créer et maintenir des échanges entre les acteurs nationaux concernés grâce à une plateforme nationale de soins palliatifs.

1.3 Procédure et implication des acteurs

Pour mettre en œuvre de la motion 20.4264 CSSS-CE et compléter les bases existantes, l'OFSP a fait réaliser des études sur l'offre et les besoins d'une part, sur les coûts et le financement d'autre part.

Les études sur **l'offre et les besoins** comportent :

- un état des lieux de l'offre existante (Ecoplan, 2023) ;
- une estimation des besoins actuels et futurs en matière de soins palliatifs (Interface, 2023a) ainsi que des analyses supplémentaires approfondies des besoins en soins palliatifs des enfants au moyen de bases empiriques et d'évaluations d'experts[4] (Interface, 2023b) ;
- un rapport de synthèse sur l'offre et les besoins (Interface, 2025).

Ces éléments ont servi de base à une étude sur **les coûts et le financement** (Polynomics, 2024). Cette dernière analyse les différentes prestations fournies dans le domaine des soins palliatifs et la manière dont ces prestations sont tarifées, rémunérées et financées.

Les acteurs des soins palliatifs ont accompagné étroitement ces travaux préparatoires, afin notamment d'en garantir l'exactitude sur le plan technique (cf. liste des organisations représentées dans les groupes d'accompagnement en annexe). Les résultats de ces travaux préparatoires ont ensuite été discutés avec ces acteurs et la CDS. Par ailleurs, l'OFSP a rencontré certains acteurs des soins palliatifs, regroupés dans l'Alliance Palliative Care, pour discuter d'une prise de position comprenant notamment leurs revendications en matière de financement (Alliance Financement des soins palliatifs, 2023).

1.4 Contenu et structure du rapport

Le chapitre 2 décrit le paysage actuel des soins palliatifs, y compris les compétences réglementaires de la Confédération et des cantons, les structures de soins, les prestations fournies, ainsi que les sources et modèles de financement existants. Le chapitre 3 se penche sur les défis et les potentiels liés au domaine des soins palliatifs, tels que mis en évidence notamment par les travaux préparatoires. Le chapitre 4 expose les actions requises qui en découlent et les recommandations du Conseil fédéral. Enfin, les annexes au présent rapport fournissent des informations complémentaires.

[4] Cf. liste des experts consultés disponible en annexe de l'ouvrage d'Interface (2023b).

2 Paysage actuel des soins palliatifs

2.1 Répartition des compétences dans le domaine de la santé en général

En vertu du principe de subsidiarité, la Confédération n'est compétente dans un domaine que si la Constitution fédérale (Cst.) lui attribue les tâches correspondantes (art. 3, en rel. avec l'art. 42, al. 1, Cst. ; RS *101*). Les tâches qui ne sont pas explicitement attribuées à la Confédération relèvent de la compétence des cantons. La Confédération n'assume que les tâches qui excèdent les possibilités des cantons ou qui nécessitent une réglementation uniforme par la Confédération (cf. art. 43*a*, al. 1, Cst.).

Compétences de la Confédération

Dans le domaine de la santé, la Constitution fédérale confère à la Confédération la compétence de légiférer sur l'assurance-maladie et sur l'assurance-accidents (art. 117 Cst.). La LAMal régit l'assurance-maladie sociale qui a pour but de sécuriser financièrement la population en Suisse en cas de maladie. Celle-ci comprend l'assurance obligatoire des soins (AOS) et une assurance facultative d'indemnités journalières (art. 1*a*, al. 1, LAMal). La LAMal règle d'autres domaines de la santé expressément mentionnés dans ses articles. De plus, la LAMal est une loi spéciale qui régit le domaine pour lequel elle a été prévue. Elle n'est pas une loi générale pour l'entièreté du domaine de la santé. La LAMal comprend en particulier des règles sur la fixation des prestations LAMal, c'est-à-dire des prestations prises en charge par l'AOS, des principes de rémunération et de financement de ces prestations, ainsi que les principes régissant l'admission des fournisseurs admis à facturer ces prestations à la charge de l'AOS.

- Le champ des prestations LAMal comprend essentiellement les prestations servant à diagnostiquer ou à traiter une maladie et ses séquelles (art. 25, al. 1, LAMal ; prestations générales en cas de maladie) et les soins en cas de maladie qui sont dispensés sur la base d'un besoin en soins avéré (art. 25*a* LAMal). Dans ce cadre, le Conseil fédéral est compétent pour désigner les modalités de prescription des soins en cas de maladie (art. 25*a*, al. 3, LAMal) et fixer la procédure d'évaluation des besoins en soins (art. 25*a*, al. 3^{quater}, LAMal). Il est également compétent pour désigner en détail les prestations générales en cas de maladie qui ne sont pas fournies par un médecin ou un chiropraticien (art. 33, al. 2, LAMal)[5].
- En matière de rémunération, les tarifs sont fixés en principe par convention entre les assureurs et les fournisseurs de prestations (convention tarifaire, art. 43, al. 4, LAMal). Le Conseil fédéral est compétent pour approuver les conventions tarifaires dont la validité s'étend à toute la Suisse (art. 46, al. 4, LAMal) et peut procéder à des adaptations de ces structures, si celles-ci s'avèrent inappropriées et que les parties ne peuvent s'entendre sur leur révision (art. 43, al. 5bis [ambulatoire] et 49, al. 2, LAMal [stationnaire]). À noter que l'élaboration, le développement, l'adaptation et la maintenance des structures tarifaires pour les traitements médicaux ambulatoires, hospitaliers et les prestations de soins (dans le futur avec le financement uniforme)[6] sont de la responsabilité d'organisations tarifaires (art. 47*a* et 49, al. 2, LAMal). Concernant les prestations de soins en cas de maladie, il incombe encore au Conseil fédéral de fixer le montant des contributions en francs à charge de l'AOS en fonction du besoin en soins (art. 25*a*, al. 4, LAMal).
- La loi sur l'assurance-invalidité (LAI) règle les conditions de prise en charge des prestations fournies aux enfants souffrant d'une infirmité congénitale.

[5] Il peut déléguer cette compétence au DFI ou à l'OFSP, ce qu'il a fait en pratique.

[6] Cf. modification du 22 décembre 2023 de la LAMal (Financement uniforme des prestations), FF 2024 31.

Compétence des cantons

Les cantons sont compétents pour toutes les tâches que la Constitution n'assigne pas à la Confédération. Ils sont notamment responsables de l'organisation du système de santé et du financement des prestations qui sortent du champ de la LAMal.

Certaines compétences spécifiques sont conférées aux cantons par la LAMal. En particulier, ceux-ci fixent le financement résiduel des prestations de soins en cas de maladie (art. 25*a*, al. 5, LAMal) et décident de l'admission des fournisseurs de prestations dans le domaine stationnaire au moyen de leurs planifications (art. 39 LAMal). Avec la future entrée en vigueur du financement uniforme, les prestations de soins en cas de maladie seront financées dès 2032 conjointement par l'AOS et les cantons selon une répartition fixe.

2.2 Définition et rôle des soins palliatifs au sein du système de santé

Les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux dispensés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Ils sont planifiés de manière anticipée en tenant compte des besoins des patients. L'objectif est d'atténuer les souffrances et les douleurs des personnes concernées tout en leur offrant, compte tenu de leur situation, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès. L'approche palliative apporte également un soutien approprié à leurs proches. Les soins palliatifs comprennent donc non seulement les traitements médicaux et les soins, mais aussi le soutien psychologique, social et spirituel. Les mesures curatives et palliatives sont ainsi utilisées de manière complémentaire tout au long de l'évolution de la maladie (OFSP / CDS, 2014 : p. 8).

La dernière phase de l'existence peut, selon l'évolution d'une maladie incurable, durer des années ou seulement quelques mois[7]. Il existe en effet plusieurs cas de figure : une évolution stable avec une phase terminale brève (principalement dans le cas des cancers), une évolution avec des phases aiguës de dégradation de l'état de santé, suivies d'une stabilisation (notamment maladies pulmonaires et cardio-vasculaires, BPCO[8]) ou encore une évolution caractérisée par une dégradation progressive mais lente (principalement dans les cas de démence et de fragilité extrême). Il est très difficile d'anticiper la fin de vie des personnes dont la maladie évolue selon ces deux derniers cas de figure, et donc pratiquement impossible d'établir précisément quand débute la fin de vie (Conseil fédéral, 2020).

En référence aux normes internationales, on opère une distinction entre soins palliatifs généraux (ou de premier recours) et spécialisés (cf. Radbruch / Payne, 2011) :

- Les **soins palliatifs généraux** sont prodigués à des patients dont le pronostic vital est engagé en raison de l'évolution d'une maladie incurable, potentiellement mortelle et/ou chronique évolutive ou qui se trouvent dans la dernière phase de leur vie. Compte tenu de l'évolution démographique, il s'agit actuellement majoritairement de personnes âgées, voire très âgées, qui vivent à domicile ou en EMS.
- Les offres de **soins palliatifs spécialisés** s'adressent aux patients présentant une maladie devenue instable qui demande des traitements complexes ou dont les symptômes doivent être stabilisés ; elles peuvent également s'adresser à des personnes dont les proches ne sont plus en mesure d'assumer la charge.

Près de 70 % des décès ne sont ni subits ni inattendus. La plupart sont précédés d'une période plus ou moins longue marquée par la maladie ou une fragilité croissante (Bosshard et al., 2016 ; étude

[7] Murray et al. (2005) : *Illness trajectories and palliative care*

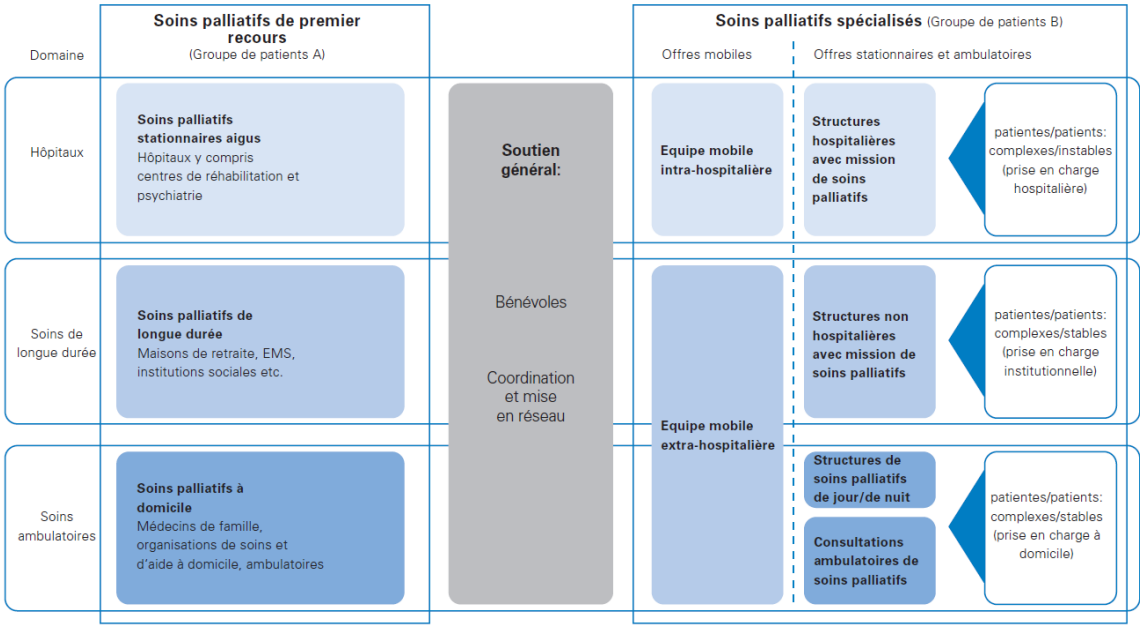
[8] Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)

menée dans le cadre du PNR 67). Cela signifie que nombre de patients et leurs proches ont la possibilité d'aménager le temps qu'il leur reste à vivre comme ils le désirent, de se préparer à la mort et de prendre congé. Les professionnels de la santé ont un rôle important à jouer pour permettre aux personnes concernées d'exercer leur autodétermination en la matière, comme une expression de leur liberté et non comme une épreuve qui les dépasse (Rüegger / Kunz, 2018). Il leur appartient de mettre les patients et leurs proches en situation de prendre des décisions autonomes et éclairées. Cela implique une attitude « qui reconnaît les limites de la médecine et accepte le décès d'un patient – et le sentiment d'impuissance qui va souvent de pair avec le décès »[9].

2.3 Structures de soins palliatifs

Les prestations de soins palliatifs généraux et spécialisés sont fournies aussi bien dans le cadre d'offres ambulatoires que stationnaires, dans différents environnements de soins.

Figure 1 – Vue d'ensemble des types de soins palliatifs



Source : OFSP, CDS et Palliative.ch (2014b) : Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse

Soins palliatifs généraux (ou de premier recours)

Les prestations de soins palliatifs généraux sont dispensées majoritairement dans le cadre des *soins de premier recours* (ou soins de base), c'est-à-dire par les médecins de famille, les organisations d'aide et de soins à domicile (Spitex), les maisons de retraite et les EMS, les foyers pour personnes en situation de handicap et les hôpitaux. Pour être en mesure de fournir de tels soins, les fournisseurs de prestations doivent être sensibilisés aux soins palliatifs et disposer des connaissances fondamentales requises.

[9] Site Internet de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) concernant les soins palliatifs

Soins palliatifs spécialisés

Les prestations de soins palliatifs spécialisés sont dispensées par des fournisseurs de prestations spécialisés, dans des environnements de soins tant ambulatoires que stationnaires.

- **Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)** soutiennent en premier lieu les fournisseurs de de soins de base. Les patients qui en ont besoin (situation clinique instable, traitement complexe) peuvent ainsi bénéficier ponctuellement de soins palliatifs spécialisés sur leur lieu de séjour (hôpital de soins aigus, service de soins de longue durée ou à domicile, p. ex.). Les EMSP sont constituées généralement de médecins et d'infirmiers disposant d'une spécialisation en soins palliatifs. On distingue notamment les équipes intervenant en première ligne, qui proposent des prestations médicales et de soins, et les équipes de deuxième ligne, qui ont pour principale activité de conseiller les fournisseurs de soins de base. Les EMSP présentent une forte hétérogénéité en termes de taille, de zone géographique à couvrir, de prestations fournies, de forme d'organisation et de composition du personnel.

Les offres stationnaires s'adressent aux patients qui ont besoin durablement de soins palliatifs spécialisés. Elles sont proposées par deux types de structures (complémentaires) :

- **Les structures hospitalières avec offre de soins palliatifs spécialisés** traitent les patients dont l'état est instable et/ou qui ont besoin d'un traitement complexe. Le critère déterminant qui justifie ce type de traitement est la nécessité d'une hospitalisation. L'objectif est généralement de stabiliser les symptômes afin de permettre une sortie des patients, sachant qu'une partie d'entre eux se trouvent en fin de vie et ne quitteront pas le service de soins palliatifs spécialisés de l'hôpital. Certaines structures hospitalières comprennent des **équipes mobiles de soins palliatifs intrahospitalières (EMSPI)**, qui conseillent et soutiennent les médecins traitants et le personnel infirmier dans les différents services de l'établissement. On trouve en outre, au sein des hôpitaux de soins aigus ou en association avec ces structures, des consultations ambulatoires en soins palliatifs, généralement proposées dans le contexte d'une structure spécialisée de soins palliatifs telle qu'une unité ou une clinique de soins palliatifs (cf. Ecoplan, 2023 : p. 28).
- **Les structures non hospitalières avec offre de soins palliatifs spécialisés** traitent les patients dont l'état est globalement stable, mais qui ont besoin d'un traitement complexe ou dont l'entourage personnel atteint ses limites. Une sortie n'est pas planifiée : la plupart des patients qui intègrent ces structures y restent jusqu'à leur décès. Les prestations sont dispensées par des structures autonomes (structures d'hospice) et des EMS disposant d'un service spécialisé en soins palliatifs. À ce jour, il n'existe pas de critères harmonisés à l'échelle suisse dans ce domaine, ce qui explique les disparités importantes entre les structures non hospitalières.

Les diverses offres s'adressent donc à des patients ayant des besoins différents en matière de soins palliatifs. Elles ne doivent néanmoins pas être considérées isolément. Les soins prodigués dépendent également de l'offre existante (cf. 3.3) : en l'absence d'EMSP, les patients seront amenés à recourir davantage à une offre spécialisée stationnaire. L'évolution de la maladie peut nécessiter de se rendre plusieurs fois dans les mêmes structures de soins mais aussi dans plusieurs structures différentes. C'est souvent le cas pour les enfants, en particulier (cf. Interface, 2023b).

2.4 Prestations de soins palliatifs

L'approche des soins palliatifs se compose de quatre grands domaines : la gestion des symptômes, la prise de décision, le réseau et le soutien à l'entourage (cf. OFSP et al., 2014a : p. 13). Les prestations sont fournies par les professionnels des domaines de la santé et du social, et peuvent se subdiviser en dix catégories :

- Prestations de soins
- Prestations de médecine palliative
- Prestations psychothérapeutiques et médico-thérapeutiques (physiothérapie, ergothérapie, diététique, logopédie-orthophonie, etc.)
- Analyses, médicaments, moyens et appareils (LiMA)
- Prestations d'assistance sociale, aumônerie pour les patients et leurs proches
- Case Management (consultation, coordination, réseau)
- Prestations de conseils pour les professionnels
- Frais de déplacement et de transport
- Service de nuit (permanence d'appel 24 h/24)
- Prestations d'hébergement (prestations hôtelières)

La fourniture de soins palliatifs requiert souvent un niveau élevé de coordination et de planification anticipée au sein d'équipes multiprofessionnelles au sein d'un environnement de soins particulier ou entre plusieurs environnements de soins. Dans le cadre des soins de base, le conseil par des fournisseurs de prestations spécialisés en soins palliatifs peut être essentiel.

2.5 Financement des prestations de soins palliatifs

Les différentes prestations de soins palliatifs énumérées au paragraphe précédent sont financées de diverses manières, notamment selon que les prestations entrent ou non dans le champ d'application de la LAMal. Les régimes de financement en question sont détaillés ci-après, puis récapitulés de manière schématique dans le Tableau 1.

2.5.1 Financement des prestations LAMal

Comme cela est exposé au ch. 2.1, l'AOS prend en charge les prestations servant à diagnostiquer ou à traiter une maladie et ses séquelles et les soins en cas de maladie. En ce qui concerne les soins palliatifs, il s'agit essentiellement des prestations suivantes : prestations de soins, prestations médicales, prestations fournies sur prescription ou mandat médical (physiothérapie, ergothérapie, psychothérapie, etc.) et prise en charge d'autres prestations (en particulier les moyens et appareils recensés dans la liste LiMA et les médicaments). Ces prestations peuvent être dispensées en ambulatoire (également lors de visites à domicile), dans un EMS ou en stationnaire à l'hôpital, principalement par des médecins ou des personnes prodiguant des soins sur prescription ou sur mandat médical (soins infirmiers, physiothérapie, ergothérapie, psychothérapie, etc.).

La LAMal ne prévoit aucun régime spécifique pour les soins palliatifs. La prise en charge par l'AOS s'effectue donc selon les principes généraux fixés dans la LAMal. Comme cela est expliqué ci-dessous, les modalités de financement et de rémunération dépendent donc de la nature des prestations et du type de fournisseur de prestations qui les fournit.

Prestations hospitalières

Pour les traitements hospitaliers en stationnaire, toutes les prestations LAMal, y compris le séjour, sont soumises au régime du financement hospitalier. Dans le domaine des soins somatiques aigus, ces prestations sont rémunérées au moyen de forfaits par cas (fixés par la structure tarifaire Swiss-DRG) et sont financées par l'AOS (à hauteur d'au maximum 45 %) et les cantons (à hauteur d'au moins 55 % ; cf. art. 49*a*, al. 2ter, LAMal).[10] La représentation de ces cas dans la structure tarifaire, dont certains sont attribués au groupe de cas DRG A97 « Traitement complexe de médecine palliative », se base sur des codes CIM de diagnostics et CHOP de traitements spécifiques[11].

Prestations ambulatoires

Les prestations fournies par les médecins, ainsi que par les thérapeutes[12] sur prescription médicale, qui sont dispensées en dehors d'un traitement hospitalier stationnaire (soit en ambulatoire à l'hôpital, en cabinet, à domicile ou en EMS) sont rémunérées sur la base de tarifs et financées par l'AOS. Ainsi, la structure tarifaire TARMED instaure un tarif à la prestation pour la facturation des prestations fournies par des médecins en cabinet ou dans le secteur ambulatoire hospitalier. D'autres tarifs ou structures tarifaires existent pour les prestations ambulatoires fournies par d'autres groupes de métiers (par exemple les physiothérapeutes).

Prestations de soins

Les prestations de soins sont rémunérées par l'AOS en fonction du temps nécessaire aux soins. La rémunération est différente selon que les prestations de soins sont fournies en ambulatoire par des infirmiers ou organisations d'aide et de soins à domicile (Spitex), ou en EMS (y compris les hospices avec statut d'EMS) :

- Les prestations de soins **ambulatoires** (en particulier à domicile) sont rémunérées en fonction du temps consacré. L'AOS finance ainsi une contribution par heure, dont le montant dépend du type de prestation[13].
- En **EMS**, la contribution de l'AOS correspond à un montant forfaitaire journalier échelonné sur douze niveaux, qui est déterminé sur la base d'une évaluation des soins requis et actuellement plafonné à 115.20 francs (en cas de besoin de soins quotidiens de 220 minutes ou plus), indépendamment du type de prestation[14].

Une partie des coûts qui ne sont pas pris en charge par l'AOS peut être répercutée sur les patients, mais de manière limitée. La contribution des patients est ainsi plafonnée à 20 % de la contribution maximale de l'AOS (art. 25*a*, al. 5, LAMal). Les cantons peuvent prévoir une participation plus faible des patients.

Aux termes de l'art. 25*a*, al. 1, LAMal, l'AOS fournit une contribution aux soins. Le financement résiduel est réglé par les cantons (art. 25*a*, al. 5, LAMal). Il est défini par chaque canton individuellement

[10] Les assurés doivent par ailleurs s'acquitter d'une contribution aux frais de séjour hospitalier (actuellement 15 fr. par jour ; cf. art. 64, al. 5, LAMal, et 104, al. 1, OAMal).

[11] CIM : classification statistique internationale des maladies ; CHOP : classification suisse des interventions chirurgicales.

[12] Physiothérapeutes, ergothérapeutes, logopédistes, diététiciens, neuropsychologues

[13] Pour l'évaluation, les conseils et la coordination (cf. art. 7, al. 2, let. a, OPAS), l'AOS prend en charge 76.90 francs par heure, pour les examens et les traitements (cf. art. 7, al. 2, let. b, OPAS), 63 francs, et pour les soins de base (cf. art. 7, al. 2, let. c, OPAS), 52.60 francs (cf. art. 7*a*, al. 1, OPAS).

[14] Art. 7*a*, al. 3, OPAS.

et est pris en charge par les cantons et/ou leurs communes. Certains cantons (ou leurs communes) prennent en charge l'intégralité des coûts résiduels des prestations de soins ou financent un supplément pour les patients palliatifs. Beaucoup de cantons cependant fixent le montant du financement résiduel sur la base de coûts normatifs ou appliquent des plafonnements, généralement calculés en fonction des coûts des soins moyens de tous les fournisseurs de prestations – c'est-à-dire de toutes les organisations de soins et d'aide à domicile ou de tous les EMS (Polynomics, 2024 : pp. 52 et 54).

2.5.2 Financement des prestations hors LAMal

Selon l'idée de base de la LAMal, l'AOS ne prend en charge que les coûts des prestations qui servent à diagnostiquer ou à traiter une maladie et ses séquelles, ainsi que les coûts des soins en cas de maladie. L'approche holistique des soins palliatifs comprend cependant des prestations qui n'entrent pas dans le champ d'application de la LAMal. C'est le cas tout d'abord des prestations qui, selon une conception multidimensionnelle des soins, répondent non seulement aux besoins physiques, mais aussi aux besoins psychosociaux, spirituels et fonctionnels. Parmi les prestations non couvertes par l'AOS figurent ensuite l'accompagnement et la prise en charge des proches, le conseil et la formation continue des prestataires de soins de base par des équipes ou des professionnels spécialisés, ainsi que les prestations de réserve (telles qu'une disponibilité 24 h/24).

Au vu des coûts impliqués, la question du séjour revêt une importance toute particulière à cet égard. En effet, le séjour (c'est-à-dire les prestations hôtelières qui en découlent) relève du champ de la LAMal à la condition qu'il soit nécessaire à la fourniture de prestations qui servent à diagnostiquer ou à traiter une maladie et ses séquelles au sens de l'art. 25, al. 1, LAMal. En application de ce principe, la jurisprudence a développé la notion de « nécessité d'une hospitalisation » (*Spitalbedürftigkeit*), qui s'oppose à celle de « nécessité de soins » (*Pflegebedürftigkeit*)[15]. Dans le premier cas, le traitement médical nécessaire ne peut être fourni que dans le cadre d'un séjour à l'hôpital (domaine stationnaire) ; les prestations hôtelières relèvent donc à titre d'exception du champ de la LAMal. Dans le second cas, ce n'est plus le traitement médical qui est au premier plan – un tel traitement pourrait en tout état de cause être effectué en ambulatoire – mais plutôt les soins liés, par exemple, à la détérioration de l'état général ; les prestations hôtelières qui en découlent ne sont donc pas liées au diagnostic ou au traitement de la maladie et ne ressortent donc pas du champ d'application de la LAMal. Seul le séjour à l'hôpital relève ainsi du champ de la LAMal, ce qui n'est pas le cas du séjour en EMS, en hospice ou dans des structures analogues.

Les prestations qui ne relèvent pas de la LAMal peuvent faire l'objet de différentes sources de financement, dont notamment les cantons ainsi que d'autres assurances sociales, comme l'assurance-

[15] La nécessité d'une hospitalisation est indiquée lorsque les mesures diagnostiques et thérapeutiques nécessaires peuvent être exécutées de façon appropriée uniquement dans un établissement hospitalier (c'est-à-dire en occupant un lit d'hôpital) étant donné qu'elles nécessitent de répondre impérativement aux conditions en matière d'appareillage et de personnel disponibles dans l'établissement concerné. La nécessité d'hospitalisation peut également être indiquée dès lors que les possibilités des alternatives de traitements ambulatoires sont épuisées et qu'il existe uniquement une chance de succès du traitement dans le cadre d'un séjour hospitalier. L'objectif est de garantir l'administration d'un traitement médical requis qu'il serait impossible de dispenser autrement, notamment par des soins infirmiers à domicile ou dans une maison de repos (d'après l'arrêt du Tribunal fédéral 9C_253/2020 du 2 juin 2020, consid. 2.3 ; cf. également arrêt du Tribunal fédéral 9C_413/2012, consid. 4.2 et les références citées).
Le Tribunal administratif fédéral a apporté de nouvelles précisions sur la différence entre la nécessité d'une hospitalisation et la nécessité de soins. Selon lui, une hospitalisation en soins aigus est généralement nécessaire lorsqu'une atteinte à la santé survient subitement et évolue de manière brutale, souvent pour une durée brève, et que la personne assurée a besoin de soins médicaux ou infirmiers intensifs de courte durée. […] Il y a généralement nécessité de soins lorsque l'atteinte à la santé est chronique, donc durable, et présente majoritairement une évolution lente. Il s'agit par conséquent de souffrances de longue durée pour lesquelles les soins infirmiers sont au premier plan, et non le traitement médical. Si un tel traitement s'avère nécessaire, il peut être prodigué de manière ambulatoire, tandis que les soins ne font plus partie du traitement médical, mais visent à compenser les conséquences de l'impotence (d'après l'arrêt du Tribunal administratif fédéral C-2105/2022 du 29 novembre 2023, consid. 5.4.2).

vieillesse et survivants (AVS) avec les prestations complémentaires, l’assurance-invalidité (AI), ou, pour les personnes non éligibles aux prestations complémentaires, l’aide sociale. Pour le reste, les prestations qui ne sont financées par aucune assurance sociale ou collectivité publique peuvent faire l’objet de paiements personnels des patients et de leurs proches, ou bénéficier d'autres financements privés (p. ex. églises ou œuvres d’entraide).

Cette part de financement privé peut varier selon les cantons. À ce sujet, de grandes disparités sont en effet à observer dans le domaine des soins palliatifs, où les mesures prises vont de l’adoption de simples concepts en matière de soins palliatifs au financement complet de prestations qui ne sont pas prises en charge par l’AOS (cf. 3.4.3).

Financement des soins palliatifs

Tableau 1 – Régimes de financement des soins palliatifs

	Type de prestation	À domicile		EMS/ structure d'hospice		En stationnaire à l'hôpital
1	Prestations de soins					
2	Prestations médicales					
3	Prestations fournies sur prescription médicale (physiothérapie, ergothérapie, psychothérapie, etc.)					
4	Analyses, médicaments, moyens et appareils					
5	Prestations sociales et spirituelles					
6a	Consultation	Personnel infirmier	Autres FP	Personnel infirmier	Autres FP	
6b	Coordination	Personnel infirmier	Autres FP	Personnel infirmier	Autres FP	
6c	Planification du transfert	–		–		
7	Prestations de conseil*	Médecins*	Autres FP			
8	Frais de déplacement et de transport	Personnel infirmier	Autres FP	–		–
9	Service de nuit	Médecins**	Autres FP	Médecins**	Autres FP	
10	Séjour	–				

Légende		
	Financement des prestations ambulatoires (AOS)	Financement hors AOS
	Financement hospitalier	Plusieurs régimes de financement
	Financement des soins	FP = fournisseurs de prestations

Explications : le financement des prestations de soins palliatifs varie selon les environnements de soins. À l'hôpital, les prestations sont remboursées principalement selon le régime du financement hospitalier. Dans les autres contextes, les prestations de soins et autres prestations fournies par du personnel infirmier sont soumises aux règles du financement des soins, tandis que la prise en charge de la plupart des autres prestations obéit aux règles du financement des prestations ambulatoires. L'assistance sociale et spirituelle, ainsi que le séjour en EMS ne font pas partie des prestations LAMal et doivent donc être financés en dehors de l'AOS. Les mesures médicales destinées aux enfants atteints d'une infirmité congénitale sont financées par l'assurance-invalidité (AI). Source : Polynomics (2024), p. 43.

* Les prestations de conseil des médecins sont en principe d'une durée limitée. Celles d'autres professionnels de la santé intervenant en deuxième ligne (p. ex. conseils prodigués au personnel d'une organisation d'aide et de soins à domicile par un infirmier d'une EMSP) ne sont en principe pas prises en charge par l'AOS.

** L'AOS ne rembourse que les prestations effectivement fournies.

3 Défis et potentiels

Ce chapitre présente les principaux défis et potentiels liés à la mise en œuvre de la motion 20.4264, tels qu'identifiés par les études mandatées par l'OFSP dans le cadre des travaux préparatoires sur l'offre et les besoins ainsi que sur les coûts et le financement (cf. 1.4).

3.1 Hétérogénéité

Il résulte des fondements mêmes du système suisse de santé une hétérogénéité structurelle. Les soins palliatifs n'échappent pas à ce constat, notamment en raison des caractéristiques énumérées ci-après (cf. également Polynomics, 2024 : p. 6).

- Différences importantes entre les situations personnelles des patients et les besoins qui en découlent selon le type de maladie, l'âge, les symptômes, le lieu de résidence et l'intégration dans l'environnement social.
- Vaste éventail de prestations, souvent impossibles à distinguer d'autres prestations ne relevant pas des soins palliatifs (cf. Polynomics, 2024 : p. 27).
- Diversité de fournisseurs de prestations et des environnements de soins : les soins palliatifs sont dispensés dans différents environnements de soins et par différents acteurs (hôpitaux, structures d'hospice, établissements médico-sociaux et domicile). Cette hétérogénéité est particulièrement marquée auprès des structures de soins palliatifs spécialisés dans le domaine des soins de longue durée et le secteur ambulatoire (équipes mobiles de soins palliatifs). Chaque offre varie en termes d'ampleur, de zone d'intervention, de soins proposés, de forme d'organisation et de structure du personnel. Actuellement, il n'existe pas de critères nationaux pour les établissements médicosociaux dotés d'une offre de soins palliatifs spécialisés (structures d'hospice), de sorte que ces structures prennent des formes extrêmement variables.
- Diversité des sources et des modalités de financement : le domaine hospitalier stationnaire est le seul dans lequel les soins palliatifs sont rémunérés pour l'essentiel par un régime de financement unique (cf. Tableau 1 et Polynomics, 2024 : pp. 42-43).

3.2 Disponibilité et qualité des données

La disponibilité et la qualité des données sur les soins palliatifs varient fortement : ces données sont parfois incomplètes ou imprécises (cf. Polynomics, 2024 : p. 6), voire indisponibles pour certains fournisseurs de prestations et domaines de soins. Par exemple, l'étude de Polynomics révèle qu'il n'existe aucune donnée sur les coûts des soins palliatifs généraux dans les hôpitaux et des soins palliatifs ambulatoires, ainsi que des thérapeutes (physiothérapie, ergothérapie, soutien psychologique, conseil diététique, musicothérapie et art-thérapie, etc.), travailleurs sociaux et assistants spirituels actifs dans le secteur ambulatoire. Les experts ne seraient pas non plus en mesure d'émettre des estimations à ce sujet. De même, les coûts liés aux soins palliatifs pédiatriques n'ont pas pu être calculés faute de données correspondantes (cf. Polynomics, 2024 : p. 31).

Les soins palliatifs sont fournis en étant intégrés à un parcours de soins. L'orientation des traitements peut être de prolonger la vie (orientation curative) ou de se concentrer sur la qualité de vie (approche palliative), une délimitation claire entre les deux étant souvent difficile. Dans le contexte hospitalier par exemple, les soins palliatifs sont dispensés dans l'ensemble du système : la plupart du temps, on ne sait pas précisément où le traitement curatif cesse et où le traitement palliatif commence (cf. Polynomics, 2024 : p. 27).

Les travaux préparatoires montrent que – exception faite du secteur hospitalier des soins somatiques aigus – la transparence sur les soins palliatifs et leurs coûts doit encore être fortement améliorée.

3.3 Offre et besoins

La comparaison, à l'échelle nationale, des besoins actuels et de l'offre disponible montre que cette dernière n'est pas en mesure de couvrir complètement les besoins en soins palliatifs. Dans le domaine des soins palliatifs généraux, c'est au niveau des soins à domicile et des EMS que l'insuffisance est la plus marquée. Dans le domaine des soins palliatifs spécialisés, ce sont surtout les équipes mobiles et les soins stationnaires de longue durée (structures d'hospice) qui affichent des besoins supérieurs à l'offre. L'offre et les besoins varient d'une région à l'autre de la Suisse, de sorte que les lacunes relevées à l'échelle nationale pour les offres spécifiques sont plus ou moins marquées selon la région considérée (Interface, 2025 ; Polynomics, 2024 : pp. 39 et 54 ; Ecoplan, 2023).

Dans le secteur hospitalier en revanche, l'offre de soins palliatifs spécialisés semble déjà mieux correspondre aux besoins[16]. En raison de l'insuffisance de l'offre dans les autres environnements de soins, il est toutefois possible que des cas soient traités dans les hôpitaux et comptabilisés comme tels alors qu'ils auraient pu être évités par une offre adaptée d'équipes mobiles ou mieux pris en charge dans une structure d'hospice (Polynomics, 2024 : p. 38).

L'insuffisance de l'offre de soins palliatifs dans les EMS, dans les structures d'hospice et à domicile s'explique en partie par des difficultés de financement (cf. 3.4 ci-dessous). Cette insuffisance tient cependant également à d'autres facteurs, dont les principaux sont récapitulés ci-dessous (cf. Polynomics, 2024 : p. 56).

- *Le manque de personnel spécialisé :* il n'y a pas suffisamment de médecins, personnel soignant et autres fournisseurs de prestations spécifiquement formés aux soins palliatifs, ce qui limite l'offre de soins, en particulier dans les zones rurales.
- *Une formation insuffisante :* beaucoup de professionnels de la santé ne reçoivent qu'une formation sommaire en soins palliatifs lors de leur formation de base, de sorte que les médecins et le personnel soignant ne sont pas toujours en mesure d'identifier les besoins à temps et de garantir des soins palliatifs appropriés.
- *Les barrières culturelles et sociétales :* le caractère parfois tabou de la mort peut avoir pour conséquence que des patients ou des proches hésitent à envisager un traitement palliatif. Et, lorsqu'ils le font, le personnel soignant n'est souvent pas en mesure de réduire les traitements curatifs au vu de la fin de vie, d'informer les patients sur les possibilités de soins palliatifs et de les mettre en place.
- *Les obstacles à l'accès :* les patients et leurs proches ne connaissent pas toujours la possibilité d'un traitement de soins palliatifs ou n'en sont pas informés. Des processus bureaucratiques complexes peuvent également constituer un obstacle.

La suppression de ces obstacles, et notamment le renforcement des connaissances du personnel de santé actif dans les soins de base, devrait permettre d'améliorer l'offre de soins palliatifs.

Selon les estimations, les besoins en soins palliatifs devraient augmenter de 25 à 30 % d'ici à 2050 en raison de l'évolution démographique et de la part croissante de personnes âgées dans la population (Interface, 2023a : pp. 22, 23 et 27). Par conséquent, si les obstacles susmentionnés ne sont pas réduits, le problème d'une offre insuffisante devrait encore s'aggraver.

[16] Il est difficile de savoir avec certitude dans quelle mesure l'offre couvre effectivement les besoins. Les cantons considèrent que ces derniers sont largement couverts, mais seule une minorité des sections cantonales de palliative.ch sont de cet avis (Interface, 2025 : p. 10).

3.4 Financement des prestations de soins palliatifs

Du fait du manque de transparence des données des fournisseurs de prestations déjà évoqué ci-dessus (cf. 3.2), notamment hors domaine hospitalier stationnaire, il n'a souvent pas été possible d'identifier en détail les différentes causes d'éventuelles différences entre coûts et rémunération des prestations fournies aux patients palliatifs – en d'autres termes, d'évaluer dans quelle mesure ces différences seraient dues, respectivement, à des tarifs qui ne seraient pas appropriés, à un financement résiduel insuffisant des cantons ou à la fourniture de prestations qui sortiraient du champ de la LAMal.

3.4.1 Rémunération dans le cadre de la LAMal

Les coûts des prestations de soins palliatifs, en particulier lorsqu'elles sont dispensées par des fournisseurs de prestations spécialisés, semblent être supérieurs à ceux de prestations réalisées dans des situations de soins moins complexes. Cette différence est vraisemblablement due à des exigences plus élevées en matière de formation et, par conséquent, des salaires également plus élevés, un besoin important de coordination – les soins palliatifs étant souvent dispensés par une équipe multidisciplinaire – et, dans le secteur ambulatoire, surtout dans le cas des équipes mobiles de soins palliatifs, des frais de trajet plus importants. Dans la plupart des cas, la tarification – ou, pour les prestations de soins, le financement résiduel des cantons – ne prend pas en compte ces spécificités (cf. Polynomics, 2024 : p. 44). Il semble en résulter que ces coûts supérieurs sont insuffisamment répercutés dans la tarification et que la rémunération des prestations LAMal dans le domaine des soins palliatifs n'est donc pas toujours appropriée.

Prestations hospitalières

D'une manière générale, les partenaires tarifaires sont responsables, au sein de l'organisation tarifaire instituée à cet effet, de l'élaboration, du développement, de l'adaptation et de la maintenance des structures tarifaires déterminant la rémunération des traitements hospitaliers stationnaires. Le Conseil fédéral n'est compétent qu'à titre subsidiaire pour fixer ces structures si les partenaires tarifaires ne peuvent s'entendre (art. 49, al. 2, LAMal).

Sur cette base, pour garantir une représentation des cas aussi correcte que possible, la structure tarifaire SwissDRG est développée sur une base régulière et adaptée annuellement. La définition des groupes de cas et le montant des coûts relatifs sont ainsi adaptés régulièrement sur la base de données actualisées. Cela permet de corriger les imprécisions, les défauts dans la représentation de certains traitements ou les incitations inopportunes du système tarifaire et ainsi de viser son amélioration continue. Ainsi, SwissDRG SA fait régulièrement rapport du résultat de ses analyses et mesures prises pour améliorer la représentation des cas palliatifs lors de séances de reporting sous l'égide de l'OFSP, dont l'ordre du jour comprend un point permanent sur ce thème.

Selon certains acteurs, en particulier les fournisseurs de prestations, la structure tarifaire actuelle ne permettrait pas une rémunération appropriée des prestations dans le domaine des soins palliatifs et nécessiterait certaines adaptations. Sur la base d'une analyse des données de l'association Spitalbenchmark, les coûts moyens des cas stationnaires de patients recevant des prestations LAMal de soins palliatifs spécialisés à l'hôpital seraient de 15 % supérieurs à la rémunération LAMal correspondante. Cette différence résulterait cependant en partie du niveau des prix de base (*baserates*) négociés entre les partenaires tarifaires, qui s'appliquent à tous les cas stationnaires, et ne serait par conséquent pas spécifique aux cas palliatifs. Par ailleurs, une partie des cas palliatifs sont attribués au groupe DRG A97. Selon une analyse de la faitière des hôpitaux suisses H+ basée sur les données 2019-2022, les autres cas palliatifs (environ 45 %, ou 5625 cas sur 11 400 pour 2020) seraient répartis dans 483 groupes DRG différents ; or le taux de couverture de ces cas serait inférieur à celui des

cas du DRG A97. De plus, même dans le cas du DRG A97, les coûts de certains séjours de plus longue durée (*Langlieger*) ne seraient parfois pas couverts. Cette situation concernerait notamment des patients dont le séjour à l'hôpital se prolongerait en l'absence de disponibilité dans d'autres structures de soins plus appropriées. De même, les coûts de certains séjours de plus courte durée ne seraient pas suffisamment pris en compte par le système, le groupe DRG A97 ne couvrant que les cas à partir de 7 jours de traitement (Polynomics, 2024 : p. 48).

SwissDRG SA a analysé une nouvelle fois la représentation des patients recevant un « traitement complexe de médecine palliative » sur la base des données recueillies afin d'approfondir leur différenciation. Elle en conclut que les cas bénéficiant d'un traitement complexe de médecine palliative ou de médecine palliative spécialisée sont en règle générale correctement représentés dans la version actuelle 14.0 de la structure tarifaire. La représentation des cas de traitement de médecine palliative dans les hôpitaux universitaires reste difficile[17]. Des simulations réalisées par SwissDRG SA dans le cadre de l'actuel développement du système vers la version 15.0 de la structure tarifaire SwissDRG (sur la base des données recueillies pour l'année 2023, incluant la création d'une rémunération supplémentaire pour les cas de traitement complexe de médecine palliative ou de médecine palliative spécialisée) n'ont pas permis d'améliorer significativement la représentation des cas de traitement de médecine palliative dans ces hôpitaux. SwissDRG SA compte poursuivre ses analyses sur ce point[18].

Prestations ambulatoires

Dans le domaine ambulatoire, les partenaires tarifaires sont responsables de fixer par convention uniforme sur le plan suisse les tarifs à la prestation et les tarifs des forfaits. Le Conseil fédéral n'est compétent qu'à titre subsidiaire pour fixer une structure et/ou pour procéder à son adaptation, lorsque les partenaires tarifaires ne peuvent s'entendre (art. 43, al. 5 et 5bis, LAMal).

Les prestations des médecins sont actuellement rémunérées sur la base de TARMED. Cette structure tarifaire limite en principe à 30 minutes sur une période de 3 mois le volume de prestations facturables en l'absence du patient. Néanmoins, la limitation est plus élevée pour les enfants de moins de 6 ans, pour les personnes âgées de plus de 75 ans ainsi que pour les patients présentant un besoin accru en soins (limite de 1 heure sur une période de 3 mois)[19]. Cette limitation serait inadaptée aux patients palliatifs, dont le besoin de telles prestations fournies par le médecin de famille est évalué à 4 heures sur une période de 6 mois (Polynomics, 2024 : pp. 30 et 50).

En ce qui concerne les prestations fournies par des thérapeutes sur prescription médicale, les tarifs dont elles font l'objet seraient souvent basés sur des valeurs moyennes, qui ne tiendraient pas compte du besoin accru de coordination que nécessiteraient les patients palliatifs. Les coûts de ces prestations seraient ainsi supérieurs à la rémunération LAMal correspondante (Polynomics, 2024 : p. 7).

À noter que la structure tarifaire TARMED est appelée à être remplacée dès le 1er janvier 2026 par la nouvelle structure tarifaire à la prestation TARDOC, ainsi que par une structure tarifaire des forfaits applicable pour certaines prestations médicales ambulatoires. Comme nouveauté, TARDOC comprend un sous-chapitre spécifique sur les soins palliatifs fournis par le médecin de famille (chapitre CA.15). Les positions tarifaires qu'il contient portent notamment sur des prestations en présence du patient ne faisant l'objet d'aucune limitation (comme la consultation, la visite et la consultation télémédicale simultanée), sur des prestations en l'absence du patient pour le travail administratif avec une limitation à 60 minutes sur 90 jours (comme établissement de prescriptions ou d'ordonnances médicales ou transferts de soins palliatifs), ainsi que sur des prestations en l'absence du patient pour le

[17] SwissDRG SA, Aperçu des axes de développement de la version 14.0, 23 avril 2024

[18] Communication écrite de SwissDRG SA à l'attention de l'OFSP en date du 21 février 2025

[19] Groupes de prestations LG-04, LG-10 et LG-11

travail de réseau qui sont limitées à 60 minutes par jour (comme l'échange d'informations avec des tiers ou des proches, et les entretiens avec d'autres intervenants)[20].

TARDOC devrait permettre une facturation plus précise des durées de consultation et mieux tenir compte notamment des spécificités et des besoins de la médecine de famille. Les nouvelles positions introduites par TARDOC devraient améliorer la représentation dans la structure tarifaire des prestations fournies par le médecin de famille aux patients palliatifs, en ce qui concerne les prestations en présence et en l'absence du patient.

Prestations de soins

Coûts supplémentaires des prestations de soins dans le domaine des soins palliatifs

Pour les prestations de soins palliatifs généraux fournies par des organisations d'aide et de soins **à domicile**, plusieurs éléments montrent que les patients palliatifs nécessitent davantage de mesures d'évaluation, de conseil et de coordination des soins par le personnel soignant, qui ne sont dans la pratique pas toujours entièrement facturées (cf. ZHAW, 2024). De plus, concernant les équipes mobiles de soins palliatifs, l'AOS ne rémunère que les soins directement dispensés aux patients, et non les prestations secondaires (notamment le conseil du personnel soignant). Les équipes mobiles de soins palliatifs ont souvent une zone d'intervention plus étendue que les autres organisations d'aide et de soins à domicile, et les interventions auprès de patients dans des situations de soins complexes sont plus difficiles à planifier, si bien que les temps de trajet de ces équipes sont dans l'ensemble plus longs. Le niveau de formation plus élevé de ce personnel soignant entraîne également des surcoûts (Polynomics, 2024 : p. 52).

Des chercheurs ont analysé les ressources consacrées en **EMS** aux personnes en fin de vie nécessitant des soins palliatifs (Bartelt et al. 2018). Leur étude révèle des écarts significatifs entre le temps requis dans ces situations, par rapport aux situations non-palliatives. Dans l'ensemble, la fourniture des prestations OPAS aux patients palliatifs nécessiterait 84,7 % de temps de plus que pour les autres patients ; pour les prestations d'évaluation, de conseil et de coordination des soins, ce temps additionnel s'élèverait même à 145,1 %.

Il existe des indices que les instruments d'évaluation des soins requis et la répartition sur 12 niveaux selon l'art. 7*a* OPAS ne prendraient pas suffisamment en compte ce besoin supplémentaire en ressources (Polynomics, 2024 : p. 49). Les patients palliatifs nécessiteraient en effet en moyenne 240 minutes de soins par jour, soit plus que les 220 minutes maximum prévues à l'art. 7*a* OPAS. Dans tous les niveaux de soins, le temps consacré serait en moyenne de 90 minutes supérieur au temps indiqué. Le besoin accru en prestations de coordination notamment serait insuffisamment représenté. Ces instruments manqueraient en outre de flexibilité pour réagir aux états de santé souvent instables des patients palliatifs. Par ailleurs, la part du personnel soignant au bénéfice d'un niveau de formation tertiaire serait supérieure dans le domaine des soins palliatifs, ce qui occasionnerait des coûts non suffisamment pris en compte par les instruments d'évaluation.

Les soins prodigués dans les **structures d'hospice** avec statut d'EMS sont rémunérés selon les mêmes règles que dans les EMS, de sorte que la problématique de la rémunération parfois inappropriée, en particulier pour les prestations de soins, devrait y être similaire. Selon Polynomics (2024 : p. 50), tout comme dans les EMS, les instruments utilisés pour évaluer le besoin en soins ne représentent pas suffisamment la charge liée aux soins palliatifs spécialisés, notamment parce que ces outils sont axés sur les soins corporels et ne tiennent pas compte des éventuels besoins sociaux et spirituels. Le soutien aux proches semble aussi occuper une place importante dans les soins palliatifs

[20] Positions CA.15.0010, 15.0020, 15.0030, 15.0040, 15.0050, 15.0060 ; groupes de prestations LG-051 et LG-052

fournis par les structures d'hospice ; toutefois, comme les prestations spirituelles et sociales, cette prestation ne relève pas du champ de la LAMal et ne peut donc pas être financée par l'AOS (cf. 2.5.2).

Financement résiduel insuffisant

Le système des contributions de l'AOS actuellement en vigueur pour le financement des soins tient compte de l'aspect temporel des soins dispensés dans les EMS (contribution croissante par tranche de 20 minutes jusqu'à un besoin en soins quotidien de 220 minutes ; dans le secteur ambulatoire, la rémunération se fonde sur le temps requis pour prodiguer les prestations de soins). Ce système ne prévoit cependant aucune différenciation pour les prestations générant par nature des coûts supérieurs : dans le régime de financement actuel, ces surcoûts doivent être pris en charge par le financement résiduel des cantons.

Les modèles de financement résiduel varient d'un canton à l'autre (cf. 2.5.1). Certains cantons (ou leurs communes) prennent entièrement en charge les coûts résiduels des prestations de soins ou financent un supplément pour les patients palliatifs. Nombre d'entre eux cependant fixent le montant du financement résiduel sur la base des coûts standard ou prévoient des plafonds généralement calculés en fonction des coûts de soins moyens de tous les fournisseurs de prestations – c'est-à-dire de toutes les organisations de soins et d'aide à domicile ou de tous les EMS (Polynomics, 2024 : pp. 52 et 54). De tels modèles ne peuvent tenir compte que de façon très limitée des coûts parfois supérieurs des prestations dans les situations de soins complexes, de sorte que les prestations de soins palliatifs ne sont probablement pas rémunérées de façon appropriée dans tous les cantons[21]. Ce problème du caractère parfois inapproprié de la rémunération exposé par les travaux préparatoires (cf. Polynomics, 2024 : p. 52) semble particulièrement prononcé s'agissant des prestations de soins fournies par les fournisseurs de prestations du domaine des soins palliatifs spécialisés (équipes mobiles ainsi que structures d'hospice indépendantes ou rattachées à un EMS).

3.4.2 Répercussions du financement uniforme

Avec le financement uniforme des prestations LAMal, il est prévu que les trois différents régimes de financement existants – applicables aux prestations ambulatoires, aux prestations hospitalières en stationnaire et aux prestations de soins – soient modifiés (prestations ambulatoires et stationnaires dès 2028, prestations de soins dès 2032). Dans le futur régime, la rémunération de toutes les prestations concernées par ces trois régimes sera basée sur des tarifs négociés par les partenaires tarifaires[22]. Leur financement sera assumé par les cantons et l'AOS selon des parts fixées par la LAMal, soit 26,9 % au minimum et 73,1 % au maximum.

Le financement uniforme remplacera l'actuel financement résiduel des cantons et les contributions de l'AOS par des tarifs applicables aux prestations de soins. Les fournisseurs de prestations, les assureurs et les cantons travaillent à l'élaboration d'une structure tarifaire unique pour l'ensemble de la Suisse, fixant la rémunération des prestations de soins en EMS et à domicile. La responsabilité d'une rémunération appropriée de toutes les prestations de soins, y compris de soins palliatifs, n'incombera ainsi plus aux cantons mais aux partenaires tarifaires (fournisseurs de prestations et assureurs), les cantons et le Conseil fédéral étant les autorités responsables pour l'approbation ou la fixation des

[21] Selon les calculs de Polynomics (2024 : p. 50), dans les EMS, la part des coûts liés aux prestations de soins qui n'est pas prise en charge peut atteindre jusqu'à 16 % et doit donc être financée autrement. Si les coûts non couverts sont refacturés aux patients (indirectement, p. ex. par le biais des frais d'hébergement ou de prise en charge), cela crée une inégalité de traitement des assurés, ce qui n'est pas souhaité. Cf. aussi OFSP (2024 : p. 19).

[22] En seront exclus les prestations ou produits pour lesquels les tarifs sont fixés par les autorités, et notamment les médicaments, les analyses ainsi que les moyens et les appareils.

tarifs. Les partenaires tarifaires pourront en outre déterminer le type de tarif applicable (notamment forfait ou tarif horaire).

Les soins en EMS et à domicile devrait ainsi bénéficier à l'avenir d'un financement stable et fiable. Les tarifs pour les prestations de soins remplaceront le modèle actuel et le financement résiduel parfois insuffisant des cantons. Les conditions cadre pour les établissements de soins et le personnel s'en trouveront donc améliorées.

Il est encore trop tôt pour se prononcer sur l'organisation concrète de la structure tarifaire des prestations de soins et, notamment, des prestations de soins palliatifs. Les partenaires tarifaires vont effectuer des travaux essentiels dans les années à venir. Pour que le financement futur des prestations soit effectivement stable et fiable, il est indispensable que les fournisseurs de prestations établissent la transparence sur les prestations de soins palliatifs et leurs coûts. Les travaux déjà en cours, et tout particulièrement le développement des instruments d'évaluation des besoins en soins, doivent donc être poursuivis en priorité. Dans ce cadre, il pourrait également être opportun d'examiner si les instruments actuels servant à identifier un besoin en soins palliatifs peuvent être intégrés aux outils existants ou s'il est pertinent de prévoir une utilisation systématique de ces instruments de façon séparée.

Il faut ici rappeler que, depuis le 1er janvier 2020, l'art. 8*b* OPAS a introduit des exigences minimales pour l'évaluation des besoins dans les EMS. Les acteurs ont suspendu les travaux de mise en œuvre de ces exigences minimales et travaillent actuellement à l'élaboration d'un instrument unique. Pour que ces travaux puissent être réalisés, le DFI a prolongé de deux ans le délai de mise en œuvre des exigences minimales, soit jusqu'au 31 décembre 2025. Les acteurs (EMS, assureurs et cantons) ont lancé, sous la direction d'Artiset / Curaviva, un projet visant à proposer au Conseil fédéral un instrument national uniforme d'évaluation des besoins en soins. L'OFSP échange régulièrement avec le comité de pilotage du projet, qui le tient systématiquement informé de l'avancement des travaux. Le projet examine également si les instruments existants peuvent permettre d'évaluer et de représenter correctement les situations de soins complexes (à savoir la démence et les soins palliatifs).

3.4.3 Rémunération des prestations hors LAMal

Comme mentionné 2.5.2, les prestations qui ne relèvent pas de la LAMal peuvent faire l'objet de différentes sources de financement publiques (dont notamment les cantons et d'autres assurances sociales) ou privées. En tenant également compte des coûts de prestations LAMal qui ne seraient pas entièrement rémunérées par les tarifs en vigueur ou le financement résiduel des cantons, la part de ce financement privé se monterait par exemple à 59 % pour les prestations des hospices et jusqu'à 70 % pour celles des équipes mobiles de soins palliatifs (Polynomics, 2024 : p. 47).

Cette part de financement privé peut varier selon les cantons. À ce sujet, de grandes disparités sont en effet à observer dans le domaine des soins palliatifs, où les mesures prises par les cantons vont de l'adoption de simples concepts en matière de soins palliatifs au financement complet de prestations qui ne sont pas prises en charge par l'AOS.

Certaines bonnes pratiques méritent ici d'être mentionnées, qui sont autant d'exemples pour les cantons qui ont un potentiel d'amélioration en matière de développement de leur offre de soins palliatifs. Certains cantons prévoient ainsi un financement pour la mise en œuvre de leur concept, qui inclut parfois la fourniture de prestations hors champ LAMal (p. ex. accompagnement spirituel, équipe mobile en EMS). À cet effet, Schaffhouse dispose par exemple d'un crédit annuel récurrent de 960 000 francs, et Argovie d'un crédit de 1,74 million de francs pour 2024-2027. Par ailleurs, dans quelques cantons, un statut particulier est reconnu à certains EMS, qui leur permet de bénéficier d'un financement supplémentaire pour les patients palliatifs. Ce supplément peut prendre la forme d'une majoration du financement résiduel pour les prestations LAMal de soins (Argovie et Saint-Gall), ou

d'une contribution pour des prestations hors LAMal (Saint-Gall), qui parfois rémunère le séjour (prestations hôtelières, en Valais)[23].

3.5 Évaluation des coûts de l'offre actuelle et d'une offre adaptée aux besoins

Selon une estimation sommaire de Polynomics (2024), une offre couvrant les besoins en soins palliatifs en fin de vie et comportant toutes les prestations de soins palliatifs nécessaires (qu'il s'agisse de prestations LAMal ou hors LAMal) générerait des coûts d'au moins 2,2 milliards de francs, alors que les coûts actuels de cette offre s'élèveraient à 0,9 milliard de francs (Polynomics, 2024 : pp. 31 s. et 36 s.). Cette estimation se limite aux prestations dont les coûts peuvent être évalués[24].

À l'échelle globale du système de santé, un développement de l'offre de soins palliatifs n'entraînerait pas nécessairement un surcoût de 1,3 milliard de francs (comme le laisserait penser l'estimation ci-dessus) : aujourd'hui, il arrive par exemple que des patients ayant besoin de soins palliatifs spécialisés soient traités à l'hôpital, faute de structures d'hospice et/ou d'équipes mobiles de soins palliatifs disponibles. Une offre bien développée permettrait donc d'éviter une partie des séjours hospitaliers (cf. Polynomics, 2024 : p. 38), étant précisé que l'offre extra-hospitalière devrait généralement être moins coûteuse (cf. Polynomics, 2024 : pp. 27 ss). Par conséquent, il n'est pas possible d'estimer avec certitude quels surcoûts occasionnerait à l'échelle globale du système de santé le développement de l'offre de soins palliatifs.

Parallèlement, le Conseil fédéral a constaté dans son rapport en réponse au postulat 18.3384 (Conseil fédéral, 2020) qu'un tel développement de l'offre pourrait permettre dans une certaine mesure de maîtriser les coûts, et cela pour plusieurs raisons :

- Le montant des coûts en fin de vie dépend du dernier lieu de prise en charge (von Wyl et al., 2018 : étude réalisée dans le cadre du Programme national de recherche « Fin de vie » [PNR 67]). Ainsi, les dépenses de santé sont à peu près deux fois plus élevées pour les personnes décédées à l'hôpital que pour celles qui meurent à domicile (Reich et al, 2013 : étude portant sur les coûts des six derniers mois de vie ; voir aussi Maessen et al., 2018 : potentiel de réduction des coûts d'hospitalisation par l'effet d'un développement de l'offre d'équipes mobiles de soins palliatifs).
- Une analyse plus précise des coûts montre que la cause du décès est le principal facteur déterminant le montant des dépenses de santé en fin de vie : les coûts les plus élevés dans toutes les tranches d'âge sont dus aux maladies tumorales, qui donnent lieu à un traitement de plus en plus intensif jusqu'à l'approche de la mort. De manière générale, plus une personne décède à un âge avancé, moins les coûts en fin de vie sont élevés. Souvent, des traitements intensifs et de nombreuses thérapies, avec les coûts élevés que cela génère, sont mis en œuvre jusque peu de temps avant la mort (von Wyl et al., 2018).

[23] Dans les cantons d'Argovie et de Saint-Gall, le financement résiduel pour les prestations de soins fournies dans certains EMS est majoré de respectivement 79 francs et 110 francs. Pour les mêmes patients, le canton de Saint-Gall octroie par ailleurs un montant journalier supplémentaire de 200 francs pour des prestations hors LAMal d'assistance et de réserve (*Vorhalteleistungen*). En Valais, un forfait journalier de 655 francs par patient est financé pour certains EMS.

[24] Elle ne tient pas compte des coûts liés aux soins palliatifs généraux prodigués à l'hôpital ou dans les services hospitaliers ambulatoires, aux prestations thérapeutiques du secteur ambulatoire (physiothérapie, ergothérapie, soutien psychologique, conseil diététique, musicothérapie et art-thérapie, etc.) et aux prestations des travailleurs sociaux et des assistants spirituels, puisqu'il n'existe aucune donnée en la matière. En revanche, cette estimation se fonde sur le nombre de situations de soins palliatifs en fin de vie (cf. ici Interface, 2023a) : elle part du principe que pour chaque situation, toutes les prestations requises sont fournies (cf. Polynomics, 2024 : pp. 31 s. et 36 s.). Elle se limite par ailleurs à la fin de vie (dernière année de vie maximum). Par conséquent, elle n'inclut ni les coûts occasionnés avant la fin de vie, ni ceux engendrés pendant la durée totale de la maladie (cf. Polynomics, 2024 : p. 54).

- Selon une étude de Hagemann et al. (2020), le coût quotidien moyen des patients décédés à l'hôpital dans un service de soins palliatifs est bien inférieur à celui de patients décédés dans un autre service hospitalier.
- La dernière phase de l'existence est souvent marquée par de nombreux transferts non planifiés entre le domicile, l'hôpital et l'EMS (Bähler et al., 2016).

D'autres ouvrages de la littérature internationale attestent eux aussi que les soins palliatifs peuvent permettre des économies de coûts pour le système de santé (Polynomics, 2024 : p. 58, contenant des renvois vers Luta et al., 2021, Smith et al., 2014, Yadav et al., 2020).

Pour exploiter ce potentiel de maîtrise des coûts, il semble nécessaire de disposer notamment d'une offre ambulatoire de soins palliatifs bien développée et d'un nombre suffisant de structures d'hospice, qui soient couplées à l'adoption systématique de projets de soins anticipés (réflexion précoce sur les souhaits et les besoins liés à la fin de vie et planification en conséquence des objectifs thérapeutiques et de la prise en charge), ainsi qu'à un parcours thérapeutique interdisciplinaire, afin de pouvoir réduire la fréquence des transferts non souhaités entre les différents environnements de soins (hôpital, EMS, structures d'hospice, domicile). Assortie d'une information appropriée de la population et d'une formation de base et qualifiante adéquate du personnel soignant, une offre de soins palliatifs appropriée pourrait réduire le recours à des traitements coûteux et non indiqués sur le plan médical en fin de vie. Parallèlement, une bonne offre de soins palliatifs devrait améliorer la continuité de la prise en charge et le bien-être des patients, du fait de la réduction des transferts (non souhaités) entre environnements de soins. Une prise en charge optimale des patients pourrait en outre diminuer la charge pesant sur les proches, ce qui, à terme, pourrait aussi réduire les coûts liés au soutien médical et social apporté à ces derniers (Polynomics, 2024 : p. 58).

3.6 Cas particulier des soins palliatifs pédiatriques

Les défis et potentiels susmentionnés valent aussi pour les soins palliatifs pédiatriques, un domaine de soins qui comporte d'autres particularités :

- Les enfants et les adolescents reçoivent souvent des soins palliatifs pendant de nombreuses années, et leurs besoins évoluent avec l'âge. Les besoins des familles et des proches et le soutien apporté à ces derniers par des organismes de conseil psychosocial et des services d'aide aux proches sont absolument cruciaux (Polynomics, 2024 : p. 6).
- Aujourd'hui, quelque 10 000 enfants atteints de maladies limitant leur espérance de vie ont besoin de soins palliatifs. D'ici à 2030, ce besoin devrait croître de 43 % environ (Interface, 2023b : p. 12). Contrairement aux adultes, les enfants, au cours de leur maladie, ont non seulement besoin à maintes reprises de la même structure de soins, mais également de plusieurs structures de soins différentes. Faute de données suffisantes, il est impossible d'évaluer si les offres existantes correspondent aux besoins actuels et futurs en matière de soins palliatifs pédiatriques. De l'avis des experts, il est en revanche certain que le besoin d'offres spécifiques centrées sur les familles va augmenter (Interface, 2023b : p. 15).
- En principe, l'assurance-invalidité (AI) prend en charge les prestations médicales qui sont en relation directe avec une infirmité congénitale, jusqu'à ce que les assurés aient atteint l'âge de 20 ans révolus. Passé cet âge, ces prestations sont prises en charge dans le cadre de la LAMal. Pour les soins palliatifs pédiatriques, il est ainsi également possible de recourir à l'AI dans le cadre des prestations de soins ambulatoires[25].

[25] Cf. Circulaire sur les mesures médicales de réadaptation de l'AI (CMRM, valable dès le 1er janvier 2022), p. 23, disponible sous https://sozialversicherungen.admin.ch/fr/d/6419/download.

- Le problème principal reste l'absence d'offre ou l'absence de ressources et de financement pour les offres existantes, avec de très grandes disparités selon les régions (Polynomics, 2024 : p. 39). Le 13 août 2024, « Allani Kinderhospiz », la première structure d'hospice pour enfants de Suisse, a ouvert ses portes à Berne[26]. Un deuxième établissement de ce type est en projet dans la région de Zurich.
- Il n'a pas été possible de calculer les coûts par type d'environnement de soins pour les soins palliatifs pédiatriques. Premièrement parce que, selon les experts, il est peu pertinent de subdiviser le besoin en soins palliatifs pédiatriques par environnements de soins ; deuxièmement parce qu'il n'existe quasiment pas de données sur les coûts (Polynomics, 2024 : p. 31).
- Il convient de veiller à ce que la Confédération et les cantons tiennent compte, lors de l'adoption de toute mesure, des spécificités des soins palliatifs pédiatriques, en ce qui concerne notamment la décharge des familles, y compris l'encadrement des autres enfants.

[26] La maison allani peut accueillir jusqu'à huit enfants et leurs familles. Elle s'adresse aux enfants et adolescents atteints de maladies susceptibles de réduire leur espérance de vie. L'établissement assure les soins de transition après un séjour à l'hôpital, des soins de courte durée sous forme d'intervention de crise lors des phases instables, des offres d'aide pour les familles et une offre de soins spécialisés pour la dernière phase de vie. Les soins médicaux sont garantis à toute heure du jour et de la nuit. La maison allani est principalement financée par des dons (source : https://www.allani.ch/de/, en allemand).

4 Actions requises et recommandations du Conseil fédéral

Sur la base des résultats des travaux préparatoires (cf. chapitre 3), le Conseil fédéral émet les conclusions et recommandations ci-dessous à l'attention des acteurs concernés.

Il rappelle tout d'abord que la réalisation des objectifs de la motion 20.4264 CSSS-CE s'inscrit dans le cadre suivant :

- Conformément à la répartition constitutionnelle de compétences entre la Confédération et les cantons, ces derniers sont responsables de garantir l'offre en soins de santé. La Confédération est compétente pour légiférer sur l'assurance-maladie. Les prestations qui sortent du champ de cette dernière relèvent principalement de la compétence des cantons (cf. 2.5.2). Cette répartition de compétences entre la Confédération et les cantons doit également être respectée dans le domaine des soins palliatifs.
- Le domaine des soins palliatifs et son financement se caractérisent par une forte hétérogénéité, qui résulte en premier lieu de la forme d'organisation du système suisse de santé (cf. 3.1). En raison de la répartition constitutionnelle de compétences précitée, les prestations de soins palliatifs sont rémunérées et financées de diverses manières, notamment selon que les prestations en question relèvent ou non du champ d'application de la LAMal.
- L'approche holistique des soins palliatifs comprend des prestations qui n'entrent pas dans le champ d'application de la LAMal – et qui, par conséquent, ne relèvent pas de la compétence de la Confédération (cf. 3.4.3).
- Une modification de la définition des prestations qui relèvent de la LAMal, par exemple par un élargissement du champ d'application de cette dernière au-delà du traitement des maladies, entraînerait une prise en charge par l'AOS des coûts de prestations pouvant également être fournies indépendamment de toute maladie. Un tel élargissement pourrait entraîner un transfert de financement considérable vers l'AOS et, en conséquence, une très forte augmentation de la charge assumée par les payeurs de primes et, dans une moindre mesure, les contribuables. Les primes d'assurance-maladie pesant aujourd'hui déjà lourdement sur les finances des ménages, le Conseil fédéral estime qu'un tel élargissement du champ d'application de la LAMal n'est pas indiqué du point de vue social et doit donc être rejeté.

Depuis l'adoption de la motion 20.4264, la situation juridique a évolué en raison de plusieurs développements – notamment l'introduction prévue dès 2032 du financement uniforme des prestations de soins et celle de la nouvelle structure tarifaire TARDOC dès 2026. Ces développements devraient favoriser la réalisation des objectifs de la motion, respectivement permettre une rémunération plus appropriée des prestations LAMal fournies dans le domaine des soins palliatifs. Il est toutefois possible qu'une telle amélioration de la rémunération s'accompagne d'une certaine augmentation des coûts, dans le cas où elle ne serait pas accompagnée d'un recours moins fréquent à des traitements de médecine intensive non souhaités par les patients, rendu possible par le développement des soins palliatifs.

Le Conseil fédéral constate par ailleurs que des actions sont comme jusqu'à présent requises de la part des cantons, des fournisseurs de prestations et, dans le cadre du partenariat tarifaire, des assureurs. Il formule donc les recommandations qui suivent.

4.1 Offre adaptée aux besoins

L'offre de soins palliatifs varie aujourd'hui selon les cantons et les régions. En vertu de la Constitution fédérale, les cantons sont responsables de garantir l'offre en soins de santé à leur population. Ils sont également responsables de co-financer cette offre. Le Conseil fédéral constate que plusieurs cantons

ont pris des mesures qui prévoient un financement spécifique pour les prestations de soins palliatifs. Il recommande aux cantons de garantir une offre adaptée aux besoins dans ce domaine et de prévoir un financement approprié pour cette offre, en particulier pour la fourniture de soins palliatifs spécialisés, en tenant compte des capacités déjà disponibles dans les autres cantons.

Recommandation aux cantons de développer en particulier l'offre de soins palliatifs spécialisés (notamment équipes mobiles, soins palliatifs pédiatriques, hospices et structures analogues), de mettre en place un parcours de soins intégré et interdisciplinaire (afin notamment de réduire les changements indésirables d'environnements de soins), et d'informer les patients sur cette offre.

4.2 Rémunération appropriée des prestations stationnaires et ambulatoires relevant de la LAMal

Comme mentionné plus haut, le cadre juridique actuel permet déjà de prévoir une rémunération appropriée pour les soins palliatifs dans les domaines stationnaire et ambulatoire.

Dans le **domaine stationnaire**, le Conseil fédéral estime qu'il convient de poursuivre le processus bien établi de développement au niveau technique des structures tarifaires applicables, le potentiel de ce processus n'étant pas épuisé. Il estime qu'il ne se justifie pas à l'heure actuelle de prévoir des alternatives au régime de rémunération en vigueur.

S'agissant des prestations médicales **en ambulatoire**, l'introduction de la nouvelle structure tarifaire TARDOC début 2026 devrait apporter des améliorations. Il reste cependant de la responsabilité des partenaires tarifaires de garantir que celles-ci seront adéquatement représentées dans TARDOC. Il en va de même de manière générale pour les prestations médico-thérapeutiques fournies sur prescription médicale et des conventions tarifaires correspondantes.

Recommandation : les partenaires tarifaires, avec la participation des cantons, sont invités à

a. *poursuivre le processus en place d'amélioration de la représentation des cas palliatifs dans les structures tarifaires SwissDRG, et, si indiqué, améliorer la représentation des cas palliatifs dans les structures tarifaires Tarpsy et ST Reha ;*

b. *garantir, dans le cadre de la maintenance des structures tarifaires pour les prestations médicales ambulatoires, ainsi que lors de la mise à jour des conventions tarifaires portant sur des prestations fournies sur prescription ou mandat médical (physiothérapie, ergothérapie, psychothérapie, etc.), une représentation appropriée des prestations de soins palliatifs en particulier.*

c. *rendre régulièrement compte à l'OFSP ou au Conseil fédéral de leurs analyses de la représentation des cas palliatifs dans les différentes structures tarifaires, par exemple dans les plateformes d'échange existantes (séances de reporting SwissDRG et OAAT) ou dans le cadre des demandes d'approbation soumises au Conseil fédéral.*

4.3 Rémunération des prestations de soins relevant de la LAMal

De l'avis du Conseil fédéral, les travaux préparatoires révèlent un important potentiel d'amélioration pour les **prestations de soins**. Comme mentionné plus haut, l'introduction prochaine du financement uniforme des soins offre la possibilité de prévoir une rémunération des prestations de soins palliatifs qui soit plus appropriée. Ainsi les éventuels problèmes de surcoûts des soins palliatifs, qui parfois ne sont pas entièrement rémunérés même en cas de fourniture efficiente des prestations, devraient s'estomper à partir de 2032 avec la mise en œuvre du financement uniforme des prestations de soins. Les tarifs doivent satisfaire aux exigences légales, c'est-à-dire qu'ils doivent notamment être appropriés et couvrir au maximum les coûts d'une fourniture efficiente de prestations. Lors de l'examen et de l'approbation des structures tarifaires, le Conseil fédéral veillera à ce que les différences de coûts justifiées entre différents types de traitements (par exemple entre des prestations de soins palliatifs et d'autres prestations), sous réserve d'une fourniture efficiente de prestations, soient représentées de manière appropriée dans les tarifs. A cet effet, il est nécessaire que les fournisseurs de prestations établissent la transparence sur les coûts et les prestations des soins palliatifs. C'est pourquoi les travaux déjà en cours dans ce domaine doivent être poursuivis en priorité.

Le Conseil fédéral estime que, sous le régime de financement actuel et jusqu'à l'introduction du financement uniforme prévue pour 2032, il incombe en première ligne aux cantons de faire en sorte que leurs réglementations du financement résiduel et/ou le versement d'éventuels suppléments pour les patients palliatifs garantissent que les prestations de soins palliatifs, en particulier dans le domaine des soins palliatifs spécialisés, soient rémunérées de manière plus appropriée. Le Conseil fédéral constate que plusieurs cantons ont déjà pris des mesures dans ce sens. Il invite les autres cantons à adapter leur financement résiduel en conséquence.

Parallèlement, le Conseil fédéral estime indiqué de prévoir spécifiquement – à titre de mesure transitoire jusqu'à l'introduction du financement uniforme des prestations de soins dès 2032 – une augmentation des contributions de l'AOS au sens de l'art. 7*a* OPAS pour les prestations de soins qui sont fournies dans le domaine des soins palliatifs spécialisés. Cette augmentation de la contribution de l'AOS ne doit toutefois pas exonérer les cantons de leur obligation de prévoir un financement résiduel approprié. C'est pourquoi cette augmentation ne doit pas entraîner une augmentation de la part du financement par les primes des prestations de soins palliatifs spécialisés, en particulier dans les cantons qui aujourd'hui ne prévoient pas un financement résiduel approprié pour ces prestations.

Recommandation aux fournisseurs de prestations d'établir la transparence sur les prestations et les coûts, et aux cantons d'exiger cette transparence auprès des fournisseurs de prestations, notamment en vue de la tarification des prestations de soins dans le cadre du financement uniforme.

Recommandation aux acteurs responsables de la tarification des prestations de soins dans le cadre du financement uniforme (fournisseurs de prestations, assureurs, cantons, offices AI) de notamment

a. *poursuivre leurs travaux en vue de l'établissement d'un instrument d'évaluation des soins requis, qui tienne compte des besoins en soins dans les situations de soins complexes en général, et des patients palliatifs en particulier, notamment en matière de coordination des soins ;*

b. *réfléchir à l'utilisation systématique d'instruments permettant d'identifier les besoins en soins palliatifs et, le cas échéant, en tenir compte de manière appropriée dans l'évaluation des soins requis.*

Recommandation aux cantons d'assurer, pour la période précédant l'introduction du financement uniforme, un financement résiduel approprié, qui satisfasse leurs obligations légales et garantisse à leur population un accès aux soins de santé. Les cantons sont ainsi invités à tenir compte de manière appropriée des éventuels surcoûts des prestations de soins palliatifs, en prenant exemple sur les bonnes pratiques de certains cantons.

Mandat au Département fédéral de l'intérieur (DFI) de prévoir une augmentation des contributions de l'AOS au sens de l'art. 7a OPAS spécifiquement pour les prestations de soins qui sont fournies dans le domaine des soins palliatifs spécialisés.

4.4 Rémunération des prestations de soins palliatifs ne relevant pas de la LAMal

L'approche holistique des soins palliatifs comprend également des prestations qui n'entrent pas dans le champ d'application de la LAMal. Les cantons ont la possibilité de financer au moyen de recettes fiscales les prestations qui leur paraissent nécessaires.

Le Conseil fédéral recommande par conséquent aux cantons d'examiner dans quelle mesure les prestations nécessaires à une approche holistique des soins palliatifs doivent être financées davantage par les pouvoirs publics.

Recommandation aux cantons d'analyser l'opportunité de prévoir un financement pour des prestations nécessaires de soins palliatifs, qui ne relèvent pas de la LAMal (notamment séjour en hospice et prestations de soins palliatifs mobiles de deuxième ligne), à l'exemple des bonnes pratiques de certains cantons.

4.5 Formation prégraduée, postgraduée et continue du personnel de santé

Pour garantir l'accès aux soins palliatifs à tous les patients qui souhaiteraient en bénéficier, il est nécessaire d'encourager la formation prégraduée, postgraduée et continue en soins palliatifs du personnel de santé, afin que celui-ci soit à même d'identifier à temps les situations palliatives et d'informer les patients et leurs proches de la possibilité d'un traitement adéquat. Les connaissances requises à cet effet ne sont pas disponibles dans toutes les régions du pays ni auprès de tous les fournisseurs de prestations (cf. Polynomics, 2021 : p. 21). De l'avis du Conseil fédéral, il incombe à l'ensemble du personnel médical et des institutions de santé de reconnaître la fin de vie et la mort comme des composantes de tout traitement médical dispensé aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives, ou affectées de sénilité croissante. Il leur incombe également de mettre en place des projets de soins anticipés, c'est-à-dire de discuter avec les patients concernés de leurs besoins et de leurs objectifs de vie et d'en dégager des objectifs de traitement correspondants.

Recommandation aux acteurs concernés (notamment sociétés médicales, ISFM et centres de formation continue, associations des soins, hautes écoles et cantons ainsi qu'institutions de santé) de prendre en compte de manière adéquate la formation prégraduée, postgraduée et continue en soins palliatifs, ainsi que les projets de soins anticipés.

Bibliographie

Alliance Financement des soins palliatifs (2023): Pour un financement adéquat des soins palliatifs Revendications en vue de la mise en œuvre de la motion 20.4264 CSSS-CE. Prise de position du 3 novembre 2023.

Bähler, Caroline / Signorell, Andri / Reich, Oliver (2016): Health Care Utilisation and Transitions between Health Care Settings in the Last 6 Months of Life in Switzerland. In: PloS one 11 (9).

Bartelt, Guido et al. (2018): Palliative Care / End of Life in der stationären Langzeitpflege. Ermittlung des Zusatzaufwandes. Auswertungsbericht. Bern: Q-Sys AG und BESA Care AG.

Bosshard, Georg et al. (2016): Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013. In: JAMA internal medicine 176 (4), 555–556.

Comité de direction PNR 67 (2017): Rapport de synthèse du PNR 67. Berne: Fonds national suisse.

Conseil fédéral (2020): Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie. Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat 18.3384 de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-CE) du 26 avril 2018.

Ecoplan (2023): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. Ergebnisse der Befragung der Kantone und regionalen Sektionen von pallliative.ch. Bern: Ecoplan.

Hagemann, Monika et al. (2020): Which Cost Components Influence the Cost of Palliative Care in the Last Hospitalization? A Retrospective Analysis of Palliative Care Versus Usual Care at a Swiss University Hospital. In: J Pain Symptom Management. 2020 Jan, 59 (1), 20-29.

Interface (2023a): Bedarfsschätzung Palliative Care. Luzern: Interface.

Interface (2023b): Vertiefte Abklärungen zum Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarf in der Schweiz. Luzern: Interface.

Interface (2025): Analysen zum Palliative-Care-Bedarf und -Angebot. Synthesebericht. Luzern und Lausanne: Interface.

Luta, Xhyljeta et al. (2021): Evidence on the economic value of end-of-life and palliative care interventions: a narrative review of reviews. In: BMC Palliat Care. 2021 Jun 23, 20(1): 89.

Maessen, Maud et al. (2018): Potential economic impact of mobile specialist palliative care teams in Switzerland. Bern: Universität Bern und Inselspital.

OFS (2020): Les scénarios de l'évolution future de la population de la Suisse et des cantons 2020-2050. Neuchâtel: Office fédéral de la statitique.

OFSP / CDS / Palliative.ch (2014a): Cadre général des soins palliatifs en Suisse. Définitions dans le domaine des soins palliatifs dans l'optique de la mise en oeuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs ». Berne: Office fédéral de la santé publique, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé et Palliative ch.

OFSP / CDS / Palliative.ch (2014b): Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse. Berne: Office fédéral de la santé publique, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé et Palliative ch.

OFSP / CDS (2014): Directives nationales concernant les soins palliatifs. Version actualisée 2014. Berne: Office fédéral de la santé publique, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé.

OFSP (2024): État de la mise en œuvre du nouveau régime de financement des soins. Rapport de l'Office fédéral de la santé publique au Conseil fédéral. Berne: Office fédéral de la santé publique.

Polynomics / HSLU (2020): Integration der Pflege in eine einheitliche Finanzierung. Olten, Luzern: Polynomics, Hochschule Luzern.

Polynomics (2024): Kosten und Finanzierung von Palliative Care. Olten: Polynomics.

Radbruch, Lukas / Payne, Sheila (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2. Weissbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). In: Palliativmed 12: 260-270.

Reich, Oliver / Signorell, Andri / Busato, André (2013): Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data. In: BMC health services research 13 (1): 116.

Rüegger, Heinz / Kunz, Roland (2018): Selbstbestimmtes Sterben als Herausforderung an die Medizin. In: Schweizerische Ärztezeitung 99 (2018) 4, 156-158.

Smith, Samantha / Brick, Aoife / O'Hara, Sinéad / Normand, Charles (2014): Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review. In: Palliat Med. 2014 Feb, 28 (2): 130-50.

von Wyl, Viktor et al. (2018): Cost trajectories from the final life year reveal intensity of end-of-life care and can help to guide palliative care interventions. In: BMJ supportive & palliative care 8 (3): 325–334.

Yadav, Sandhya et al. (2020): The health care cost of palliative care for cancer patients: a systematic review. In: Support Care Cancer, 2020 Oct, 28(10): 4561-4573.

ZHAW (2024): Leistungsintensität von Spitex-Klientinnen und -Klienten und ihre Abbildung im Vergütungssystem. Winterthur: Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften / Winterthurer Institut für Gesundheitsökonomie.

Annexe

Membres des groupes de suivi pour les travaux préparatoires

Tableau 2 – Organisations membres des groupes de suivi pour les travaux de fond sur l'offre et les besoins, ainsi que sur les coûts et le financement

Organisation	Groupe de suivi Offre et besoins	Groupe de suivi Coûts et financement
Artiset / Curaviva Suisse	X	X
ADSP BEJUNE – Association pour le développement des soins palliatifs	X	
ASPS – Association Spitex privée Suisse		X
Curafutura		X
Association des hospices suisses	X	X
Fachgesellschaft für Palliative Geriatrie	X	
FMH		
H+ – Les Hôpitaux de Suisse	X	X
Inselspital Bern		X
Inselspital/Kinderklinik Bern et Allani	X	
Canton d'Argovie	X	
Canton de Berne	X	X
Ligue suisse contre le cancer	X	X
Mobile Palliativdienste Kanton Bern		X
Palliative.ch	X	X
Centre de soins palliatifs Hildegard	X	X
Palliaviva	X	
Santésuisse	X	X
ASI – Association suisse des infirmières et infirmiers		X
Senesuisse	X	X
SPPA – Société Suisse de Psychiatrie et Psychothérapie de la Personne Âgée		X
SPaC – Verband spezialisierter Palliative Care Leistungserbringer, Zurich		X
ASD – Aide et soins à domicile Suisse	X	X
CSA – Conseil suisse des aînés	X	X
Viva Eichhof, Lucerne	X	