

«Le bénévolat dans les soins palliatifs: Quelles mesures sont nécessaires en Suisse?»

**Analyse de besoins
sur la base d'entretiens avec des experts et d'un questionnaire en ligne**

Rapport final 1.10.2012

Version du 7.11.2012, correspond à la version originale allemande complétée

Beat Sottas, Sarah Brügger, Delphine Brühlhart

Table des matières

Table des matières	2
Résumé	3
Zusammenfassung	4
1 Antécédents et mandat	5
1.1 Le bénévolat comme partie de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs	5
1.2 Mesures à prendre dans différents domaines	5
2 Méthodologie	7
3 Récolte de données	8
3.1 Entretiens avec les coordinateurs et coordinatrices des bénévoles	8
3.2 Questionnaire en ligne	8
4 Résultats du domaine „Organisation“	10
4.1 Résultats des entretiens d’experts pour le domaine „Organisation“	10
4.2 Résultats du questionnaire en ligne pour le domaine „Organisation“	12
4.3 Mesures prioritaires dans le domaine „Organisation“	15
5 Résultats du domaine „Financement“	16
5.1 Résultats des entretiens avec les experts pour le domaine „Financement“	16
5.2 Résultats du questionnaire en ligne pour le domaine „Financement“	17
5.3 Mesures prioritaires dans le domaine „Financement“	18
6 Résultats du domaine „Sensibilisation“	19
6.1 Résultats des entretiens avec les experts dans le domaine „Sensibilisation“	19
6.2 Résultats du questionnaire en ligne pour le domaine „Sensibilisation“	20
6.3 Mesures prioritaires pour le domaine „Sensibilisation“	21
7 Résultats du domaine „Formation“	22
7.1 Résultats des entretiens avec les experts pour le domaine „Formation“	22
7.2 Résultats du questionnaire en ligne pour le domaine „Formation“	23
7.3 Mesures prioritaires pour le domaine „Formation »	27
8 Résultats du domaine „Recherche“	28
8.1 Résultats des entretiens avec les experts pour le domaine „Recherche“	28
8.2 Résultats du questionnaire en ligne concernant le domaine „Recherche“	28
8.3 Mesures prioritaires pour le domaine „Recherche“	28
9 Conclusions	30
Annexe 1: Guide d’entretien pour les experts	31
Experts interrogés	32
Annexe 2: Questionnaire en ligne (version française)	33
Annexe 3: Tableaux de données de l’enquête en ligne (état au 24.09.2012)	41
Domaine „Organisation“	41
Domaine „Financement“	42
Domaine „Sensibilisation“	43
Domaine „Formation“	44
Domaine „Recherche“	45

Pour des raisons de lisibilité, seule la forme masculine est employée dans ce rapport; elle inclut naturellement la forme féminine.

Résumé

L'élaboration de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs est reconnue comme étant une étape décisive – même si les bénévoles n'y sont guère mentionnés. Les bénévoles s'engageant dans l'accompagnement en fin de vie considèrent leur contribution comme un service en faveur de personnes en souffrance, un moyen de soulager les proches ou simplement comme un engagement civique. En règle générale, ils ne se rendent pas ou peu compte qu'ils assurent, en complément des prestations des proches, une part importante dans la prise en charge des personnes en fin de vie. Ce sont d'ailleurs les experts des hospices, de Caritas ou de la Croix-Rouge qui ont mis en exergue leur contribution. Il est dès lors peu surprenant que les connaissances de leurs besoins et de celles des instances de coordination soient aujourd'hui lacunaires.

La présente étude, sur les mesures à prendre concernant le bénévolat en soins palliatifs, résume les résultats d'une enquête effectuée en deux étapes : entretiens structurés avec 18 experts et sondage en ligne auprès de 121 bénévoles durant 24 jours. L'étude a été soumise à une contrainte de temps (délai court et début de l'étude durant la période des vacances estivales).

Les mesures à prendre ont été évaluées selon les catégories définies dans la Stratégie nationale (« offres en soins palliatifs et financement », « sensibilisation », « formation et recherche ») et par rapport à leur **utilité** (pour les bénévoles et leurs associations), **praticabilité** (lors de la mise en œuvre) et **nécessité** (priorité d'une mesure politique).

Le train de mesure proposé par la Stratégie nationale ne remporte globalement pas l'adhésion des bénévoles. **Plusieurs propositions sont ainsi controversées ou même rejetées** (exigences de base, label pour les organisations et les formations, organisation faîtière nationale, campagne en faveur des soins palliatifs, site web national). On peut cependant observer que plusieurs mesures ont été implémentées récemment ou sont très avancées (préparation des bénévoles par le biais d'une formation d'environ 60 heures, consolidation des organisations et management).

Selon l'étude, les **mesures** suivantes doivent être entreprises dans les trois catégories définies :

Organisation de l'offre et financement:

- **renforcer les structures, professionnaliser les directions**, y.c. des compétences en matière de gestion du personnel et du management. Les tâches sont énoncées dans le chapitre 4.1. ;
- pérenniser les organisations et structures par un dédommagement adéquat des coordinateurs ;
- améliorer les perspectives **au travers d'un financement des fonctions clés ainsi que des formations continues ou supervisions** ;
- rassembler les soins à domicile, les médecins de premiers recours, les services pastoraux et les services sociaux au sein d'un **système de prise en charge régional**.

Sensibilisation:

- considérer la prise en charge palliative comme **une phase de fin de vie** ; s'écarter d'une vision médicale étroite, faisant intervenir les soins palliatifs uniquement les dernières heures comme un soulagement lorsque toute intervention thérapeutique a été épuisée ;
- promouvoir le **„portfolio des prestations“ des bénévoles** ;
- considérer l'intervention bénévole précoce comme un **soutien effectif et une chance** ; contredire l'idée selon laquelle faire appel aux bénévoles est une défaite individuelle ou familiale.

Formation et recherche:

- créer des **champs d'apprentissage communs** dans la formation des professionnels ;
- encourager et financer les formations continues et les supervisions et ainsi indirectement améliorer la qualité du travail des bénévoles et contribuer à une « bonne fin de vie » ;
- concevoir et encourager **les recherches sur le bénévolat** dans le domaine des soins palliatifs.

Les besoins exprimés par les bénévoles visent les politiques de la prise en charge. C'est notamment dans les cantons qu'il faut reconnaître la contribution des bénévoles, la valoriser et pérenniser les structures au travers d'incitations financières. En fin de compte, cet encouragement réduirait les disparités et iniquités en fin de vie.

Zusammenfassung

Die nationale Strategie Palliative Care wird auch von den Freiwilligen als wichtiger Meilenstein bezeichnet, obschon sie darin kaum vorkommen. Freiwillige im Bereich der Palliative Care verstehen ihren Beitrag als Dienst an leidenden Mitmenschen, als Entlastung der Angehörigen, welche die *burden of care* tragen und als bürgerschaftliches Engagement. Dass sie in Ergänzung der Angehörigen einen massgeblichen Beitrag zur Versorgung im Bereich Palliative Care leisten, ist ihnen wenig oder gar nicht bewusst. Ihre Leistungen wurden von Experten der Hospizbewegung, von Caritas und vom SRK in die Diskussion eingebracht. Fundiertes Wissen über die Bedürfnisse der Freiwilligenorganisationen, -koordinatoren und Freiwilligen selber fehlten bisher grösstenteils.

Der vorliegende Bericht fasst die in zwei Schritten vorgenommene Befragung von 18 Experten (mittels strukturiertem Interview) und 121 Freiwilligen (durch online-Erhebung während 24 Tagen) zusammen. Dabei gilt dem Umstand Rechnung zu tragen, dass die Untersuchungsperiode vom Auftraggeber ausserordentlich kurz angesetzt war und in der Ferienzeit startete.

Der Handlungsbedarf wurde gestützt auf die Handlungsfelder der Nationalen Strategie Palliative Care („Versorgung und Finanzierung“, „Sensibilisierung“ und „Bildung und Forschung“) ermittelt, und zwar hinsichtlich **Nützlichkeit** (für die Freiwilligen und die Freiwilligenorganisationen), **Praktikabilität** (in der Umsetzung) und **Notwendigkeit** (Priorität einer politischen Massnahme).

Die Massnahmenpakete aus der Nationalen Strategie finden bei den Freiwilligen hinsichtlich des Handlungsbedarfs nicht durchwegs Zustimmung. So gibt es mehrere **Vorschläge, die kontrovers beurteilt oder abgelehnt werden** (Zulassungsvoraussetzungen festlegen, Labels für Organisationen und Ausbildungen, nationale Dachorganisation, Kampagne für Palliative Care, nationale Website). Es konnte allerdings festgestellt werden, dass einige Massnahmen durch den Austausch inzwischen bereits umgesetzt oder in der Umsetzung weit fortgeschritten sind, insb. die Vorbereitung und Anleitung der Freiwilligen durch ein Bildungsangebot von rund 60 Std. oder die Stärkung der Organisation und Führung.

Aufgrund der Studie besteht folgender **Handlungsbedarf** bei den drei Massnahmenkategorien:

Organisation der Versorgung und Finanzierung:

- **Strukturbildung durch Professionalisierung** der Leitungen, inkl. Kompetenzen in Personalführung und Management. Die Kernaufgaben sind in Kap. 4.1 aufgeführt.
- Festigung der Führungsstrukturen durch adäquate Entschädigung der Leitenden/Koordinatoren
- Verbesserung der Planungssicherheit durch eine **nachhaltige Finanzierung von Leitungsfunktionen und Weiterbildungen/Supervisionen**
- Schaffen eines **regionalen Versorgungssystems**, welches Spitex, Hausärzte, Seelsorge und Sozialdienste wirkungsvoll vernetzt.

Sensibilisierung:

- Das Verständnis für die Palliative Versorgung von den letzten Lebenstagen auf eine **Phase des Lebensendes** lenken; Abrücken von einem engen medizinischen Begriff, d.h. nicht nur Linderung nach dem Ausschöpfen aller kurativen Interventionsmöglichkeiten
- Das **„Leistungsportfolio“ der Freiwilligen** bekannt machen
- Früh einsetzende **Freiwilligenarbeit als Entlastung und Chance** darstellen; dem Gefühl des individuellen oder familiären Versagens angesichts der *burden of care* entgegenwirken

Bildung und Forschung:

- In der Aus- und Weiterbildung **gemeinsame Lernfelder mit den Health Professionals** schaffen
- Die Weiterbildung und Supervision fördern und finanzieren und dadurch indirekt zur Verbesserung der Qualität der Freiwilligenarbeit und zu einem „guten Sterben“ beitragen
- Eine **Versorgungsforschung** zur Freiwilligenarbeit in Palliative Care konzipieren + ermöglichen

Der von den Freiwilligen priorisierte Handlungsbedarf hat Policy-Charakter. Er führt insb. in den Kantonen zur Entwicklung einer Versorgungspolitik, welche einerseits den Beitrag der Freiwilligen anerkennt, ihm mehr Wertschätzung entgegenbringt und die Strukturbildung mit finanziellen Anreizen fördert und andererseits die ungleichen Zugangschancen reduziert.

1 Antécédents et mandat

1.1 Le bénévolat comme partie de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs

Au cours des dernières années, les soins palliatifs ont pris de l'importance et ont trouvé un ancrage dans une stratégie nationale. Or, la contribution des bénévoles est généralement évaluée par des experts. Il manque ainsi des connaissances de base sur les besoins des organisations bénévoles, des coordinateurs et des bénévoles eux-mêmes.

Les travaux effectués montrent que le champ d'action de la Confédération et des cantons est très limité en ce qui concerne la mise en œuvre de mesures en faveur du bénévolat en soins palliatifs. Conformément à la Stratégie, il se limite principalement à la création de bases telles que des recommandations générales et à un travail d'information.

Ces lacunes dans l'élaboration de fondements solides et les faibles connaissances concernant le bénévolat en soins palliatifs devraient être comblées par l'apport des bénévoles eux-mêmes. Ils devraient avoir la possibilité d'évaluer et de communiquer leurs besoins.

Le mandat vise justement, **en raison des compétences limitées de la Confédération et des cantons, la vérification des mesures prévues dans la Stratégie nationale, notamment sous les aspects de**

- leur praticabilité dans la mise en œuvre, et
- leur utilité pour les organisations bénévoles et les bénévoles eux-mêmes.

L'objet du présent rapport est ainsi le bénévolat formel en soins palliatifs. Celui-ci se distingue de l'engagement et du soutien familial, de l'aide aux proches ou de l'initiative individuelle. Le bénévolat en soins palliatifs comprend des prestations institutionnelles liées à des conditions cadres constitutives (p.ex., association, statuts, lignes directrices, conventions, mandats, ...) et une structure de gestion, dont l'organisation peut varier.

1.2 Mesures à prendre dans les différents domaines

Ce bénévolat formel est traité dans la deuxième phase de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs de manière transversale et dans des domaines séparés. Les mesures apparaissent ainsi au travers des différents domaines prédéfinis de la Stratégie („Offre en soins palliatifs et Financement“, „Sensibilisation“ et „Formation et Recherche“). Les mesures à prendre en matière de bénévolat en soins palliatifs dans ces trois champs sont actuellement définies ainsi :

Domaine „Offres en soins palliatifs et Financement“

- Direction opérationnelle qualifiée pour le travail de coordination et l'intervention des bénévoles : la coordination et la mise en réseau seront de plus en plus importants dans le domaine des organisations bénévoles. Tant les organisations bénévoles que les bénévoles eux-mêmes ont le droit de bénéficier d'une gestion professionnelle, possible grâce à une coordination qualifiée.
- Couverture généralisée de l'offre en soins palliatifs – les besoins et le financement du bénévolat : des lacunes existent par rapport au temps d'engagement, aux domaines d'activités et au lieu de travail. Des déficits existent par rapport à des groupes cibles particuliers, dont la prise en charge peut s'avérer complexe (p.ex. personnes démentes). La question de l'instance qui finance le bénévolat en soins palliatifs reste ouverte. La stratégie élaborée par le canton de Vaud est considérée comme un exemple de bonne pratique.

Domaine „Sensibilisation“

- « Parler de la mort » : la mort et le décès sont tabous dans notre société et la confrontation avec les maladies incurables est souvent désarmante. Il est alors nécessaire de se poser la question si des directives et des programmes en lien avec la mort et le décès impliquent une confrontation naturelle et si ce type d'aide pratique doit être encouragé. L'enjeu consistera à savoir s'il existe en

Suisse des activités, si elles peuvent être appliquées ailleurs et dans quelles conditions. Le cas échéant, il sera nécessaire de préciser ce qui est possible et quel pourrait être le rôle des bénévoles en soins palliatifs.

- Journée sur le bénévolat en soins palliatifs : le concept national de formation « Soins palliatifs et formation » s'adresse principalement aux professionnels de la santé. Dans le cadre de sa mise en pratique, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et l'Office fédéral pour la formation professionnelle et la technologie (OFFT) ont initié un forum « Formation et monde du travail des soins palliatifs ». Il s'agit de voir si, en parallèle, un forum sur le bénévolat, basé sur les collaborations intercantionales, pourrait contribuer à développer les soins palliatifs (cf. la 7^e directive des « Directives nationales concernant les soins palliatifs (OFSP et CDS)) et clarifier les besoins d'échanges (p. ex., la présentation de concepts cantonaux de bénévolat, la présentation des bases (p. ex. pour la formation) ou de modèles innovateurs).

- Informations centralisées liées aux offres en bénévolat pour de potentiels bénévoles et les personnes concernées sur un site web national : des informations sur les possibilités de soutien lors de la prise en charge et l'accompagnement de personnes gravement malades par les bénévoles ne sont pas toujours faciles à trouver. Ainsi, Caritas et la Croix-Rouge Suisse plaident pour un service centralisé à destination tant des personnes en quête de prestations fournies par des groupes bénévoles que des potentiels bénévoles. De telles informations devraient être réparties par régions et cantons. Il s'agit d'examiner si ce besoin existe pour ces groupes cibles et quel type de portail web serait adéquat (par exemple, www.palliative.ch, www.benevol.ch, www.ggg-voluntas.ch, www.croix-rouge.ch, www.caritas.ch). La question se pose alors de savoir quel type d'informations doit apparaître sur un tel site web.

Domaine „Formation et Recherche“

- Mise en œuvre d'un concept national de formation en bénévolat dans les soins palliatifs (formation de base) : Caritas Suisse et la Croix-Rouge Suisse renvoient à l'utilité et aux potentialités d'un concept cadre pour la formation en bénévolat, en matière d'établissement de lignes directrices et d'orientation pour les prestataires de formation. Les offres actuelles en formation pour les bénévoles ne se distinguent pas essentiellement entre elles quant à leurs principes et leur orientation. Un concept national de formation en bénévolat visant un meilleur consensus concernant les concepts de base, la description des compétences et la durée de l'offre pourrait renforcer la visibilité des bénévoles parmi les différentes offres en soins et parmi le public.

- Formation des bénévoles informels et des proches aidants par les bénévoles : beaucoup de groupes bénévoles sont actifs dans le domaine familial et déchargent non seulement les personnes malades mais aussi les membres de la famille et les proches. Dans d'autres pays (p. ex., Angleterre, Pays-Bas), de tels programmes de formation pour le bénévolat informel et les proches aidants existent. La question se pose alors de savoir si un tel concept de formation serait utilisé par les prestataires de formation en bénévolat. Dans ce cas, son bénéfice serait à clarifier, tout comme la question de savoir qui devrait l'élaborer.

- Récolte et exploitation de données sur le bénévolat en soins palliatifs : les organisations bénévoles prélèvent différentes données sur le bénévolat effectué (indications socio-démographiques des bénévoles, taux d'utilisation, durée d'engagement, indications socio-démographiques et épidémiologiques des personnes prises en charge, etc.).

Dans la deuxième phase de la stratégie, dès 2013, en plus des mesures de renforcement des compétences des bénévoles (formation), des mesures supplémentaires concernant la mise en réseau de la prise en charge et concernant l'information et l'accès aux offres en bénévolat en soins palliatifs devront être élaborées et mises en œuvre.

2 Méthodologie

Au vu des contraintes liées au temps et au moment du début du mandat (durant les vacances) et de l'exigence d'interroger des bénévoles, cinq étapes de travail ont été élaborées :

1. **Analyse documentaire.** En raison de l'échéancier, et en accord avec le mandant, l'idée d'une revue de littérature et d'une analyse de documentation complète a été abandonnée. Les documents et concepts disponibles ont par contre été examinés. Ils renseignent sur les caractéristiques des mesures à prendre et spécifient les mesures possibles. Les résultats ont conduit à un **guide d'entretien**, orienté selon les domaines définis dans la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs, complété par des informations issues de l'analyse documentaire et des entretiens effectués. (Cf. Annexe 1)
2. **Entretiens avec des coordinateurs et coordinatrices des interventions** (sur la base de la liste fournie par l'OFSP, d'adresses supplémentaires recueillies et de références données par des experts interrogés), conduits à l'aide du guide d'entretien, à propos de la praticabilité et l'utilité des mesures ou des paquets de mesures imaginés. Les interrogés pouvaient encore spécifier d'autres mesures et besoins.

Les entretiens ont été saisis par écrits, analysés en fonction de catégories de contenu, condensés puis préparés pour l'évaluation. Ils formaient la base du rapport intermédiaire.

3. **Questionnaire en ligne** (12 questions) sur *SurveyMonkey* en allemand et en français. Le lien pour le sondage en ligne a été transmis aux personnes interrogées (cf. point 2), à des responsables d'organisations bénévoles dans toute la Suisse, ainsi qu'à des bénévoles dont les coordinateurs interrogés nous avaient donnés les références. L'objectif de recrutement, pour les 24 jours d'enquête, était de 100 réponses.

Le présent rapport prend en considération les réponses de 121 personnes qui ont répondu au questionnaire jusqu'au 24 septembre 2012.

https://www.surveymonkey.com/s/Freiwilligenarbeit_d

https://www.surveymonkey.com/s/benevolat_f

4. **Exploitation, évaluation et priorisation des données** récoltées. Au cours de cette étape le projet du rapport final a été élaboré.
5. **Rapport final.** Il contient les mesures concrètes et priorisées, du point de vue des organisations bénévoles, des coordinateurs et coordinatrices et des bénévoles eux-mêmes ainsi que des recommandations pour un plan de mesures.

3 Récolte de données

3.1 Entretiens avec les coordinateurs et coordinatrices des bénévoles

Seize entretiens détaillés et deux discussions approfondies ont été menés sur la base d'un guide d'entretien préalablement remis (Cf. Annexe 1). La moitié des entretiens a eu lieu en face-à-face sur le lieu de travail des personnes interrogées.

La répartition géographique et linguistique des personnes interrogées se découpe ainsi:

Allemand : BE 5, LU 2, BS 1, SO 1, AG 1, ZH 1, SG 1, VS 1, FR 1 (dont 4 de portée nationale)

Français: VD 2, JU 1, FR 1

La disponibilité ainsi que l'intérêt pour ces entretiens étaient très grands.

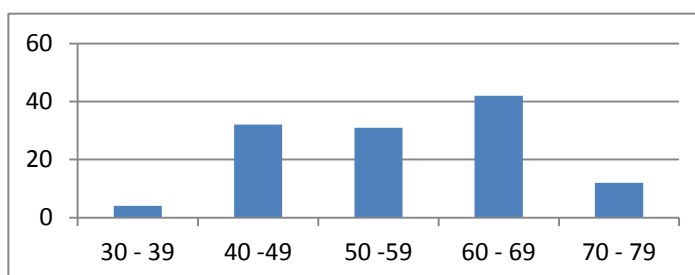
Certaines personnes intéressées à participer à un entretien n'ont pas pu être interrogées à cause des limites de temps imposées. On constatait par ailleurs de plus en plus de redondances dans les propos. Les limites temporelles et le principe de saturation ont conduit à proposer à certaines personnes de participer plutôt au questionnaire en ligne.

3.2 Questionnaire en ligne

Jusqu'au 24.09.2012, 121 personnes¹ ont participé au sondage, dont 89 en allemand et 32 en français.

Répartition selon l'âge

Age	Nombre participant-e-s
30-39	4 (3%)
40-49	32 (26%)
50-59	31 (26%)
60-69	42 (35%)
70-79	12 (10%)

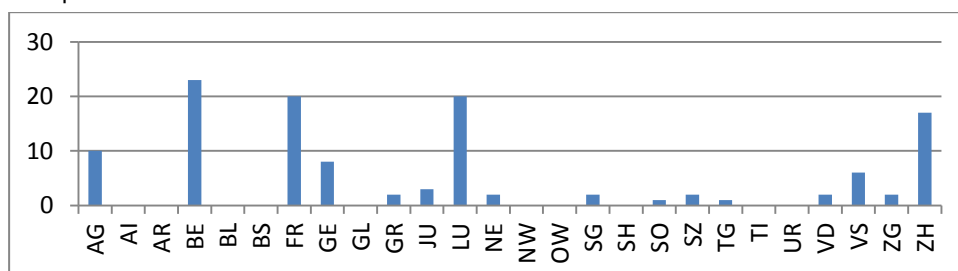


Sexe

102 femmes (84%) et 19 hommes (16%) ont participé au sondage. La part d'hommes est plus élevée que ce que laissaient attendre les entretiens avec les coordinateurs.

Distribution géographique

La répartition entre cantons se dessine ainsi:



¹ Au moment de la traduction du rapport (31 oct) le nombre de participants était monté à 141 mais il n'était plus possible de refaire l'analyse et d'inclure ces réponses tardives.

Cette répartition montre en premier lieu où les coordinateurs interrogés ont encouragé leur entourage à participer et où elles ont transmis le lien pour le sondage. Malgré le consentement de certains experts, il est par contre surprenant de constater que des cantons comme Bâle-Ville, Vaud ou encore la Suisse orientale n'ont pas ou peu participé.

Durée de l'activité dans le bénévolat dans le champ des soins palliatifs

21% depuis plus de 10 ans

23% depuis 6 à 10 ans

23% depuis 3 à 5 ans

32% depuis 1 ou 2 ans.

Les participants au sondage sont majoritairement des personnes expérimentées dans les soins palliatifs. Un petit tiers y est engagé depuis récemment. Durant les entretiens, les experts ont évoqué le cas de bénévoles qui se désistent car ils ne supportent plus le fardeau dû à leur engagement. Ceux-ci n'ont apparemment pas été atteints par l'enquête.

Fonction

Le questionnaire cherchait également à déterminer quelle fonction la personne interrogée occupait dans le bénévolat en soins palliatifs. Plusieurs réponses pouvaient être données. On peut ainsi démontrer que la base des bénévoles a bien pu être atteinte.

	Nbre de réponses	%
Je travaille comme bénévole à domicile auprès des personnes gravement malades.	77	63.6%
Je travaille comme bénévole dans le secteur stationnaire (hôpital, home).	68	56.2%
Je suis actif/active dans une organisation bénévole en tant que responsable du bénévolat.	27	22.3%
Je travaille en tant que coordinateur/trice des bénévoles (négociation, formation, intervention, échanges d'expériences, recherche de fonds, etc.).	26	21.5%
Autres (par exple, présidence d'une association de bénévoles, conférences sur le thème des soins palliatifs, animateur de cours pour bénévoles, etc.)	24	19.8%

Ces chiffres confirment que, très souvent, les coordinateurs ou responsables travaillent également comme bénévoles chez les personnes en fin de vie.

4 Résultats du domaine „Organisation“

En accord avec la cheffe de division compétente de l'OFSP, la première phase devait rapidement porter sur les tendances les plus importantes pour alimenter et animer la rencontre prévue dans le cadre du processus de dialogue entre la Confédération et les cantons (rapport intermédiaire).

Les entretiens avec les experts forment la base du rapport intermédiaire du 31.8.2012.

Les mesures proposées sont éclairées tout le long des domaines de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs (« Offres en soins palliatifs et Financement », « Sensibilisation » et « Formation et Recherche »), selon l'**utilité** (pour les bénévoles et les organisations bénévoles), la **praticabilité** (lors de la mise en œuvre) et la **nécessité** (priorité d'une mesure politique).

4.1 Résultats des entretiens d'experts pour le domaine „Organisation“

De manière résumée, les résultats des entretiens d'experts concernant le domaine „Organisation“ peuvent être présentés comme suit :

Professionnalisation des structures de gestion			
Message principal	Praticabilité p. mise en œuvre	Utilité pour les bénévoles	Mesure à prendre Nécessité
Grande diversité de formes et des structures. Une fonction de coordination et une gestion professionnalisée sont la règle, rôle parfois tenu par la même personne. Nécessaire pour la fiabilité, point de contact permanent/24h, organisation et administration, formation/formation continue, supervision, planification, recrutement, relations publiques/communication, conventions, conduite du personnel, financement, négociations, protection des bénévoles, soutien psychologique, création d'identité institutionnelle. Au niveau des groupes/directions opérationnelles, le bénévolat se heurte à des limites qui diminuent l'efficacité.	Oui	Considéré comme indispensable	Au niveau des organisations : établir une structure de gestion; compétences concernant la conduite du personnel et le management

Tâches principales d'une instance de coordination

Confirmé dans l'enquête en ligne

Fixer des conditions d'admission			
Message principal	Praticabilité p. mise en œuvre	Utilité pour les bénévoles	Mesure à prendre Nécessité
Les discussions et échanges ont mené à un consensus informel parmi les organisations : aujourd'hui la formation est indispensable.	Oui, des cours	Oui	Non, l'offre existe et est utilisée

Standards d'engagement			
Message principal	Praticabilité p. mise en œuvre	Utilité pour les bénévoles	Mesure à prendre Nécessité
Les échanges continuels entre les organisations faitières ont eu un effet normalisant au sein du bénévolat. Des conventions sont la règle.	Oui, il y a des modèles	Considéré comme indispensable	Pas chez les experts, plutôt pour les bénévoles

Confirmé dans le sondage en ligne

Les bénévoles voient davantage de besoins de définir des standards que les experts. Or, il semblerait que ceux-ci ne sont pas suffisamment communiqués. → Tâche de la direction !

Définition des tâches / sécurité du patient			
Message principal	Praticabilité p. mise en œuvre	Utilité pour les bénévoles	Mesure à prendre Nécessité
Les standards élaborés par le mouvement des hospices, la Croix-Rouge et Caritas sont connus et prévalent.	Oui, c'est pratiqué	Oui	Pas chez les experts, plutôt pour les bénévoles

Les bénévoles voient davantage de besoins de définir des standards que les experts. Or, il semblerait que ceux-ci ne sont pas suffisamment communiqués. → Tâche de la direction !

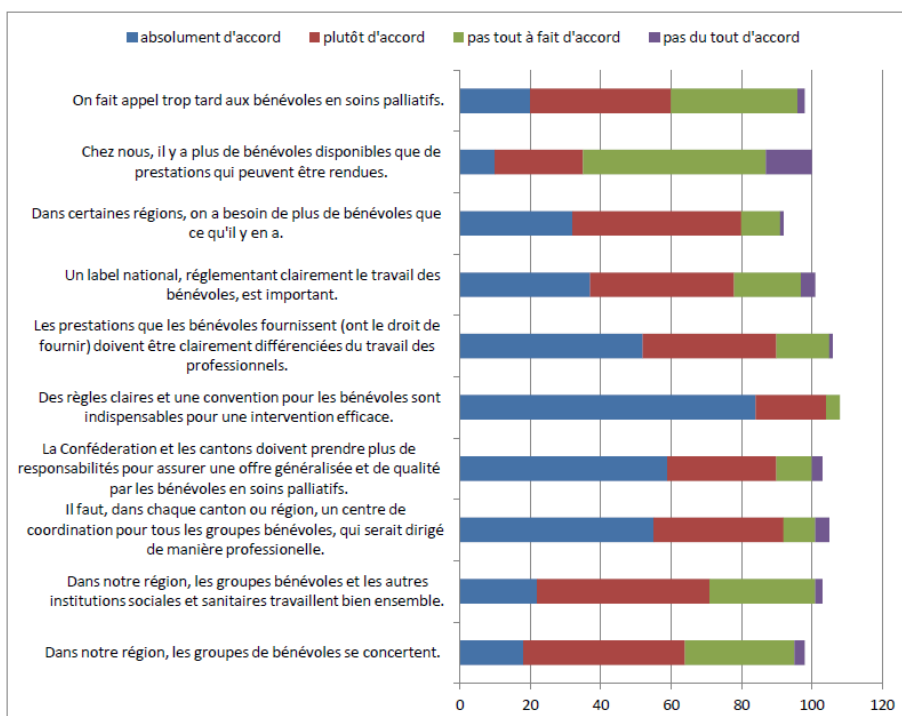
Label pour l'organisation			
Message principal	Praticabilité p. mise en œuvre	Utilité pour les bénévoles	Mesure à prendre Nécessité
Étant donné que, suite à la Stratégie un échange accru a eu lieu, les pratiques s'adaptent et se ressemblent. Peur de l'administratif et des coûts. Scepticisme contre la tutelle.	Plutôt non. Apport d'un label pas clair	Profit plutôt petit	Plutôt non. Peur des coûts + charges administratives

Organisation faïtière national			
Message principal	Praticabilité p. mise en œuvre	Utilité pour les bénévoles	Mesure à prendre Nécessité
¼ plaide pour une organisation faïtière nationale. Mais: il y en a déjà plusieurs. Aucune préférence univoque : benevol.ch est souvent cité, de même que palliativ.ch. Plusieurs prises de position remettent en doute l'efficacité : idées convergentes, mais compétition sur le terrain. Peur de l'élimination des petits; l'argent va aux grands. De fortes peurs face à la restriction de l'autonomie („touche pas à mon bénévole“)	Non	Pas clair, déclarations contradictoires	Craintes exprimées que la mise en œuvre renforcerait davantage la Croix-Rouge Suisse.

Couverture généralisée de l'offre en soins palliatifs			
Message principal	Praticabilité p. mise en œuvre	Utilité pour les bénévoles	Mesure à prendre Nécessité
Bien qu'il y ait beaucoup d'organisations bénévoles en soins palliatifs, il existe des déficits et des iniquités par rapport à l'accès : notamment pour les personnes souffrant de démence, les catégories vulnérables, les migrants, et il y a également des déséquilibres géographiques.	Oui, créer d'autres canaux.	Doit être amélioré.	<u>Niveau organisations</u> : meilleure mise en réseau des aumôneries et du travail social. <u>Niveau des cantons</u> : éventuellement dans le mandat de prestation

4.2 Résultats du questionnaire en ligne pour le domaine „Organisation“

Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord avec les énoncés suivants.



Tous les tableaux de données sont joints dans l'annexe 3.

Le graphique montre que des **règles claires et une convention** sont avant tout considérés par les bénévoles comme des éléments indispensables pour un soutien efficace. Le haut taux d'approbation obtenu ne signifie pourtant pas que des mesures sont exigées. Ces éléments sont en effet généralement déjà remplis par les organisations bénévoles. Les experts le confirment.

Une question ouverte a été proposée pour évaluer la nécessité d'exigences nationales uniques et à caractère obligatoire pour tous les groupes de bénévoles. 71 personnes sur 96 sont d'avis que de telles exigences sont nécessaires. Seules 25 personnes le refusent.

Des exigences nationales doivent contenir les éléments suivants (par ordre de fréquence)	
Droits et devoirs des bénévoles	67
But du bénévolat / de l'accompagnement	58
Définition des prestations que les bénévoles fournissent	51
Clarification des rôles: quels soins de confort les bénévoles ont l'autorisation d'effectuer ?	50
Des exigences minimales pour que les bénévoles puissent travailler en soins palliatifs	48
Compétences clés des bénévoles	48
Une réglementation claire en matière de formation continue, supervision, etc.	47
Exigences minimales de formation pour les bénévoles	46
Exigences minimales de formation pour les responsables / coordinateurs	46
Contenu du cahier des charges / de la convention des bénévoles	40
Une réglementation claire des indemnités forfaitaires et les autres formes de rémunération	39
Des dispositions claires pour la sécurité du patient	35
Une réglementation claire en matière d'aide au suicide	29
Assurance qualité	28
Instructions sur la saisie des données relatives aux interventions ou autres	20

Commentaires issus de l'enquête en ligne

- Ne pas centraliser ou uniformiser. Garder la possibilité de la diversité (...)
- Les règlements cantonaux sont selon moi suffisants (...)

La clarification des rôles et des tâches et l'élaboration d'un cadre normatif unitaire pour l'ensemble du pays sont une priorité exprimée par plus de la moitié des bénévoles qui ont répondu. Dans les commentaires, on met cependant en garde contre une trop forte réglementation.

Ici, comme exposé dans le chapitre 7.2, un large consensus portant sur les activités existe (être présent et écouter, veiller et accompagner la mort, décharger les proches). Par conséquent, nous sommes d'avis qu'il incombe aux responsables de créer, au sein des organisations, le degré indispensable de rigueur et de sécurité, par le biais de formations continues et d'interventions pour atteindre cette priorité. Les points de référence sont retenus dans les concepts du mouvement des hospices, de Caritas et de la Croix-Rouge Suisse.

À une grande majorité, les bénévoles soutiennent le besoin exprimé par les experts d'une gestion de coordination régionale.

(87.6% des interrogés dont 52.4% absolument d'accord ; 35.2% plutôt d'accord).

Commentaire issu de l'enquête en ligne :

- Je pense qu'il est bon qu'il y ait une certaine coordination, pour qu'il n'y ait pas de perte d'énergie et de motivation des bénévoles, mais sans que l'Etat réglemente tout.

Les réponses concernant la **qualité de la collaboration** avec les institutions de la santé et du social et la collaboration entre les organisations bénévoles sont diverses.

Commentaires issus de l'enquête en ligne:

- Notre service de bénévolat est bien ancré et mis en réseau dans notre région.
- La collaboration avec les différentes institutions de la région fonctionne bien en règle générale.
- Très bonne et étroite collaboration avec les services d'aide et de soins à domicile. Peu de collaboration avec les médecins de famille.

Une question ouverte a été proposée pour voir si une **organisation faîtière nationale** est nécessaire pour les organisations bénévoles en soins palliatifs, quelles tâches une telle organisation devrait assumer, et s'il y avait une telle organisation, qui devrait prendre ce rôle. 84 personnes ont répondu à cette question et leur nombre a fortement crû dans le derniers tiers de la phase de récolte de données. Ce résultat est interprété par le fait que la base a été atteinte plus tard par le processus de recrutement et que c'est justement celle-ci qui souhaite une telle organisation faîtière.

- 38 personnes sont d'avis qu'il y a besoin d'une organisation faîtière nationale.
- 17 personnes sont contre.
- 15 personnes trouvent qu'une faîtière est pertinente mais qu'elle ne devrait pas être nationale, plutôt cantonale ou régionale.
- Pour les autres répondants, la question n'est pas claire.

Cette question permet d'observer deux phénomènes, soit une polarisation entre deux camps, avec des alliances derrière Caritas ou la Croix-Rouge Suisse, soit la crainte, de la part des petites organisations, de perdre leur autonomie.

Aucun consensus n'apparaît quant à la désignation de l'organisation qui devrait assumer un tel rôle. Au contraire. Avec 7 mentions, Caritas et la Croix-Rouge Suisse récoltent nettement moins de 10% de l'avis des sondés.

Dans le tableau suivant, quelques commentaires sont résumés:

Arguments POUR et tâches d'une organisation faîtière nationale	Arguments CONTRE	Arguments pour une organisation faîtière cantonale/régionale	Qui devrait prendre le rôle d'organisation faîtière ?
Oui, il faut une organisation faîtière pour le bénévolat, avant tout pour la mise en réseau mutuelle. Une organisation faîtière nationale serait très souhaitable. Elle devrait proposer la formation et la formation continue en coordination avec les organisations de soins palliatifs cantonales et/ou régionales. Il faudrait surtout une organisation qui serait capable d'informer les familles et les professionnels sur les prestations possibles. Une organisation faîtière qui propose des offres de formation serait souhaitable. Tâches: aperçu des opportunités d'intervention existantes et potentielles avec la description des exigences et des conditions correspondantes. Formation de base générale dans le domaine des soins palliatifs. Défense des intérêts et questions stratégiques. Elle devrait définir des standards pour la formation, formation continue, le coaching. C'est pertinent mais elle ne devrait pas intervenir de manière trop bureaucratique dans les organisations. La collaboration supra-régionale est nécessaire. Seule une organisation faîtière nationale peut garantir que les bénévoles soient bien formés et bien accompagnés. Reconnaissance pour l'engagement des bénévoles.	Ça limiterait plutôt l'engagement des bénévoles. Non! Ça ne ferait que dépenser de l'argent inutilement.... Plus une organisation est grande, moins elle est flexible. Une organisation faîtière à l'échelon national n'apporterait pas beaucoup, elle ne ferait que coûter beaucoup. Une organisation faîtière imposerait des lourdeurs. Les interventions exigent beaucoup de flexibilité. Une organisation faîtière coûte beaucoup d'argent. Je ne suis pas sûr que ça apporte vraiment beaucoup. Il n'y a pas besoin d'organisation faîtière, sinon le bénévolat est trop administratif et pas assez flexible. La mise en réseau est pertinente pour l'échange d'expérience et le perfectionnement. Cependant, ça marche déjà avec les structures existantes. Quand les associations sont bien organisées et structurées et collaborent, il n'y a pas besoin de faîtière. Celles-ci sont souvent lourdes. Trop de lignes directrices pourrait péjorer les services. Beaucoup d'énergie et d'argent seraient perdus. Ce ne sont pas les grands bateaux qui naviguent le mieux. Le sens de l'humain se perd au profit d'un règlement.	La mise en réseau joue un rôle important pour l'utilisation des ressources disponibles. Cela devrait être régional, voire cantonal. La concertation des groupes cantonaux vaut mieux. Une force du bénévolat est son fort ancrage local. Une organisation faîtière nationale pourrait contribuer à une bureaucratisation, utile ni pour les bénévoles ni les personnes dans le besoin sur place. Ça fait peu de sens de créer une faîtière. L'important est la coordination au niveau communal et régional. Ce serait utile pour moi en tant que coordinatrice si la direction était une instance au niveau cantonal qui serait informée de tous les services bénévoles.	Croix-Rouge Suisse (7x) Caritas (7x) Pro Senectute (2x) Intégrée dans la Société suisse pour les soins palliatifs / palliative.ch Aides et soins à domicile D'autres organisations cantonales mentionnées

37% des interrogés considèrent un **label national** comme très important et 41% comme plutôt important. Mais ceci est relativisé par les commentaires. Voir aussi le chapitre 7.2 concernant l'approbation pour un label et les prises des positions des adhérents.

Commentaire de l'enquête en ligne

- Mieux vaut plus de flexibilité plutôt que des normes et règles. Des procédés simples permettent un effet immédiat et c'est ce dont les proches ont absolument besoin. Plutôt que de dépenser de l'argent pour la bureaucratie, il vaudrait mieux soutenir financièrement les personnes qui prennent en charge des mourants à domicile. Ce serait favorable pour tout le système de santé.

Des mesures concernant la responsabilité de la Confédération et des cantons pour une couverture des offres en soins palliatifs **généralisée et de bonne qualité** sont clairement demandées. L'opinion exprimée par les experts, selon laquelle il y a besoin de plus de bénévoles dans certaines régions et pour certains groupes en particulier, est majoritairement soutenue dans le sondage.

4.3 Mesures prioritaires dans le domaine „Organisation“

✓ Une **structure de gestion professionnalisée** est une des mesures prioritaires évoquée dans les entretiens d'experts et dans l'enquête en ligne. Une coordination régionale est plébiscitée. Elle est liée à une garantie de financement pérennisée, comme nous le verrons plus loin.

✓ Des mesures qui assurent une **couverture des offres en soins palliatifs généralisée** sont également nécessaires du point de vue des bénévoles et des experts. Ces mesures ne pouvant pas être réalisées par des initiatives bottom-up, la contribution des bénévoles pour les soins palliatifs ne peut être garantie que par un engagement des pouvoirs publics.

○ Une **organisation faîtière nationale** n'est pas prioritaire pour les experts. Les résultats du questionnaire en ligne montrent par contre une approbation plus forte, tendance marquée surtout lors du dernier tiers de la période de récolte de données. Pourtant, les critiques dominent dans les commentaires et aucune organisation susceptible d'obtenir la majorité n'a pas pu être identifiée. Des faîtières cantonales ou régionales sont par contre plébiscitées.

✗ **Des conditions d'admission** sont pertinentes selon les experts, mais il n'est pas indiqué de prévoir des mesure à ce sujet, car un consensus informel existe déjà. Ceci vaut également pour les **standards d'intervention**. Les standards du mouvement des hospices, de la Croix-Rouge Suisse et de Caritas sont connus et réalisés. Cela correspond aussi aux réponses du questionnaire en ligne.

✗ Un **label pour les organisations** est considéré plutôt comme inutile. Cette mesure rapporte un grand consentement dans l'enquête en ligne mais, en même temps, la perte d'autonomie est thématiquée dans les commentaires, et les participants évoquent qu'un tel label encouragerait une réglementation trop forte et l'introduction de normes inadaptées.

5 Résultats du domaine „Financement“

5.1 Résultats des entretiens avec les experts pour le domaine „Financement“

De manière résumée, les résultats des entretiens d'experts concernant le domaine „Financement“ peuvent être présentés comme suit :

Sécurité de la planification			
Message principal	Praticabilité p. mise en œuvre	Utilité pour les bénévoles	Mesure à prendre Nécessité
Les conditions matérielles semblent être souvent bien précaires. La sous-budgétisation, en particulier des structures de gestion et des formations continues, réduisent l'efficacité du bénévolat. L'exploitation, ou plutôt la surexploitation des bénévoles, est un effet négatif de cette situation précaire.	Autonomie vs aide extérieure est souvent un thème (rester libre !)	Considéré comme indispensable	Confédération et cantons: domaine le plus important, fait partie des mesures à prendre. A besoin de clarifications mais avec beaucoup de précaution ? Protection d'un budget de fonctionnement = contribution pour une gestion durable Y accorder un intérêt particulier dans la mise en œuvre de la stratégie !

Confirmé dans le sondage en ligne

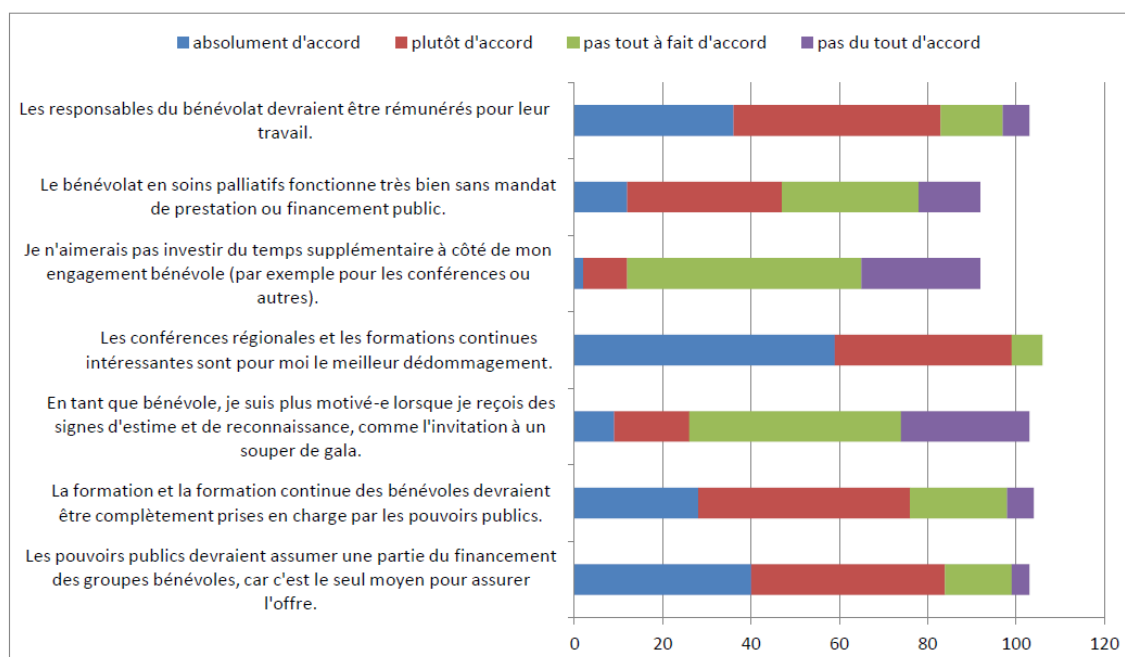
Rôle des pouvoirs publics			
Message principal	Praticabilité p. mise en œuvre	Utilité pour les bénévoles	Mesure à prendre Nécessité
À l'exception du canton de Vaud, assumer un rôle de facilitateur au travers de la création de conditions cadre. Ne pas étouffer avec des directives de contrôle. Respecter l'autonomie et les diverses motivations. Manifester beaucoup plus de considération.	Oui	Oui	Les pouvoirs publics doivent s'impliquer plus fortement mais pas de manière directive. Plutôt par des dépenses et de la formation continue ou par des supervisions ou de la considération.

Confirmé dans le sondage en ligne

Gouvernance / mandat / relations contractuelles			
Message principal	Praticabilité p. mise en œuvre	Utilité pour les bénévoles	Mesure à prendre Nécessité
Grandes craintes d'instrumentalisation. La formule „mandat donné à une organisation appropriée“ convient en principe bien, mais pas un mariage forcé ou une éviction. Peurs que des accords sur les prestations évincent les petites organisations et celles qui ne sont pas proches de l'aide et des soins à domicile.	Pas clair	Ça exprimerait également de la considération	À chercher du côté de l'application de formes flexibles de mandats afin de mobiliser les potentialités. Politiquement très délicat pour ne pas froisser les bénévoles.

5.2 Résultats du questionnaire en ligne pour le domaine „Financement“

Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord avec les énoncés suivants.



Généralement, les bénévoles considèrent leur travail comme un engagement civique et social à but non lucratif, pour lequel une rémunération n'est pas nécessaire.

Par contre, la prise en charge des **frais de formation et de formation continue** est considérée comme une possibilité importante d'exprimer la reconnaissance publique. De ce fait, une grande majorité des répondants est absolument d'accord ou plutôt d'accord pour que ces frais soient pris en charge par les pouvoirs publics. D'autres formes de reconnaissance sont mentionnées sporadiquement dans les commentaires. Ainsi, les répondants préfèrent participer à des journées thématiques régionales ou à des **formations continues intéressantes** plutôt qu'être invités à des réceptions. La perte de temps supplémentaire pour les formations continue n'est pas un obstacle pour eux.

Le financement de la formation continue pourrait avoir comme effet secondaire de permettre aux pouvoirs publics d'établir une assurance qualité et un quasi-standard.

Commentaires issus de l'enquête en ligne

- Un bon bénévolat c'est celui qui n'engendre aucun frais au bénévole (parole de Jacqueline Pécaut) Pour moi le bénévolat c'est donner de mon temps sans que cela me coûte de l'argent car je n'en ai pas les moyens.
- Je ne suis pas bénévole pour être rémunérée, je le fais parce que j'ai des valeurs morales et éthiques. Par contre que nous puissions suivre des cours de perfectionnements plus approfondis sans devoir les payer, oui ce serait une bonne chose et que les cantons s'investissent un peu plus
- Les bénévoles qui sont dépendants d'une indemnité financière devraient profiter d'aide matérielle, comme des bons, des réductions ou autres. Je trouve normal que la formation de nos bénévoles et des coordinateurs soient financés par les pouvoirs publics.
- Les pouvoirs publics (Eglises, Etat) devraient assumer des coûts pour la formation. Selon moi, le bénévolat doit être rendu gratuit.
- Afin d'exprimer sa reconnaissance pour le bénévolat, la politique doit être prête à dédommager le bénévolat. Que ce soit avec des déductions d'impôt ou des réductions sociales.

La majorité est également pour une **rétribution des coordinateurs**.

Commentaires issus de l'enquête en ligne

- Les personnes qui assument la coordination travaillent parfois à 100% pendant 365 jours par année, ainsi, je trouve qu'un dédommagement est opportun.
- Pas de rémunération mais un dédommagement pour le grand temps de travail nécessaire.
- Les responsables d'intervention devraient être des personnes qui viennent du front. Même dédommagement que les intervenants sur place au chevet des patients.

La proposition de la prise en charge par les **pouvoir publics** d'une partie du **financement des groupes bénévoles** afin d'assurer l'offre et la couverture remporte encore une plus grande adhésion. Il est cependant relevé que le souci financier n'est pas propre à toutes les organisations bénévoles. Des réticences sont par ailleurs souvent exprimées face à la perte d'autonomie à laquelle un financement externe pourrait mener.

Commentaires issus de l'enquête en ligne

- Nous recevons assez d'argent en tant qu'association et pouvons être très généreux pour la formation et la formation continue.
- Ça fonctionne très bien, ce qui ne veut pas dire que les pouvoirs publics ne peuvent pas assumer une responsabilité financière.
- Du moment qu'une organisation peut financer elle-même la formation et la formation continue, qu'elle propose des supervisions mensuelles, que la direction est rétribuée et que des rencontres de loisirs peuvent être proposées deux à trois fois par année, je n'utiliserais pas l'appui des pouvoirs publics, sinon, l'autonomie n'est plus garantie.

Un **mandat de prestations** avec une organisation déterminée peut mener à défavoriser les groupements restants. Pour illustrer cela, voyons le commentaire suivant :

Commentaire issu du questionnaire en ligne:

- Nous regrettons les subventions du canton de Berne, qui vont maintenant exclusivement à la Croix-Rouge Suisse!

5.3 Mesures prioritaires dans le domaine „Financement“

✓ La **sécurité de la planification** des organisations bénévoles doit être améliorée au travers d'un financement approprié. Sur ce point, experts et bénévoles sont en général d'accord, mais les experts soulignent distinctement la stabilisation des structures au travers du financement public.

Dans le questionnaire en ligne, c'est le financement permanent de la formation et formation continue qui est exprimée comme action prioritaire par les bénévoles.

Ça apporterait aux pouvoirs publics un instrument d'assurance qualité et encouragerait des bonnes pratiques, avec l'établissement, à moyen terme, d'un standard déterminé.

○ Le **rôle des pouvoirs publics** est celui d'un « facilitateur », sans encadrer trop fort, sans créer des conditions cadre limitantes ou désigner de manière précipitée une « instance compétente ».

○ Par rapport à la **gouvernance et au mandat donné**, le soutien financier est bien accueilli et accepté. Des craintes sont par contre simultanément prononcées quant à une perte d'autonomie. Ce sont en premier lieu les plus petites organisations qui craignent une trop forte réglementation, car celle-ci pourrait les désavantager.

Dans ce cadre, un meilleur aperçu de la diversité et complémentarité des organisations serait nécessaire. Cet inventaire permettrait d'éviter que les potentiels des organisations ne soient détruits par des manœuvres trop brusques.

6 Résultats du domaine „Sensibilisation“

6.1 Résultats des entretiens avec les experts dans le domaine „Sensibilisation“

De manière résumée, les résultats des entretiens d'experts concernant le domaine „Sensibilisation“ peuvent être présentés comme suit :

Relations publiques / Campagne pour les soins palliatifs			
Message principal	Praticabilité p. mise en œuvre	Utilité pour les bénévoles	Mesure à prendre Nécessité
Essentiellement bien reçu, mais message à diffuser pas clair.	Pas clair	Pas clair	Peur que tout l'argent investi manque ensuite au niveau local

Relations publiques / Campagne pour le bénévolat			
Message principal	Praticabilité p. mise en œuvre	Utilité pour les bénévoles	Mesure à prendre Nécessité
De préférence : les bénévoles sont à considérer comme des décharges importantes pour les proches ; envisager un engagement précoce et un accompagnement à long terme; faire appel au bénévole n'est pas un signe de défaite.	Oui	Oui	Aiguiser le message et la conscience.

Instructions pour se familiariser avec la bonne mort			
Message principal	Praticabilité p. mise en œuvre	Utilité pour les bénévoles	Mesure à prendre Nécessité
Public cible pas clair, bien qu'une telle action serait souhaitable.	Doute concernant l'effet	Oui, le bénévolat renforcerait le PallCare	Pas clair pour les experts, plutôt pour les bénévoles

Expliquer les soins palliatifs			
Message principal	Praticabilité p. mise en œuvre	Utilité pour les bénévoles	Mesure à prendre Nécessité
Se détacher du focus médical (plus d'intervention possible, derniers jours / heures) en faveur d'un modèle de phase / de transition = meilleure intervention des bénévoles.	Oui	Oui	Créer une nouvelle façon de penser pour un meilleur rapport avec la mort

Confirmé dans le sondage en ligne

Sensibiliser les professionnels			
Message principal	Praticabilité p. mise en œuvre	Utilité pour les bénévoles	Mesure à prendre Nécessité
Beaucoup de préjugés et de clichés / idées reçues. Encourager une meilleure coopération dans la formation, la formation continue et dans la pratique.	Oui	Oui, grand besoin	Apprendre ensemble!

In Online-Befragung bestätigt

Rencontres nationales pour les bénévoles / le bénévolat			
Message principal	Praticabilité p. mise en œuvre	Utilité pour les bénévoles	Mesure à prendre Nécessité
Rarement considéré – les bénévoles cherchent la proximité, pas l'espace public.	Oui	Oui	Encourager l'échange avant tout au niveau régional entre bénévoles et structures de gestion

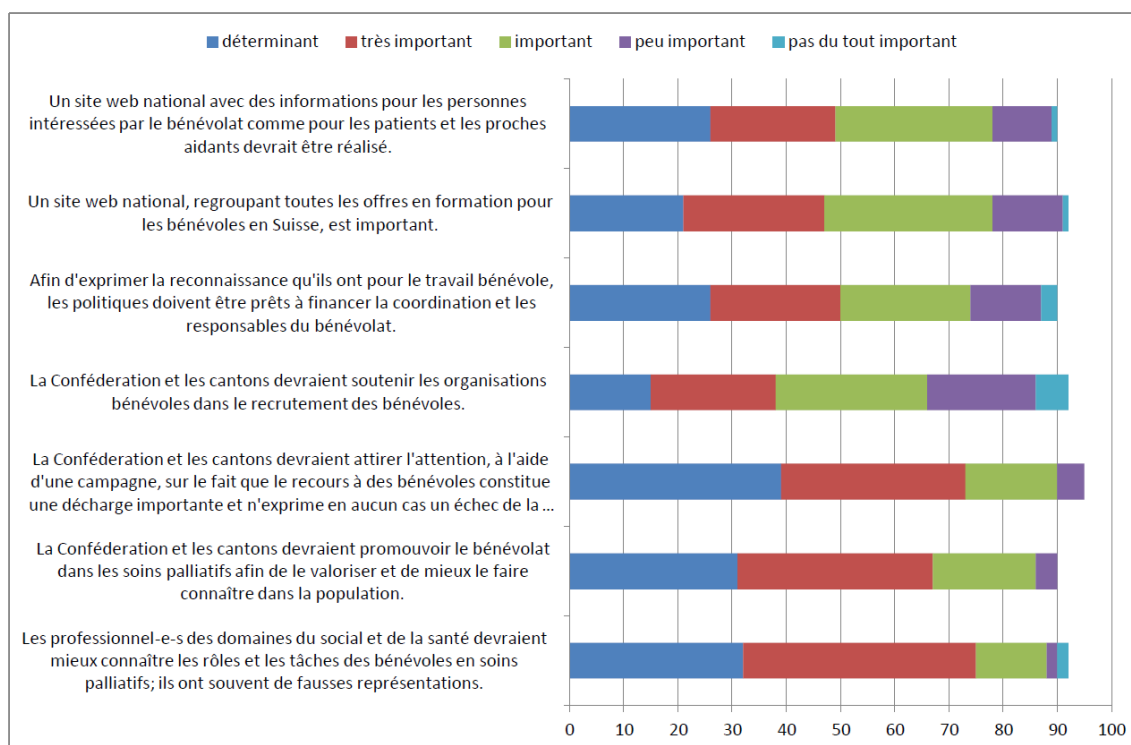
In Online-Befragung bestätigt

Site web			
Message principal	Praticabilité p. mise en oeuvre	Utilité pour les bénévoles	Mesure à prendre Nécessité
Réponses contradictoires, plutôt non. Voir les résultats de l'enquête en ligne.	?	?	Plutôt rendre les sites web actuels cohérents avec des rubriques sur le bénévolat

Plus d'approbation dans sondage en ligne

6.2 Résultats du questionnaire en ligne pour le domaine „Sensibilisation“

A quel point les mesures suivantes sont importantes?



Des **campagnes de sensibilisation du grand public** sur le bénévolat en soins palliatifs sont particulièrement appréciées et demandées. Elles doivent permettre d'une part de **revaloriser le travail bénévole** et de mieux le faire connaître, et, d'autre part, de faire comprendre aux proches que le **recours à des bénévoles est une décharge importante** qui n'exprime pas une défaite de leur part lors de la prise en charge du malade. Si les proches faisaient recours plus tôt au service des bénévoles, ils seraient mieux aidés.

Commentaires issus de l'enquête en ligne

- Ca aiderait souvent beaucoup si les gens demandaient de l'aide plus tôt. Mieux vaut accepter ses limites avant se retrouver effondré par la situation.
- Trop souvent encore, le recours à des bénévoles est demandé trop tard. Peut-être est-ce dû à une certaine méfiance envers le travail gratuit, on ne nous croit pas capable d'avoir des compétences.
- Assez souvent, je rencontre des proches et des patients seuls, débordés par la situation.
- Notre travail n'est pas assez populaire.

La **sensibilisation des professionnels** est centrale. Il semble y avoir de gros déficits dans la connaissance des rôles et tâches des bénévoles. Ça doit apparaître dans les programmes d'études !

Commentaire issu de l'enquête en ligne

- A mon avis, des mesures doivent être prises dans la formation continue des professionnels et des autres intervenants (cuisine, intendance/nettoyage, etc...) des différentes institutions sur le sujet de l'accompagnement de la mort et de la vie.

Un **site web national** – que ce soit pour centraliser les offres de formation, comme source d'information pour les personnes intéressées au bénévolat ou pour les patients et les proches – rapporte plus de voix favorables chez la majorité des répondants au questionnaire en ligne que chez les experts : la moitié estime un tel moyen très important ou même déterminant.

Dans cette optique, la préférence est donnée à un site web qui mettrait à disposition des renseignements pour les patients et les proches, plutôt que pour un site qui ne ferait que réunir des offres de formation pour les bénévoles. Il est cependant à relever que l'approbation de cette mesure est moins élevée que pour d'autres mesures ; un tiers des répondants estime qu'un site web national est important mais pas décisif. Face à un site national unique, des risques sont mentionnés quant au cloisonnement ou la complexification de la coopération et de l'intégration des processus de la prise en charge.

Commentaires issus de l'enquête en ligne

- Quand je veux effectuer du bénévolat, je cherche d'abord dans le cadre de la commune ou de la région.
- En tant qu'association régionale, nous avons déjà un bon site web.
- Pour les sites web, je propose que les sites existants de pall.ch et les sections soient utilisés. Avantage : des moindres frais par l'utilisation de ce qui existe. Et : les bénévoles qui s'engagent dans les soins palliatifs sont considérés comme des membres de l'équipe interprofessionnelle.

6.3 Mesures prioritaires pour le domaine „Sensibilisation“

✓ Une **campagne pour les citoyens**, qui améliore la notoriété du bénévolat en soins palliatifs et qui encourage les proches à recourir à cette offre, est considérée comme une mesure prioritaire dans l'enquête en ligne.

Dans la mise en œuvre de la Stratégie, la différence entre le point de vue des experts et des bénévoles doit encore être éclairée. Peut-être que les bénévoles relient plus une telle campagne à leurs attentes concernant la reconnaissance et la considération pour leur travail qu'au profit pour les malades et les proches.

✓ Une **meilleure information des professionnels** des domaines de la santé et du social à propos des rôles et tâches des bénévoles et leur apport pour les proches est essentielle. Étant donné que les bénévoles couvrent souvent 23 heures d'une journée pendant lesquelles aucun professionnel de la santé n'est présent, le bénévolat doit être reconnu comme une part importante des soins dans le domaine palliatif. Le bénévolat doit être un sujet enseigné! Les informations du questionnaire en ligne laissent à penser qu'il y a peu de contacts avec les médecins de famille.

○ Une **journée nationale** est considérée comme moins importante que des manifestations et des mises en réseau au plan cantonal et régional.

○ Un **site web national** n'est pas une mesure prioritaire car le bénévolat est plutôt ancré localement. D'une part, il devrait s'implanter contre les sites web déjà existants (par exemple, palliative.ch, caritas.ch, redcross.ch, etc.). D'autre part, le bénévolat serait dans un même silo, plutôt que son action soit intégrée dans un ensemble de pratiques de prise en charge impliquant différents acteurs.

Pour ces raisons, il convient mieux d'intégrer le bénévolat dans une rubrique spécifique bien dirigée (coordonnée de manière nationale) dans les sites web existants (pas seulement palliative.ch).

7 Résultats du domaine „Formation“

7.1 Résultats des entretiens avec les experts pour le domaine „Formation“

Programme 50 – 60h Type A1			
Message principal	Praticabilité p. mise en œuvre	Utilité pour les bénévoles	Mesure à prendre Nécessité
Etabli comme quasi-standard. Programmes proches du point de vue du contenu, malgré des mises en œuvre différentes. Des craintes sont toujours exprimées par rapport à la surréglementation, qui pourrait avoir un effet dissuasif auprès des bénévoles. Ne pas introduire des règlements orientés sur la formation professionnelle ou la formation en soins (mais sur le renforcement de la personnalité !)	Oui, est déjà établi comme standard	Considéré comme indispensable	Assez d'offres proposées

Confirmé dans le sondage en ligne

Programme 150h Type A2			
Message principal	Praticabilité p. mise en œuvre	Utilité pour les bénévoles	Mesure à prendre Nécessité
Seulement pour des tâches particulières ou des formes particulières, notamment pour l'accompagnement spirituel (et les services pastoraux). Certaines organisations exigent en plus du A1 des petits compléments, le tout à moins de 100h	Pas pour tous, pour les personnes ayant des positions clé	Pas de manière générale	Trop grand effort initiale Nécessaire pour les coordinatrices

Jugé négativement dans le sondage en ligne

Soins de confort			
Message principal	Praticabilité p. mise en œuvre	Utilité pour les bénévoles	Mesure à prendre Nécessité
Prévaut comme standard, voir les standard de Caritas et de la Croix-Rouge suisse. La plupart des conceptions orientées vers la veille prennent également cette direction	Oui, régler en direction et en supervision	Oui	Donne à l'occasion des discussions sur les soins. Besoins de clarification...

Financement de la formation			
Message principal	Praticabilité p. mise en œuvre	Utilité pour les bénévoles	Mesure à prendre Nécessité
Les coûts, entre 1100-1600 CHF sont le plus souvent payés par les participants. La majorité veut maintenir cela. Remboursement (partiel) souvent proposé mais rarement réclamé : interprété par les organisations faitières comme un investissement individuel pour un développement personnel	Non	Non	Pas prioritaire

Financement de la formation continue			
Message principal	Praticabilité p. mise en œuvre	Utilité pour les bénévoles	Mesure à prendre Nécessité
Toujours considéré comme un point absolument central: mettre en lien les bénévoles, reconnaissance, sécurité du patient, etc.	Oui	Considéré comme indispensable	Attente prioritaire par rapport aux pouvoirs publics

In Online-Befragung bestätigt

Label pour la formation			
Message principal	Praticabilité p. mise en œuvre	Utilité pour les bénévoles	Mesure à prendre Nécessité
Pour la plupart, refusé dans les entretiens avec les experts	Non	Non	Pas clair: spécificité, coûts, durée

Jugé négativement dans le sondage en ligne

Formation ² des proches par les bénévoles			
Message principal	Praticabilité p. mise en œuvre	Utilité pour les bénévoles	Mesure à prendre Nécessité
Déclaration pas univoque. D'une part, on dit qu'il y a besoin de connaissances d'experts pour que les bénévoles soient bien préparés à leur tâche exigeante. D'autre part, le déchargement des proches figure pour 90% des répondants comme une des premières priorités.	Oui*	Oui, création de la relation et base de la confiance	Potentiels disponibles: la direction, ou plutôt le mentoring sont indiqués comme nécessaires

A analyser de manière approfondie

Cet aspect n'a pas pu être éclairci de manière satisfaisante dans cette étude à cause du flou concernant la notion de „formation” (cf. note de bas de page).

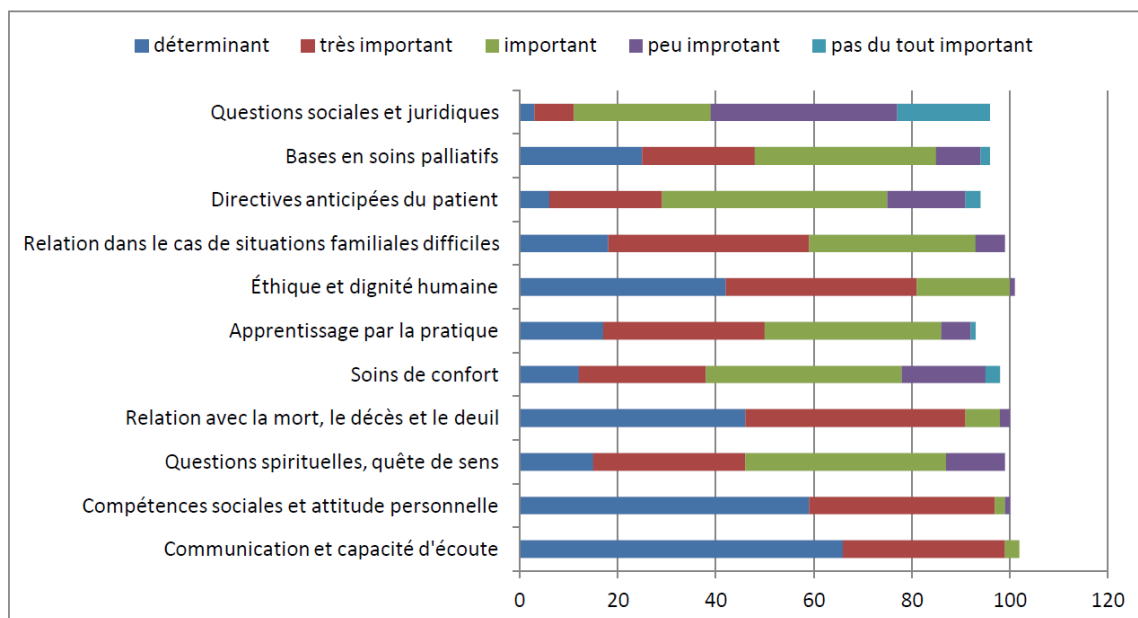
*** Les commentaires du questionnaire en ligne et les premières indications du projet de recherche PNR67 „Informal Caregivers in Critical End-of-Life Situations” de Sottas et al. montrent que l'apprentissage par les pairs ouvre des portes intéressantes et a des potentiels considérables.**

La formation est facilitée par un apprentissage et des instructions calqués sur un modèle de suivi d'une personne expérimentée. Cet apprentissage est conçu comme un mentoring car il permet d'atténuer les appréhensions, via l'attention portée à une première intervention, et il permet de consolider l'engagement.

7.2 Résultats du questionnaire en ligne pour le domaine „Formation”

À une petite majorité, les répondants ont indiqué qu'ils ne sont plutôt pas d'avis que la formation pour les bénévoles en soins palliatifs fonctionne bien. On retrouve également des indications dans les entretiens avec les experts. Cependant, ces derniers trouvaient pour la plupart que le problème n'est pas le contenu mais que la formation n'est pas assez circonstanciée et pas assez cohérente.

L'une des questions centrales était : Quels contenus un programme de formation pour les bénévoles devrait impérativement contenir? Les options de réponses ci-dessous sont le résultat des entretiens avec les experts.



Comme nous le voyons ci-dessous, la tâche la plus importante est le fait d'être présent et à l'écoute. Il n'est ainsi pas surprenant que « la communication et la capacité d'écoute » soit nommé

² La notion de formation a porté à confusion chez les personnes interrogées, parce qu'elle a été souvent mise en rapport avec une formation formelle et pas avec l'idée de bonne pratique. P. Coppet a proposé pour cela, dans le Workshop du 20.09.2012, la notion de „compagnonage”.

par une grande majorité comme un contenu de formation décisif. La « relation avec la mort, le décès et le deuil » ainsi que les « compétences sociales et l'attitude personnelle » sont également beaucoup cités.

En comparaison, les questions de droit social et l'administration de soins de confort sont pour beaucoup moins importants. Souvent, la sensibilisation pour les directives anticipées, le droit des personnes prises en charge ou les dispositions concernant le majeur incapable sont peu considérés.

Commentaires issus de l'enquête en ligne

- Plusieurs interventions pratiques dans un cadre donné sont absolument nécessaires.
- Les contenus de formation doivent être de la compétence des faitières. La formation de la Croix-Rouge Suisse est très bien et absolument suffisante.
- De larges connaissances sont demandées, du sauvetage jusqu'au travail des pompes funèbres. Ça fait partie d'une stabilité personnelle et d'une expérience de vie, liées à un haut degré de compétences sociales et une grande résistance.
- La formation nécessaire dépend du type de bénévolat et des compétences qu'amène la personne.

La question d'une formation appropriée est souvent étroitement liée à celle des tâches assumées par les bénévoles en soins palliatifs.

Quelles sont les tâches des bénévoles en soins palliatifs (plusieurs réponses possible)?		
	Nbre de réponses	Pourcent
Etre présent et à l'écoute	109	98.2%
Accompagner et veiller aux dernières heures de la vie / accompagner le décès	105	94.6%
Décharger les proches	102	91.9%
Faciliter une bonne qualité de vie dans les dernières phases / accompagner les personnes en fin de vie pas uniquement dans les derniers moments	90	81.1%
Parler et échanger sur la vie et la mort, les adieux et le décès	89	80.2%
Dispenser des soins de confort	45	40.5%
Servir d'intermédiaire entre les proches et les prestataires de santé	30	27.0%
Préparer les proches à l'avenir	29	26.1%
Aborder les questions spirituelles et éthiques	26	23.4%
Administrer des médicaments contre la douleur	15	13.5%
Aider pour les démarches administratives et les questions juridiques et sociales	14	12.6%

Dans les commentaires, il a été souligné à plusieurs reprises que les tâches des bénévoles peuvent être aussi différentes qu'il y a de personnes rencontrées et de situations. À chaque visite, la situation peut être différente et l'expérience des bénévoles et leur savoir « technique » ont alors également une influence sur la prise en charge.

Les tâches incontestées et les plus importantes des bénévoles sont pour la plupart la présence, donner du soutien dans la situation, l'écoute et le fait de décharger les proches.

Les tâches des bénévoles se distinguent clairement des tâches des professionnels. Même les bénévoles qui exerçaient auparavant une profession d'infirmier sont contraints, par le biais de conventions, à une retenue dans la prise en charge.

Commentaires issus de l'enquête en ligne

- Dans notre service, nous offrons surtout des interventions de nuit pour décharger les proches. Comme nous n'aimerions pas concurrencer l'aide et les soins à domicile, nous n'effectuons pas de soins (piqûres,)
- Attention à ce que les bénévoles n'empiètent pas sur les spécialités professionnelles.
- Je crois que les choses doivent être claires que nous ne devons pas devenir des substituts d'infirmières ou d'aide-soignantes! Notre rôle reste l'accompagnement car nos connaissances ne nous permettent pas de prendre certaines responsabilités.

- La clarification des rôles est importante!... et nous ne suppléons pas les postes supprimés pour cause de restructuration.
- C'est trop facile de former des bénévoles à donner des soins de confort alors que l'on nous refuse l'entrée lorsque l'on veut faire une formation officielle, car à l'heure actuelle vous ne trouvez pas de job si vous ne sortez pas d'une HES! Donc tout à coup juste parce que l'on travaille gratuitement on nous accepte...!
- Ma crainte est que les institutions profitent de prendre des bénévoles pour faire des économies sur le personnel qualifié et aussi de nous demander de faire des tâches qui ne nous concernent pas. Pour ma part le rôle d'un ou une bénévole est de passer du temps auprès des personnes sans contrainte de temps liée au stress du travail, c'est vraiment d'accorder une présence à 100% auprès des malades car à l'heure actuelle le personnel soignant n'a plus le temps d'écouter et de tenir compagnie aux mourants car il y a de moins en moins de personnel et ils doivent tellement tenir de rapports parce que les assurances sociales demandent de plus en plus de justifications parce qu'elles ne veulent bientôt plus rien prendre en charge alors que la société vieillit de plus en plus et que quelques part on s'acharne quand même par tous les moyens à garder les gens en vie!

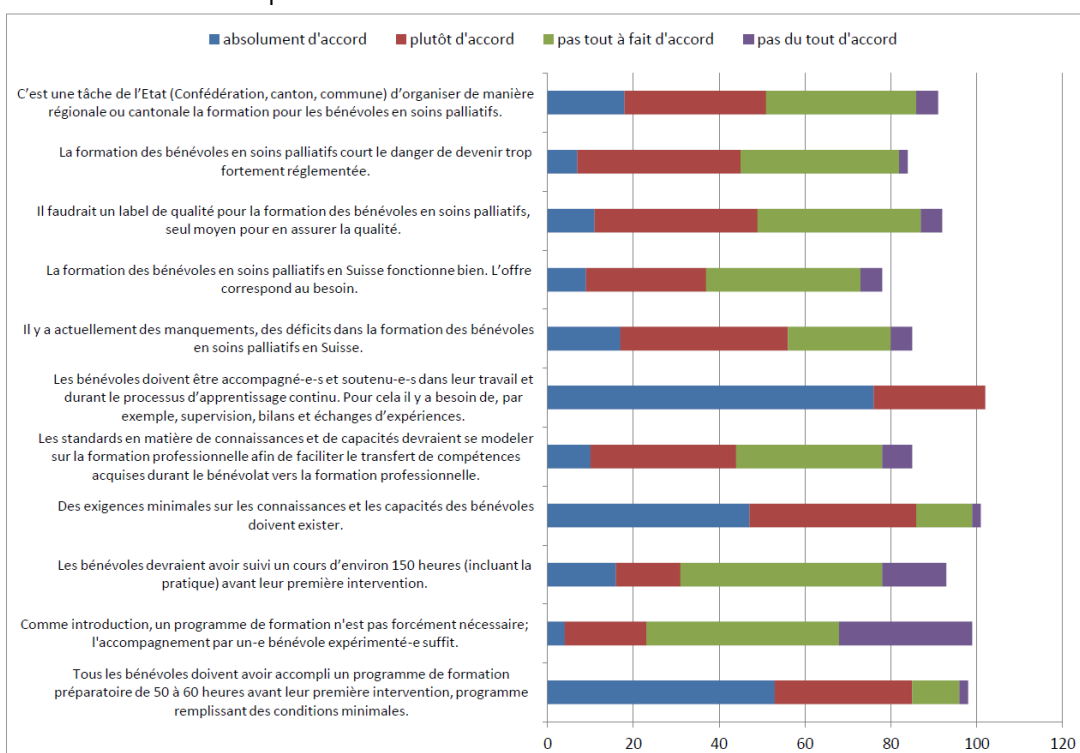
Une personne critique le fait qu'elle est partiellement appelée par les institutions pour remplacer du personnel de soins manquant. Cette extension, qui ne correspond pas au rôle des bénévoles, est également confirmé par les experts. Il est cependant incontesté, que dans les activités bénévoles, des soins de confort peuvent/doivent être assumés.

Commentaires issus de l'enquête en ligne

- Une véritable décharge la nuit n'est possible que si les bénévoles administrent des médicaments contre la douleur.
- Plus l'accompagnant peut offrir, mieux c'est. Mais les soins de confort et l'administration de médicaments contre la douleur (selon des instructions précises) devraient rester à la marge.

Des disparités importantes sont à relever entre les régions linguistiques concernant **les soins de confort**. Alors qu'aux autres points les réponses entre la Suisse allemande et la Suisse romande sont relativement égales, 48,2% des sondés en Suisse allemande estiment que cette tâche est importante. Ils ne sont que 17.9% en Suisse romande.

Pour le domaine „Formation“, les personnes interrogées devaient donner leur avis sur les énoncés suivants concernant la qualité de la formation.



Le plus important pour les interrogés, comme le montrent les résultats, est le soutien et l'accompagnement des bénévoles dans leur activité et dans leur processus d'apprentissage continu, c'est à dire, supervisions, bilans et échanges d'expériences.

En guise de préparation, un programme de formation est considéré par la majorité comme approprié; il devrait comprendre 50 à 60 heures.

Environ la moitié des interrogés sont d'avis qu'il existe un danger que la formation en bénévolat pour les soins palliatifs devienne trop fortement réglementée. Cet aspect est mis plusieurs fois en évidence dans les commentaires.

Commentaires issus de l'enquête en ligne

- Une uniformisation nationale liée à une bureaucratisation semblerait être un frein.
- Une politisation et réglementation pourrait avoir un effet dissuasif sur des personnes qui sont très aptes à travailler de manière exigeante.
- Je ressens l'offre de formation comme un « effet de mode » avec un arrière-plan très économique.

À ce propos, on demandait également si un cadre d'orientation pour la formation, c'est-à-dire un **concept cadre national**, (avec des thèmes, durée, compétences-clé et méthodologie) serait opportun. Les réponses à cette question devraient être justifiées et les déclarations complétées par les contenus souhaités et les craintes exprimées.

Seules 77 personnes ont répondu à la question (un bon 60%). Il postulat n'obtient **pas de majorité**. Si 30 personnes se sont prononcées en faveur d'un « **Oui, mais...** » pour un concept cadre national pour la formation et 28 personnes se sont clairement prononcées contre, aucune mesure prioritaire ne peut être déduite de cela. Pour les 19 autres réponses, soit les répondants ne savaient pas, soit ils n'avaient pas une opinion univoque.

Dans les commentaires, il apparaît clairement qu'un tel concept cadre ne doit en aucun cas être restrictif. Beaucoup craignent une surbureaucratisation et une exclusion de personnes/organisations, qui bien qu'ils effectuent un bon travail, ne correspondent dès lors plus à certaines normes. Le concept cadre devrait prendre en considération que les organisations travaillent dans des contextes divers, ont des philosophies différentes, etc. Un cadre d'orientation, qui est d'ailleurs déjà donné par le mouvement des hospices, Caritas et la Croix-Rouge Suisse est considéré comme plus important qu'une norme autoritaire.

Arguments POUR	Arguments CONTRE / Craintes	Contenus
Ça permettra une meilleure reconnaissance de l'activité. On pourrait lier les offres et les forces, c'est à dire que la formation serait plus efficiente et moins coûteuse. Mettrait les cantons sur le même pied. C'est très pertinent pour garantir un bon niveau qualitatif des prestations des bénévoles. Cela permettrait d'harmoniser les bases indispensables pour ce travail d'accompagnement. Utilise les synergies et forme le cadre pour une prise en charge palliative optimale. Droits et devoirs sont définis de manière univoque, de ce fait on répond aussi aux questions juridiques. Dans le bénévolat, il me manque	Trop de chefs et pas assez d'Indiens. Trop de règlements et lignes directrices nuisent à la « Passion » Le seuil pour les nouveaux intéressés sera placé plus haut, des personnes sans expérience ou en provenance d'un milieu social peu privilégié n'oseront plus. Que les bénévoles deviennent des pseudo-professionnels. Le bénévolat se fait déjà, sans aide ou avec peu d'aide de l'Etat. Dans toutes les organisations bénévoles que je connais la formation fonctionne impeccablement et est adaptée aux besoins respectifs. Les apports de l'Etat ne feraient que limiter l'auto-organisation et la flexibilité.	Le concept cadre devrait contenir des données contractuelles de l'engagement du bénévole, de ses prestations, de ses devoirs de ses droits, du soutien dont il peut bénéficier, des exigences de formations continues et de participation à des séances d'intervision - supervision. Les questions de responsabilités civiles doivent également être mentionnées dans le concept cadre. Un profil du bénévole est également nécessaire. S'il s'agit de recommandations, ça me semble pertinent. Les éléments impératifs et obligatoires ne sont pas désirables. Les supervisions sont aussi

souvent l'assurance qualité. Des lignes directrices communes aideraient. La coordination est impérative en raison du développement démographique. Un concept cadre est important pour un standard commun des bénévoles mais également pour leur soutien et leur protection.	Je crains une trop grande ingérence de l'Etat et une perte de liberté de l'expression fondamentale du caractère propre à chaque association. Je trouve dangereux qu'il y ait trop de paperasse et de directives. Il y a déjà assez de concepts aux niveaux cantonal et régional. Il ne faut pas réinventer la roue. À mon avis, la Confédération ne devrait pas se mêler du concept de formation des bénévoles. Ma crainte c'est que si ce concept est établi au niveau national, il ne correspondra pas à la demande régionale et tout devient compliqué. Il y a déjà le concept de Caritas. Une crainte est aussi que les compétences objectives prennent trop de valeurs. Que nous ne laissions pas la chance à certaines personnes Trop de règlements et lignes directrices peuvent être handicapantes.	importantes que la formation. Il faut un bon équilibre entre trop et pas assez d'exigences. Selon les évaluations et études que nous avons menées à Genève, ce qui est essentiel dans la formation des bénévoles est surtout la formation continue sous forme de supervision et d'accompagnement des bénévoles. Réglementation modérée. Proposer des niveaux de formations divers (surtout aussi à bas seuil). Il faut prendre en considération que ce n'est pas « l'élite » de la société qui fait du bénévolat.
--	---	---

7.3 Mesures prioritaires pour le domaine „Formation »

✓ **Sensibilisation sur les limites et les lignes de conflit entre les proches, les professionnels de la santé et les bénévoles** : enseigner des compétences de base (notamment concernant les techniques de médiation). Créer des apprentissages communs entre les bénévoles et les professionnels de la santé

✓ **Encouragement et renforcement d'une offre de formation continue et de supervision**, incluant l'assurance du financement. Les avantages sont présentés ci-dessus au chap. 5.2.

✓ Des directives concernant les **soins de confort** sont considérées comme nettement plus importantes par les experts que par les bénévoles eux-mêmes. Les soins de confort devraient faire partie de l'enseignement de base du bénévolat en soins palliatifs, afin que les proches soient déchargés de manière efficace.

✓ **Clarification et analyse du potentiel du mentoring par les bénévoles expérimentés**. Les travaux préliminaires sur l'analyse de la situation actuelle en Suisse et sur l'élaboration de concepts pourraient être initiés sous forme de recherche exploratoire.

○ Un **concept cadre national** est loin de faire l'unanimité. Selon nous, l'échange entre au maximum 30 coordinateur décisifs au niveau national est plus adéquat.



✓ Une table ronde ou un workshop spécifique durant le congrès national en soins palliatifs avec ces experts pourrait être une bonne introduction.

○ Un **label pour la formation** rencontre peu d'approbation. Son avantage n'est pas clair. Une orientation vers les résultats et la mise en exergue des avantages visibles dans le cadre des soins familiaux et de la prise en charge en fin de vie est plus importante.

8 Résultats du domaine „Recherche“

8.1 Résultats des entretiens avec les experts pour le domaine „Recherche“

Visibilité			
Message principal	Praticabilité p. mise en œuvre	Utilité pour les bénévoles	Mesure à prendre Nécessité
La recherche sur l'offre et la couverture en soins palliatifs, qui serait à même de saisir le rôle et la contribution des bénévoles, les représente de manière adéquate.	Oui, p.ex. élaborer une stratégie de recherche et proposer un petit programme	Oui, crée de la visibilité et exprime la reconnaissance	Pour la deuxième phase de la stratégie, générer des données solides sur l'offre des soins

Dans les entretiens avec les experts, l'importance de l'amélioration des données disponibles a été soulignée : sans donnée, on ne peut rien atteindre.

Les données élémentaires liées au management, comme la durée d'engagement, le personnel, les kilomètres effectués et les dédommagements, sont quasiment toujours bien saisies. Des lacunes existent concernant, par exemple, l'investissement pour la coordination, le support et les briefings des bénévoles et a fortiori l'investissement pour la planification et la gestion du personnel, les relations publiques et la communication, les services consultatifs en faveur d'institutions impliquées dans la prise en charge, la négociation, l'approvisionnement financier, le recrutement et la sélection.

Il y a toutefois des voix, en particulier des petites organisations, qui défendent que de tels reportings et une telle transparence devraient être effectués exclusivement pour l'organisme qui chapeaute l'action (à but non lucratif en général).

Risques des données actuelles

La crainte d'un risque pour les bénévoles et leurs activités dû à l'enregistrement systématique et l'exploitation des données actuelles est exprimé à maintes reprises.



On craint qu'avec l'exploitation des données, la situation actuelle, souvent insatisfaisante, soit reproduite de fait. Si les données actuelles étaient assimilées au processus politique et administratif, cela pourrait mener à geler le **status quo** et **empêcher le financement de structures demandées/nécessaires**.

8.2 Résultats du questionnaire en ligne concernant le domaine „Recherche“

Dans le questionnaire en ligne, aucune question sur la recherche n'a été posée. Dans les commentaires, on retrouve des indications diverses sur les desiderata et les questions de recherche.

8.3 Mesures prioritaires pour le domaine „Recherche“

Aucune priorité n'a été identifiée dans les deux étapes d'enquête menées. Les données donnent plutôt des indications sur les pistes à prendre. Dans une perspective de recherche en soins palliatifs, des souhaits et des instruments se dessinent toutefois.

L'amélioration de la visibilité est toujours thématisée comme une volonté et une opportunité.

Dans cette optique, une recherche qui définirait les rôles (prise en charge des personnes gravement malades, mais aussi travail de médiation dans le champ tendu des proches – spécialistes – bénévoles) est une attente exprimée. Cela permettrait la reconnaissance des multiples contributions des bénévoles dans la prise en charge en soins à la fin de vie.

Il a été mentionné plusieurs fois que ce contenu pourrait/devrait être un PNR (complémentaire au PNR67). En raison du processus complexe d'un PNR, cela ne nous semble pas approprié.

Sur la base des analyses, nous proposons différents thèmes de recherche:

- Exposition des différentes contributions des bénévoles en matière de prise en charge
- Elaboration d'un aperçu des typologies des interventions (concept/doctrine et différences)
- Représentation des disparités régionales dans l'offre de services bénévoles
- Etudes sur la gestion des interfaces entre les différentes organisations et partenaires qui interagissent avec les bénévoles (et de ce fait, du besoin de médiation des bénévoles et des besoins en formation des professionnels de la santé).
- Recherche-action ou évaluation, pour élaborer des recommandations pour les services de coordination qui attendent de l'argent des pouvoirs publics.
- Valeur, bonne pratique, facteurs de réussite et méthodologie de l'apprentissage par les pairs au travers du mentoring : apprentissage commun et guidage des débutants par des bénévoles expérimentés.
- Recherches en matière d'efficacité de cette prise en charge par les bénévoles / évaluation rétrospective des besoins et potentiels d'amélioration.

Ces propositions ne sont pas exhaustives mais peuvent être considérées comme le point de départ d'une stratégie de recherche, qui doit notamment être complétée par les aspects financiers.

Ces mandats de recherche constitueraient premièrement un gain de connaissances pour les cantons, pour mieux cibler les mandats de prestations qu'ils négocient avec les différents prestataires en matière de soins. La conduite de ces recherches serait, selon nous, rapidement réalisables et facilitée au travers d'appels d'offres de l'Obsan. Le dialogue sur la politique nationale de la santé peut donner ce mandat à l'Obsan.

Les questions spécifiques, auxquelles la Confédération est intéressée, peuvent être travaillées dans le cadre de mandats de l'administration fédérale, soit la recherche sectorielle des offices compétents.

9 Conclusions

Les paquets de mesures de la Stratégie nationale et les nécessités d'actions sont jugées de manière distincte par les bénévoles. Certaines propositions trouvent peu de soutien. Elles sont en partie déjà mises en œuvre au travers de l'échange national entre les coordinateurs ou sont déjà bien avancées dans leur mise en œuvre.

Le mandat demandait de prioriser un certain nombre de mesures. Différents paquets de mesures, à caractère avant tout politique, sont ainsi proposés. Particulièrement dans les cantons, ils mèneront au développement d'une politique en soins palliatifs qui reconnaît la contribution des bénévoles, les reconnaît, encourage la création de structures et, en fin de compte, diminue les iniquités :

1. **Pérennisation des structures de pilotage et amélioration de la sécurité de la planification à travers un financement durable.** Avec cela, les aléas existant aujourd'hui et les inégalités d'accès seront réduits. (Organisation et Financement)
2. **Mise en réseau des offres de services** dans un système de prise en charge régionale, c'est-à-dire l'intégration de l'aide et soins à domicile, des médecins de famille, des services pastoraux et services sociaux. (Organisation et Financement)
3. Amener à considérer les soins palliatifs non plus comme faisant partie uniquement des derniers jours de la vie mais comme une phase de la fin de la vie ; **s'écarter d'une vision médicale étroite**, c'est-à-dire uniquement comme un soulagement après que toutes les possibilités d'interventions curatives aient été épuisées. (Sensibilisation)
4. **Encourager et financer la formation continue et la supervision** et ainsi contribuer indirectement à l'amélioration de la qualité et à une „bonne mort“. (Formation)
5. **Créer des champs d'apprentissage communs avec les professionnels de la santé** en formation et formation continue. (Formation)
6. **Conceptualiser et rendre possible un cadre approprié pour la recherche** en soins palliatifs par les bénévoles. (Recherche)

Les mesures sont explicitées dans les chapitres correspondants et dans le résumé.

Commentaires conclusifs issus du questionnaire en ligne

- Il faut plus de considération de la politique et des institutions. Les bénévoles ne sont pas des remplaçants/suppléants pour le personnel soignant afin d'alléger les budgets.
- Pas trop de réglementations et lignes directrices, plutôt du soutien financier et de la considération.
- Pas plus de paperasse mais de l'action !
- Je vois la tâche nationale en premier lieu pour les relations publiques et le soutien financier des organisations bénévoles.
- Si l'on veut que ce soit encore bénévole, alors il faut arrêter de réglementer.
- Nous organisons nous-mêmes un stage pour les bénévoles avec une organisation compétente. J'ai du mal si la Confédération ou d'autres organismes nous prennent l'initiative.
- J'ai des scrupules face à une trop forte réglementation (formalisme, soi-disant « professionnalisation », penchant pour un label). Les conditions préalables personnelles et le renforcement de la personnalité sont pour moi des préoccupations importantes.
- Un renforcement du bénévolat avec l'aide des pouvoirs publics (Confédération, cantons, communes mais aussi les églises) est indispensable.
- A lire toutes ces questions, je pense que lorsque la Confédération aura placé des personnes pour s'occuper de cela, gérer ceci, remplir des papiers, et encore des papiers..... le bénévolat de l'accompagnement des malades n'aura plus grand chose de bénévole.
- Comment encourager les gens à faire du bénévolat ? Déductions d'impôts ? Crédits de soins ?
- Importance d'un soutien financier des cantons, communes, églises, car ils profitent de nos offres.

Annexe 1: Guide d'entretien pour les experts

Bedarfsanalyse für BAG/GDK

„Freiwilligenarbeit in der Palliative Care: Welcher Handlungsbedarf besteht in der Schweiz?“

- Ziel 1: Handlungsbedarf aus Sicht der Freiwilligenorganisationen und -koordinatorinnen und -koordinatoren ermitteln (ausführlicherer Bericht gegen Ende Sept → Online Erhebung)
- Ziel 2: Massnahmen zur Stärkung der Kompetenzen der Freiwilligen benennen, welche Bund und Kantone auf der politischen Ebene umsetzen können. (1-2 Seiten raschestens → Befragung)

Raster

Ein ausführlicher Raster orientiert sich an den Handlungsfeldern der Nationalen Strategie Palliative Care und umfasst verschiedene Massnahmen und Massnahmenbündel, zu deren Praktikabilität und Nützlichkeit die Interviewpartner befragt werden.

0. Einschätzung der Bedeutung der nat. Strategie

1. Versorgung und Finanzierung

Organisatorische Massnahmen

- Koordination von Freiwilligen und Freiwilligengruppen, Einsatzleitung. Qualifikation
- Sicherung der Finanzierung
- Einrichtung einer Stelle für die Organisation der Freiwilligen: Aufgaben, Finanzierung
- Rekrutierung von Freiwilligen
- Standards für den Einsatz der Freiwilligen
- Rolle der Freiwilligen in der Palliative Care: pflegerische Handreichungen
- Rolle Kantone oder „geeignete Träger“

Qualitätslabel

Vernetzte Versorgung

- Zusammenarbeit von professioneller und unbezahlter Arbeit
- Bedarfe / Defizite in Bezug auf bestimmte Zielgruppen

Finanzierungsmodelle

2. Sensibilisierung

Information der Bevölkerung über Angebote der Freiwilligenarbeit: Sichtbarkeit und Zugang

Information und Austausch zu Versorgungsstrukturen und -angebote

praktische Anleitung über den Umgang mit dem Sterben und Tod - „Über das Sterben reden“

Sind bereits ähnliche Aktivitäten aus der Schweiz bekannt? Welche Erfahrungen bestehen und unter welchen Bedingungen sind diese auch anderenorts umsetzbar? Was wäre in diesem Bereich möglich?

Tagungen / Plattformen für die Freiwilligenarbeit: Notwendigkeit - Zweckmässigkeit,

Chance für Weiterentwicklung + Qualitätssicherung, Wahrnehmung? Intern-extern

Welche Austauschbedürfnisse bestehen?

Nationale Website : zentrale Informationsstelle für Betroffene, die Dienstleistungen in Anspruch nehmen wollen, auch für potenzielle Freiwillige. Informationen sollen nach Regionen und Kantonen gegliedert sein. Besteht dieser Bedarf aus Sicht der Zielgruppe? Neben den bestehenden Portalen?

3. Bildung & Forschung

Minimaler zeitlicher Rahmen; Kompetenzen : (Basisbildung in der Palliative Care)

- Würde ein solches Rahmenkonzept verwendet?
- Was ist der Nutzen?
- Wer soll dieses erarbeiten?

Bildung von Freiwilligen und nahestehenden Bezugspersonen durch Freiwillige (Mentoring?)

Welche Bedingungen müssen dafür geschaffen werden?

Datenerhebung und -auswertung zur Freiwilligenarbeit in der Palliative Care

Experts interrogés

Beat Vogel, Caritas Suisse, Lucerne

Sylvia Zehnder-Helbling und Doris Wohlfender, Croix-Rouge Suisse, Berne

Karin Tschanz, Eglise réformée Aarau, direction Palliative Care et aumônier d'hôpital

Regula Buri, ZAPP, Zentrum für ambulante Palliativbegleitung plus, Berne

Caroline Walker Miano, Sterbebegleitung Oberwallis, Münster VS

Coni Makuth-Wicki, Fondation pro pallium, Olten

Nelly Simmen, Diaconis Palliative Care, Berne

Regula Schmucki-Blum, Vereinigung zur Begleitung Schwerkranker, Frauenfeld

Ruth Kleischmantat, Palliative Care Hospiz, Burgdorf

Christine Donzé, Caritas Jura, Delémont

Christine Bürki, Espace Pallium, Rive Neuve, Lausanne

Andrea Jenny, Caritas Luzern, Begleitung in der letzten Lebensphase in der Zentralschweiz

Beate Wölfle, GGG Voluntas, Bâle

Armin Biemann, Betreuung-Plus, Rechthalten

Gabi Balmer, ZVBS Hospizverein, Zürich

Ursula Imboden, beocare Berner Oberland, Thoune

Claudia Buess-Willi, Palliative Ostschweiz, St-Galle

Emmanuel Michielan, afipa, Fribourg

Toutes les personnes et institutions mentionnées par l'OFSP dans son mail du 07.08.2012 ont été contactées. Trois ont entre-temps changé de fonction, trois n'étaient pas atteignables pour cause de vacances, deux n'ont pas du tout réagi.

Annexe 2:

Questionnaire en ligne (version française)

Analyse des besoins des bénévoles dans le domaine des soins palliatifs en Suisse

A Introduction

La Confédération et les cantons ont élaboré il y a peu une stratégie nationale en matière de soins palliatifs. Etant donné que les bénévoles et leurs besoins sont peu pris en compte dans cette stratégie, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) mène une enquête sur les nécessités d'agir et les mesures à prendre en matière de bénévolat en soins palliatifs du point de vue des organisations bénévoles et des bénévoles eux-mêmes.

C'est une chance pour vous et votre organisation de vous exprimer, mais pour cela nous avons besoin de votre soutien.

Vous et vos collègues vous retrouvez confronté-e-s tous les jours à des obstacles et des lacunes. Votre expérience est importante, c'est pourquoi nous vous demandons de prendre un peu de temps pour répondre aux questions ci-dessous.

Le questionnaire comprend 12 questions et devrait durer environ 15 minutes.

1. Données personnelles

Age:

Sexe:

Canton:

Actif dans le bénévolat en soins palliatifs depuis
(année):

2. Lesquels des énoncés ci-dessous vous correspondent (plusieurs réponses possibles)?

☐

Je suis actif/active dans une organisation bénévole en tant que responsable du bénévolat.

☐

Je travaille en tant que coordinateur/trice des bénévoles (négociation, formation, intervision, échanges d'expériences, recherche de fonds, etc.).

☐

Je travaille comme bénévole dans le secteur stationnaire (hôpital, home).

☐

Je travaille comme bénévole à domicile auprès des personnes gravement malades.

☐

J'ai une autre fonction bénévole dans le cadre des soins palliatifs, à savoir:

B Organisation

3. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord avec les énoncés suivants.

	absolument d'accord	plutôt d'accord	pas tout à fait d'accord	pas du tout d'accord
Dans notre région, les groupes de bénévoles se concertent.	☐	☐	☐	☐
Dans notre région, les groupes bénévoles et les autres institutions sociales et sanitaires travaillent bien ensemble.	☐	☐	☐	☐
Il faut, dans chaque canton ou région, un centre de coordination pour tous les groupes bénévoles, qui serait dirigé de manière professionnelle (notamment pour la coordination avec les services de santé, les garanties de financement, les relations publiques, comme lieu d'écoute pour les bénévoles).	☐	☐	☐	☐
La Confédération et les cantons doivent prendre plus de responsabilités pour assurer une offre généralisée et de qualité par les bénévoles en soins palliatifs.	☐	☐	☐	☐
Des règles claires et une convention pour les bénévoles sont indispensables pour une intervention efficace.	☐	☐	☐	☐
Les prestations que les bénévoles fournissent (on le doit de fournir) doivent être clairement différenciées du travail des professionnels.	☐	☐	☐	☐
Un label national, réglementant clairement le travail des bénévoles, est important.	☐	☐	☐	☐
Dans certaines régions, on a besoin de plus de bénévoles que ce qu'il y en a.	☐	☐	☐	☐
Chez nous, il y a plus de bénévoles disponibles que de prestations qui peuvent être rendues.	☐	☐	☐	☐
On fait appel trop tard aux bénévoles en soins palliatifs.	☐	☐	☐	☐

Commentaires et compléments:

4. Quelles sont les tâches des bénévoles en soins palliatifs (plusieurs réponses possible)?

- ☐ Accompagner et veiller aux dernières heures de la vie / accompagner le décès
- ☐ Faciliter une bonne qualité de vie dans les dernières phases / accompagner les personnes en fin de vie pas uniquement dans les derniers moments
- ☐ Décharger les proches
- ☐ Parler et échanger sur la vie et la mort, les adieux et le décès
- ☐ Préparer les proches à l'avenir
- ☐ Dispenser des soins de confort
- ☐ Aider pour les démarches administratives et les questions juridiques et sociales
- ☐ Aborder les questions spirituelles et éthiques
- ☐ Etre présent et à l'écoute
- ☐ Administrer des médicaments contre la douleur
- ☐ Servir d'intermédiaire entre les proches et les prestataires de santé

Commentaires et compléments:

5. Est-ce qu'il faudrait une organisation faitière pour le bénévolat en soins palliatifs? Quelles tâches devrait assumer une telle organisation? Existe-t-il actuellement une organisation qui pourrait prendre ce rôle ?

C Financement

6. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord avec les énoncés suivants.

	absolument d'accord	plutôt d'accord	pas tout à fait d'accord	pas du tout d'accord
Les pouvoirs publics devraient assumer une partie du financement des groupes bénévoles, car c'est le seul moyen pour assurer l'offre.	☐	☐	☐	☐
La formation et la formation continue des bénévoles devraient être complètement prises en charge par les pouvoirs publics.	☐	☐	☐	☐
En tant que bénévole, je suis plus motivé-e lorsque je reçois des signes d'estime et de reconnaissance, comme l'invitation à un souper de gala.	☐	☐	☐	☐
Les conférences régionales et les formations continues intéressantes sont pour moi le meilleur dédommagement.	☐	☐	☐	☐
Je n'aimerais pas investir du temps supplémentaire à côté de mon engagement bénévole (par exemple pour des conférences ou autres).	☐	☐	☐	☐
Le bénévolat en soins palliatifs fonctionne très bien sans mandat de prestation ou financement public.	☐	☐	☐	☐
Les responsables du bénévolat devraient être rémunérés pour leur travail.	☐	☐	☐	☐

Commentaires et compléments:

D Formation

7. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord avec les énoncés suivants.

	absolument d'accord	plutôt d'accord	pas tout à fait d'accord	pas du tout d'accord
Tous les bénévoles doivent avoir accompli un programme de formation préparatoire de 50-60 heures avant leur première intervention, programme remplissant des conditions minimales (durée, contenu, compétences clés).	☐	☐	☐	☐
Comme introduction, un programme de formation n'est pas forcément nécessaire; l'accompagnement par un-e bénévole expérimenté-e suffit.	☐	☐	☐	☐
Les bénévoles devraient avoir suivi un cours d'environ 150 heures (incluant la pratique) avant leur première intervention.	☐	☐	☐	☐
Des exigences minimales sur les connaissances et les capacités des bénévoles doivent exister.	☐	☐	☐	☐
Les standards en matière de connaissances et de capacités devraient se modeler sur la formation professionnelle afin de faciliter le transfert de compétences acquises durant le bénévolat vers la formation professionnelle.	☐	☐	☐	☐
Les bénévoles doivent être accompagné-e-s et soutenu-e-s dans leur travail et durant le processus d'apprentissage continu. Pour cela il y a besoin de, par exemple, supervision, bilans et échanges d'expériences.	☐	☐	☐	☐
Il y a actuellement des manquements, des déficits dans la formation des bénévoles en soins palliatifs en Suisse.	☐	☐	☐	☐
La formation des bénévoles en soins palliatifs en Suisse fonctionne bien. L'offre correspond au besoin.	☐	☐	☐	☐
Il faudrait un label de qualité pour la formation des bénévoles en soins palliatifs, seul moyen pour en assurer la qualité.	☐	☐	☐	☐
La formation des bénévoles en soins palliatifs court le danger de devenir trop fortement réglementée.	☐	☐	☐	☐
C'est une tâche de l'Etat (Confédération, canton, commune) d'organiser de manière régionale ou cantonale la formation pour les bénévoles en soins palliatifs.	☐	☐	☐	☐

Commentaires et compléments:

8. Quels contenus un programme de formation pour les bénévoles devrait impérativement contenir? Veuillez indiquer à quel point les propositions de contenus ci-dessous sont important pour vous.

	déterminant	très important	important	peu important	pas du tout important
Communication et capacité d'écoute	☐	☐	☐	☐	☐
Compétences sociales et attitude personnelle (rôle du bénévole, reconnaître les limites, réflexion personnelle, etc.)	☐	☐	☐	☐	☐
Questions spirituelles, quête de sens	☐	☐	☐	☐	☐
Relation avec la mort, le décès et le deuil	☐	☐	☐	☐	☐
Soins de confort	☐	☐	☐	☐	☐
Apprentissage par la pratique	☐	☐	☐	☐	☐
Éthique et dignité humaine	☐	☐	☐	☐	☐
Relation dans le cas de situations familiales ou avec les proches difficiles	☐	☐	☐	☐	☐
Directives anticipées du patient	☐	☐	☐	☐	☐
Bases en soins palliatifs	☐	☐	☐	☐	☐
Questions sociales et juridiques (assurances sociales, financement)	☐	☐	☐	☐	☐

Commentaires et compléments:

9. La Confédération réfléchit à l'élaboration d'un concept-cadre pour la formation des bénévoles. Ce concept devrait aborder les thèmes de la durée, des compétences clés et de la méthodologie, afin de créer les lignes directrices et un cadre général commun.

Estimez-vous un tel concept-cadre national pertinent et si oui, pourquoi ? Qu'est-ce qu'il devrait contenir ? Avez-vous des craintes par rapport à un tel concept-cadre ?

E Sensibilisation

10. A quel point les mesures suivantes sont importantes?

	déterminant	très important	important	peu important	pas du tout important
Les professionnel-le-s des domaines du social et de la santé devraient mieux connaître les rôles et les tâches des bénévoles en soins palliatifs ; ils ont souvent de fausses représentations.	☐	☐	☐	☐	☐
La Confédération et les cantons devraient promouvoir le bénévolat dans les soins palliatifs afin de le valoriser et de mieux le faire connaître dans la population.	☐	☐	☐	☐	☐
La Confédération et les cantons devraient attirer l'attention, à l'aide d'une campagne, sur le fait que le recours à des bénévoles constitue une décharge importante et n'exprime en aucun cas un échec de la famille.	☐	☐	☐	☐	☐
La Confédération et les cantons devraient soutenir les organisations bénévoles dans le recrutement de bénévoles.	☐	☐	☐	☐	☐
Afin d'exprimer la reconnaissance qu'ils ont pour le travail bénévole, les politiques doivent être prêts à financer la coordination et les responsables du bénévolat.	☐	☐	☐	☐	☐
Un site web national, regroupant toutes les offres en formation pour les bénévoles en Suisse, est important.	☐	☐	☐	☐	☐
Un site web national avec des informations pour les personnes intéressées par le bénévolat comme pour les patients et les proches aidants devrait être réalisé.	☐	☐	☐	☐	☐

Commentaires et compléments:

11. Faudrait-il des standards communs, nationaux qui seraient obligatoires pour tous les groupes de bénévoles? Si oui, lesquels des éléments ci-dessous ces standards devraient contenir (plusieurs réponses possibles) ?

- ☐ Il n'y a pas besoin d'objectifs communs, nationaux
- ☐ But du bénévolat / de l'accompagnement
- ☐ Définition des prestations que les bénévoles fournissent
- ☐ Droits et devoirs des bénévoles
- ☐ Compétences clés des bénévoles
- ☐ Des exigences minimales pour que les bénévoles puissent travailler en soins palliatifs
- ☐ Exigences minimales de formation pour les bénévoles
- ☐ Exigences minimales de formation pour les responsables
- ☐ Une réglementation claire concernant les indemnités forfaitaires et les autres formes de rémunération
- ☐ Une réglementation claire en matière de formation continue, supervision, etc.
- ☐ Une réglementation claire en matière d'aide au suicide
- ☐ Des dispositions claires pour la sécurité du patient
- ☐ Assurance qualité
- ☐ Clarification des rôles: quels soins de confort les bénévoles ont l'autorisation de remplir?
- ☐ Contenu du cahier des charges / de la convention des bénévoles
- ☐ Instructions sur la saisie des données relatives aux interventions ou autres
- ☐ Autres:

12. Que voudriez-vous encore ajouter à propos de la nécessité d'agir en matière de bénévolat en soins palliatifs ?

Vous êtes arrivé-e à la fin du questionnaire – Merci beaucoup

Nous vous remercions pour votre engagement et la précieuse contribution que vous apportez en tant que bénévole.

De notre côté, nous nous efforçons d'apporter votre voix au débat, afin que votre travail indispensable trouve plus d'attention et de reconnaissance dans le domaine public.

Annexe 3:

Tableaux de données de l'enquête en ligne (état au 24.09.2012)

Domaine „Organisation“

Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord avec les énonces suivants.					
	absolument d'accord	plutôt d'accord	pas tout à fait d'accord	pas du tout d'accord	Nombre de réponses
Dans notre région, les groupes de bénévoles se concertent.	18	46	31	3	98
	18.4%	46.9%	31.6%	3.1%	
Dans notre région, les groupes bénévoles et les autres institutions sociales et sanitaires travaillent bien ensemble.	22	49	30	2	103
	21.4%	47.6%	29.1%	1.9%	
Il faut, dans chaque canton ou région, un centre de coordination pour tous les groupes bénévoles, qui serait dirigé de manière professionnelle (notamment pour la coordination avec les services de santé, les garanties de financement, les relations publiques, comme lieu d'écoute pour les bénévoles).	55	37	9	4	105
	52.4%	35.2%	8.6%	3.8%	
La Confédération et les cantons doivent prendre plus de responsabilités pour assurer une offre généralisée et de qualité par les bénévoles en soins palliatifs.	59	31	10	3	103
	57.3%	30.1%	9.7%	2.9%	
Des règles claires et une convention pour les bénévoles sont indispensables pour une intervention efficace.	84	20	4	0	108
	77.8%	18.5%	3.7%	0.0%	
Les prestations que les bénévoles fournissent (ont le droit de fournir) doivent être clairement différenciées du travail des professionnels.	52	38	15	1	106
	49.1%	35.8%	14.2%	0.9%	
Un label national, réglementant clairement le travail des bénévoles, est important.	37	41	19	4	101
	36.6%	40.6%	18.8%	4.0%	
Dans certaines régions, on a besoin de plus de bénévoles que ce qu'il y en a.	32	48	11	1	92
	34.8%	52.2%	12.0%	1.1%	
Chez nous, il y a plus de bénévoles disponibles que de prestations qui peuvent être rendues.	10	25	52	13	100
	10.0%	25.0%	52.0%	13.0%	
On fait appel trop tard aux bénévoles en soins palliatifs.	20	40	36	2	98
	20.4%	40.8%	36.7%	2.0%	

Domaine „Financement”

Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord avec les énoncés suivants.					
	absolument d'accord	plutôt d'accord	pas tout à fait d'accord	pas du tout d'accord	Nombre de réponses
Les pouvoirs publics devraient assumer une partie du financement des groupes bénévoles, car c'est le seul moyen pour assurer l'offre.	40	44	15	4	103
	38.8%	42.7%	14.6%	3.9%	
La formation et la formation continue des bénévoles devraient être complètement prises en charge par les pouvoirs publics.	28	48	22	6	104
	26.9%	46.2%	21.2%	5.8%	
En tant que bénévole, je suis plus motivé-e lorsque je reçois des signes d'estime et de reconnaissance, comme l'invitation à un souper de gala.	9	17	48	29	103
	8.7%	16.5%	46.6%	28.2%	
Les conférences régionales et les formations continues intéressantes sont pour moi le meilleur dédommagement.	59	40	7	0	106
	55.7%	37.7%	6.6%	0.0%	
Je n'aimerais pas investir du temps supplémentaire à côté de mon engagement bénévole (par exemple pour les conférences ou autres).	2	10	53	27	92
	2.2%	10.9%	57.6%	29.3%	
Le bénévolat en soins palliatifs fonctionne très bien sans mandat de prestation ou financement public.	12	35	31	14	92
	13.0%	38.0%	33.7%	15.2%	
Les responsables du bénévolat devraient être rémunérés pour leur travail.	36	47	14	6	103
	35.0%	45.6%	13.6%	5.8%	

Domaine „Sensibilisation“

A quel point les mesures suivantes sont importantes?					
	déterminant	très important	important	peu important	pas du tout important
Les professionnel-le-s des domaines du social et de la santé devraient mieux connaître les rôles et les tâches des bénévoles en soins palliatifs; ils ont souvent de fausses représentations.	32	43	13	2	2
	34.8%	46.7%	14.1%	2.2%	2.2%
La Confédération et les cantons devraient promouvoir le bénévolat dans les soins palliatifs afin de le valoriser et de mieux le faire connaître dans la population.	31	36	19	6	0
	33.7%	39.1%	20.7%	6.5%	0.0%
La Confédération et les cantons devraient attirer l'attention, à l'aide d'une campagne, sur le fait que le recours à des bénévoles constitue une décharge importante et n'exprime en aucun cas un échec de la famille.	39	34	17	5	0
	41.1%	35.8%	17.9%	5.3%	0.0%
La Confédération et les cantons devraient soutenir les organisations bénévoles dans le recrutement des bénévoles.	15	23	28	20	6
	16.3%	25.0%	30.4%	21.7%	6.5%
Afin d'exprimer la reconnaissance qu'ils ont pour le travail bénévole, les politiques doivent être prêts à financer la coordination et les responsables du bénévolat.	26	24	24	13	3
	28.9%	26.7%	26.7%	14.4%	3.3%
Un site web national, regroupant toutes les offres en formation pour les bénévoles en Suisse, est important.	21	26	31	13	1
	22.8%	28.3%	33.7%	14.1%	1.1%
Un site web national avec des informations pour les personnes intéressées par le bénévolat comme pour les patients et les proches aidants devrait être réalisé.	26	23	29	11	1
	28.9%	25.6%	32.2%	12.2%	1.1%

Domaine „Formation“

Quels contenus un programme de formation pour les bénévoles devrait impérativement contenir? Veuillez indiquer à quel point les propositions de contenus ci-dessous sont important pour vous.						
	déterminant	très important	important	peu important	pas du tout important	Nombre de réponses
Communication et capacité d'écoute	66 (64.7%)	33 (32.4%)	3 (2.9%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	102
Compétences sociales et attitude personnelle	59 (59.0%)	38 (38.0%)	2 (2.0%)	1 (1.0%)	0 (0.0%)	100
Questions spirituelles, quête de sens	15 (15.2%)	31 (31.3%)	41 (41.4%)	12 (12.1%)	0 (0.0%)	99
Relation avec la mort, le décès et le deuil	46 (46.0%)	45 (45.0%)	7 (7.0%)	2 (2.0%)	0 (0.0%)	100
Soins de confort	12 (12.2%)	26 (26.5%)	40 (40.8%)	17 (17.3%)	3 (3.1%)	98
Apprentissage par la pratique	17 (18.3%)	33 (35.5%)	36 (38.7%)	6 (6.5%)	1 (1.1%)	93
Éthique et dignité humaine	42 (41.6%)	39 (38.6%)	19 (18.8%)	1 (1.0%)	0 (0.0%)	101
Relation dans le cas de situations familiales difficiles	18 (18.2%)	41 (41.1%)	34 (34.3%)	6 (6.1%)	0 (0.0%)	99
Directives anticipées du patient	6 (6.4%)	23 (24.5%)	46 (48.9%)	16 (17.0%)	3 (3.2%)	94
Bases en soins palliatifs	25 (26.0%)	23 (24.0%)	37 (38.5%)	9 (9.4%)	2 (2.1%)	96
Questions sociales et juridiques	3 (3.1%)	8 (8.3%)	28 (29.2%)	38 (39.6%)	19 (19.8%)	96

Domaine „Recherche“

Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord avec les énonces suivants.					
	absolument d'accord	plutôt d'accord	pas tout à fait d'accord	pas du tout d'accord	Nombre de réponses
Tous les bénévoles doivent avoir accompli un programme de formation préparatoire de 50 à 60 heures avant leur première intervention, programme remplissant des conditions minimales.	53	32	11	2	98
	54.1%	32.7%	11.2%	2.0%	
Comme introduction, un programme de formation n'est pas forcément nécessaire; l'accompagnement par un bénévole expérimenté suffit.	4	19	45	31	99
	4.0%	19.2%	45.5%	31.3%	
Les bénévoles devraient avoir suivi un cours d'environ 150 heures (incluant la pratique) avant leur première intervention.	16	15	47	15	93
	17.2%	16.1%	50.5%	16.1%	
Des exigences minimales sur les connaissances et les capacités des bénévoles doivent exister.	47	39	13	2	101
	46.5%	38.6%	12.9%	2.0%	
Les standards en matière de connaissances et de capacités devraient se modeler sur la formation professionnelle afin de faciliter le transfert de compétences acquises durant le bénévolat vers la formation professionnelle.	10	34	34	7	85
	11.8%	40.0%	40.0%	8.2%	
Les bénévoles doivent être accompagné-e-s et soutenu-e-s dans leur travail et durant le processus d'apprentissage continu. Pour cela il y a besoin de, par exemple, supervision, bilans et échanges d'expériences.	76	26	0	0	102
	74.5%	25.5%	0.0%	0.0%	
Il y a actuellement des manquements, des déficits dans la formation des bénévoles en soins palliatifs en Suisse.	17	39	24	5	85
	20.0%	45.9%	28.2%	5.9%	
La formation des bénévoles en soins palliatifs en Suisse fonctionne bien. L'offre correspond au besoin.	9	28	36	5	78
	11.5%	35.9%	46.2%	6.4%	
Il faudrait un label de qualité pour la formation des bénévoles en soins palliatifs, seul moyen pour en assurer la qualité.	11	38	38	5	92
	12.0%	41.3%	41.3%	5.4%	
La formation des bénévoles en soins palliatifs court le danger de devenir trop fortement réglementée.	7	38	37	2	84
	8.3%	45.2%	44.0%	2.4%	
C'est une tâche de l'Etat (Confédération, canton, commune) d'organiser de manière régionale ou cantonale la formation pour les bénévoles en soins palliatifs.	18	33	35	5	91
	19.8%	36.3%	38.5%	5.5%	