



DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS EN EMS

QUESTIONNAIRE ADRESSE AUX EMS

RAPPORT FINAL

SYNTHESE

Au mois d'avril 2006, un questionnaire a été adressé aux 147 EMS du canton de Vaud pour connaître les démarches institutionnelles des EMS dans le domaine des soins palliatifs. Le taux de réponses s'est élevé à 72%.

Les principaux résultats sont les suivants:

Au niveau de la **formation des personnes ressources**, la situation est très favorable: 70% des EMS disposent d'une personne ressource ou ont envoyé une personne en formation. L'objectif du programme cantonal ("*en 2008, il serait souhaitable que 80% des EMS disposent d'une personne ressource*") est en bonne voie de réalisation.

Au niveau de la **formation de l'ensemble du personnel**, la situation est moins favorable, puisque seuls 16% des EMS disposent de plus de 30% de leur personnel formé en soins palliatifs. L'objectif du programme est donc loin d'être atteint ("*en 2008, il serait souhaitable que 80% des EMS disposent d'au moins 30% de leur personnel formé*"). Un effort devra encore être réalisé ces prochaines années dans ce domaine.

Trois quarts des EMS déclarent collaborer avec les **équipes mobiles** de soins palliatifs, mais près de la moitié de ces EMS n'ont appelé pour aucune situation pendant les 12 derniers mois.

Dans les soins palliatifs, **l'évaluation des symptômes** est un élément central de la prise en charge. Les outils d'évaluation de la douleur sont utilisés dans 95% des EMS, de manière occasionnelle. Les autres symptômes tels que la nausée, la dyspnée ou encore l'anxiété ne sont évalués que très rarement.

Les soins palliatifs accordent une large place à **l'entourage de la personne malade**, il est ainsi réjouissant de constater qu'il y a une ouverture envers les familles, qu'il s'agisse des entretiens de familles, de la possibilité de dormir dans l'EMS ou encore du suivi de deuil.

Cet état des lieux 2006 présente des pistes concrètes pour l'atteinte des objectifs fixés par le programme cantonal. Des réflexions seront menées par le Comité de pilotage cantonal en collaboration avec les associations faïtières et les réseaux de soins, dans les domaines suivants:

- Les formations de sensibilisation doivent être favorisées et devraient également aborder des thèmes spécifiques aux soins en EMS.
- Les liens entre les EMS et les équipes mobiles doivent être revus. Une réflexion sur les critères d'appels et sur les prestations offertes par les équipes mobiles est à mener.
- Des outils d'évaluation des symptômes autre que la douleur sont à diffuser.
- Une réflexion concernant le rôle des personnes ressources en soins palliatifs, des bénévoles ou encore des aumôniers est à initier entre les divers partenaires
- Une réflexion sur le suivi de deuil pourrait être également être développée.

Nous remercions les membres du groupe de travail de leur participation à l'élaboration du questionnaire:

Mmes Françoise Aubert, Christine Champion, Laurence Lambert
MM. Jean-Michel Bigler, Yvan Bourgeois, Jean-Michel Clerc

1. INTRODUCTION

Le programme cantonal de développement des soins palliatifs a pour but de garantir à tous un égal accès à des soins palliatifs de qualité, indépendamment de l'âge, de la pathologie ou du lieu de vie.

Le Comité de pilotage du programme, chargé de sa mise en œuvre et de son évaluation, a souhaité réaliser notamment un bilan du développement des soins palliatifs dans les EMS. Un questionnaire a été élaboré par un groupe de travail composé de professionnels des EMS, dont le but est de valoriser la démarche institutionnelle accomplie par les EMS dans le domaine des soins palliatifs.

La première page du questionnaire donnait la définition des soins palliatifs (SSMSP 1995), et rappelait que les soins palliatifs ne se limitent pas aux soins terminaux, ni aux soins donnés par les équipes spécialisées.

Deux vignettes cliniques permettaient de mieux expliquer la démarche des soins palliatifs en EMS.

Le questionnaire, ainsi que la lettre d'accompagnement se trouvent en **Annexe I**.

2. RESULTATS

Le questionnaire a été envoyé aux EMS en date du 25 avril 2006. Le délai de réponse étant fixé au 10 juin 2006. Un rappel a été envoyé aux EMS n'ayant pas répondu le 15 juin 2006, avec une date limite au 30 juin 2006. Les derniers questionnaires nous ont été retournés fin juillet.

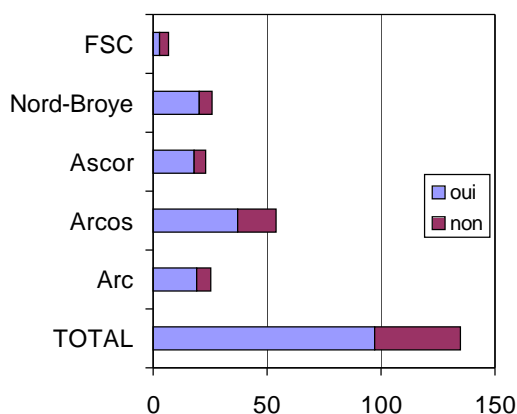
2.1 Données administratives

2.1.1 Nombre de sites:

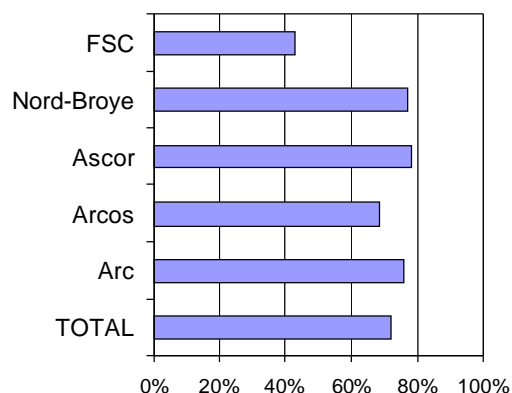
97 EMS ont répondu au questionnaire¹. Pour 3 EMS un seul questionnaire a été rempli pour 2 à 4 sites: le nombre de sites ayant répondu s'élève ainsi à 103.

Le taux de réponse des EMS a été très élevé: 72% des EMS, représentant 75% des lits et 77% du personnel.

Nbre d'EMS ayant répondu par réseau



Pourcentage des EMS ayant répondu par réseau

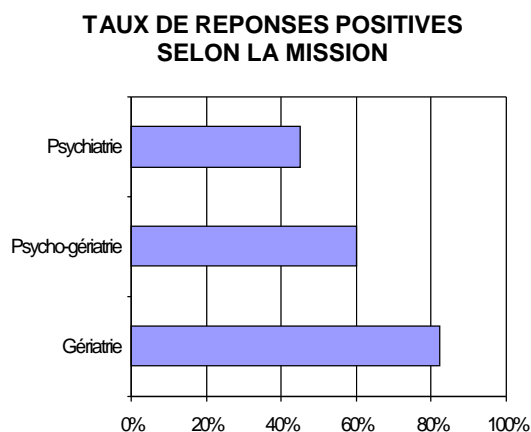
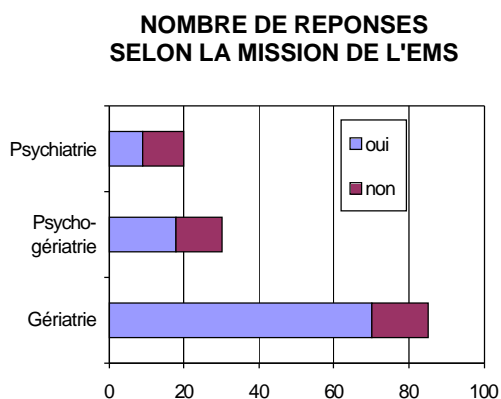


¹ Tous les graphiques et tableaux sont donnés sur n=97, sauf si mentionné autrement.

Le taux de réponse a été variable selon les réseaux. Dans le réseau de la FSC, seul 3 EMS sur 7 ont répondu. Dans les autres réseaux, le taux de réponse varie entre 69% et 78%.

2.1.2 Mission:

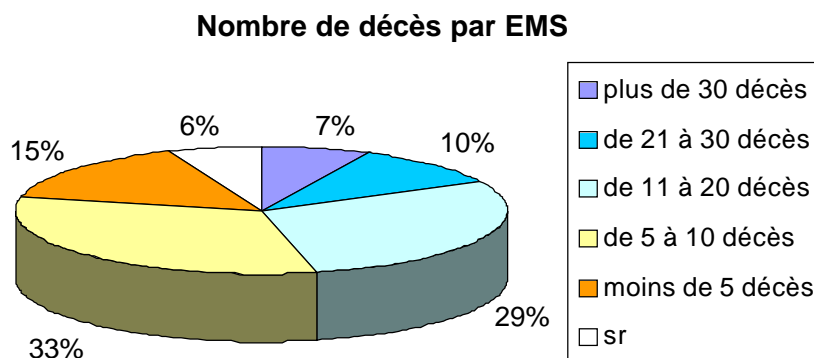
Les taux de réponses ont varié fortement selon la mission de l'établissement. Près de la moitié des EMS à mission psychiatrique ont répondu au questionnaire, bien que les décès soient très rares. 82% des EMS de gériatrie ont répondu.



2.1.3 Nombre de décès

Le nombre de décès est très variable:

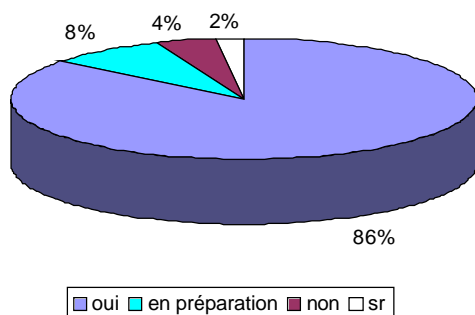
- Moins de 10% des EMS enregistrent plus de 30 décès par an, tous situés dans le réseau Arcos, ils ont une capacité de 50 à 130 lits.
- Près de la moitié des EMS recensent plus de 10 décès par an.
- La moitié des établissements qui recensent moins de 5 décès par an sont des établissements à mission psychiatrique (8).



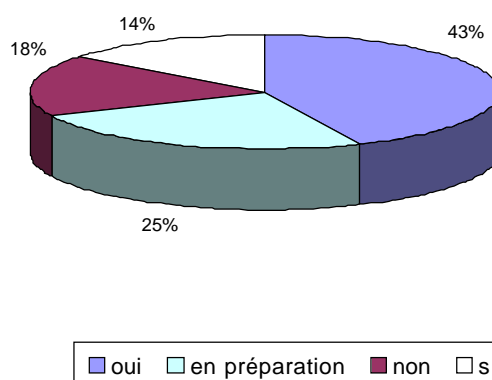
2.2 Concept d'accompagnement

Pour 86 % des EMS, les soins palliatifs font partie de leur concept d'accompagnement. 43% des EMS disposent d'une forme écrite.

Concept d'accompagnement



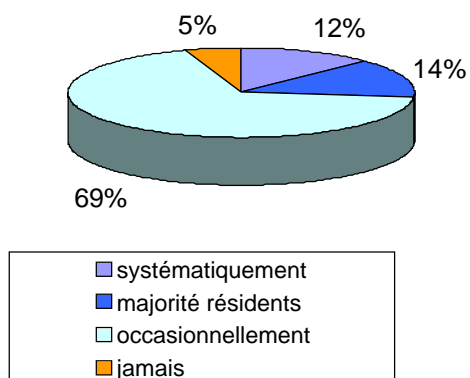
Concept d'accompagnement écrit



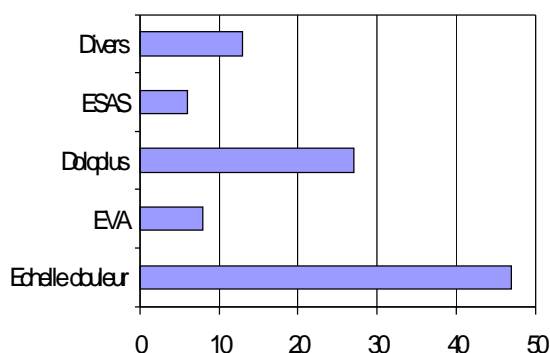
2.3 Evaluation des symptômes

La grande majorité des EMS évaluent les symptômes, dont les deux tiers de manière occasionnelle. Seuls 5% des EMS n'évaluent pas les symptômes.

Evaluation des symptômes



Outils d'évaluation utilisés



Les outils les plus utilisés sont l'échelle de la douleur, qu'elle soit analogique ou visuelle. Le Doloplus (outil d'évaluation de la douleur pour personne ne communiquant pas) est citée par 27 EMS. L'ESAS (Echelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton) permettant d'évaluer 10 symptômes n'est utilisé que par 6 EMS. L'évaluation des symptômes autres que la douleur est donc rare.

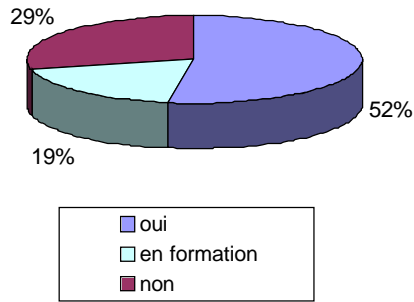
Les autres outils cités sont: évaluation de la démence, outils psychiatriques, MMS (Minimum Mental Set), grille du sommeil, dépression, bilan alimentaire, fiches internes (2).

2.4 Equipe soignante

2.4.1 Personne ressource en soins palliatifs

Plus de la moitié des EMS disposent d'une personne ressource en soins palliatifs, et près de 20% des EMS ont une personne ressource en formation.

Personne ressource en SP



2.4.2 Colloques interdisciplinaires:

La quasi totalité des EMS disposent d'un colloque interne. La fréquence des colloques est très variable. Pour un tiers des EMS, il a lieu au moins une fois par semaine, pour un autre tiers entre 1 et 2 fois par mois.

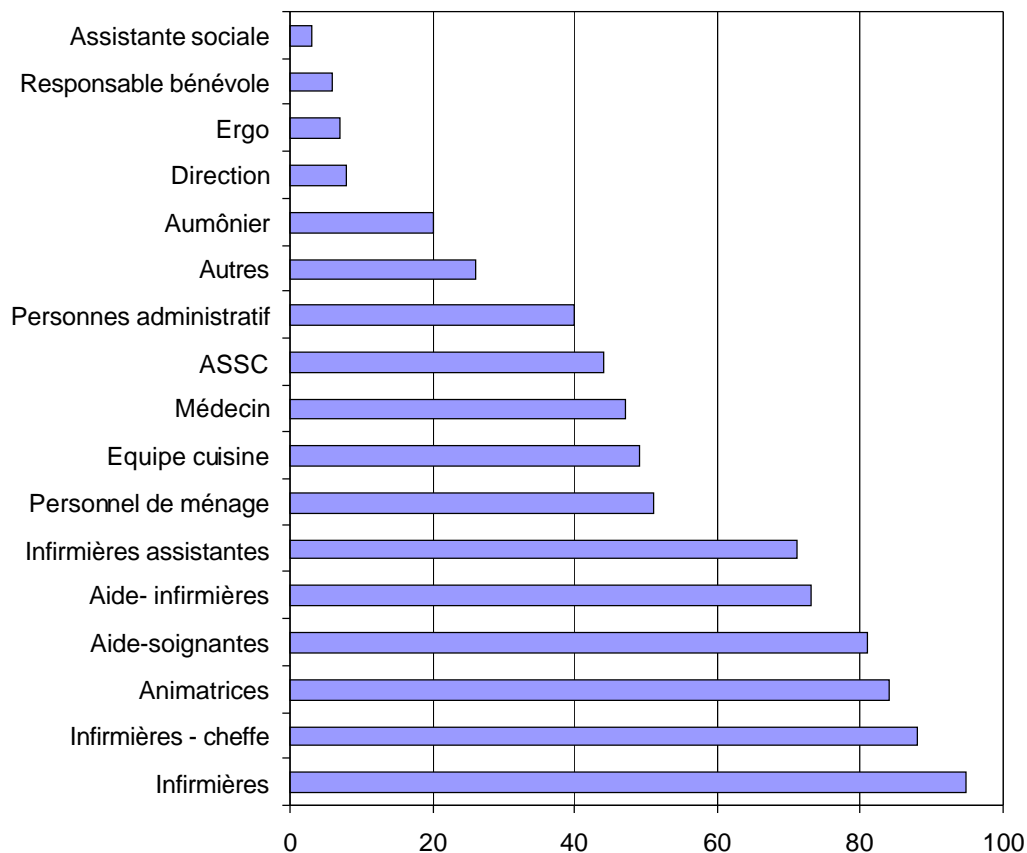
Colloques internes		Fréquence du colloque(n= 92)	
oui	92	1x par semaine	28
non	5	1x par mois	32
sr	0	1x par trim	6
TOTAL	97	1x par an	2
		selon besoins	12
sans réponse	12	TOTAL	92

2.4.3 Participants aux colloques internes

Dans la grande majorité des EMS, toutes les professions soignantes participent au colloque. Le personnel de ménage, l'équipe de cuisine et le personnel administratif participent dans près de la moitié des EMS.

Notons que dans moins de la moitié des EMS le médecin assiste au colloque. Ce pourcentage est encore plus faible pour les aumôniers. Peu d'EMS disposent d'une assistante sociale ou d'une ergothérapeute.

Dans la catégorie des "autres", certains EMS ont mentionné le service technique, ou la direction.



2.4.4 Supervision régulière:

70 EMS disposent d'une supervision régulière. La forme ouverte de la question "Sous quelle forme" n'a pas permis d'utiliser les résultats.

Plus d'un tiers des EMS disposent d'une supervision externe.

Supervision régulière		Supervision	
oui	70	Interne	22
non	24	Interne et externe	8
sans réponse	3	Externe	29
TOTAL	97	Sans réponse	11
		TOTAL	70

2.4.5 Supervision occasionnelle:

Lors de situations de fin de vie difficile, les 3/4 des EMS offrent une supervision occasionnelle.

Supervision occasionnelle		Supervision (n= 77)	
oui	77	Interne	20
non	7	Interne et externe	16
sans réponse	13	Externe	39
TOTAL	97	Sans réponse	2
		TOTAL	77

2.4.6 Bénévoles:

La moitié des EMS disposent d'une équipe de bénévoles ou en cours de création.

16 EMS ont signé un contrat de collaboration avec une association de bénévoles " accompagnement" dont 15 avec Caritas.

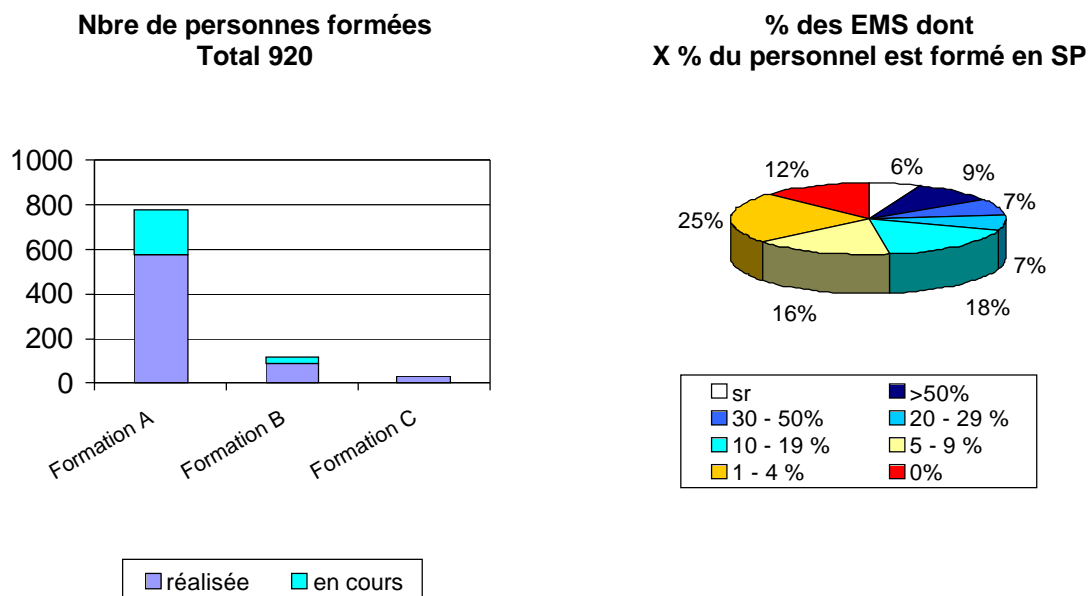
<u>Equipes de bénévoles interne</u>	
oui	42
en cours	5
non	48
sans réponse	2
TOTAL	97

<u>Convention collaboration</u>	
oui	16
en cours	2
non	72
sans réponse	7
TOTAL	97

1.1 Formation du personnel en soins palliatifs:

Les différents niveaux de formation élaborés par la Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs ne sont pas encore bien connus. Quelques EMS ont donné des réponses manifestement fausses (une aide-soignante ne peut pas faire une formation de niveau C); de telles données ont été éliminées.

1.1.1 Formation de base en soins palliatifs

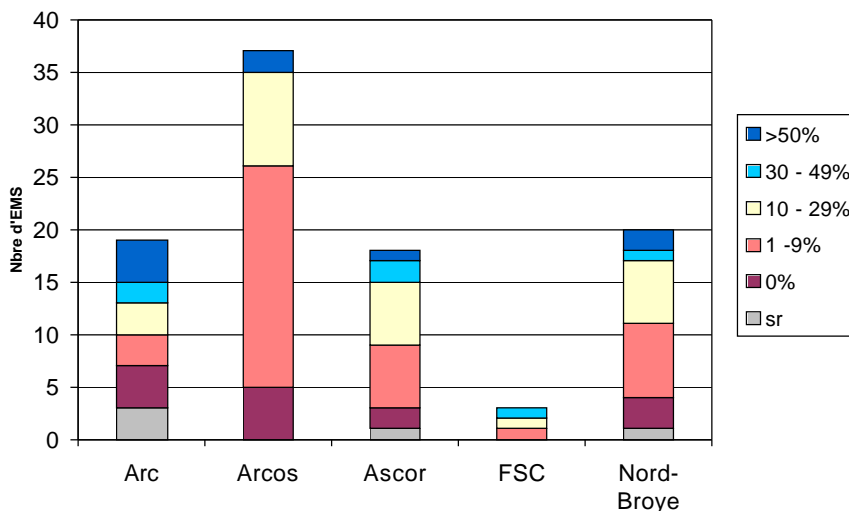


12% des EMS n'ont aucune personne formée en soins palliatifs, dont 5 EMS à mission psychiatrique, mais également un EMS annonçant plus de 30 décès par an. La moitié des EMS ont moins de 10% du personnel formé.

Seuls 16% des EMS ont plus de 30% de leur personnel formé, répondant ainsi aux attentes du programme cantonal. L'objectif de disposer de 80% des EMS avec au moins 30% du personnel formé est donc très loin d'être atteint.

La grande majorité du personnel formé a suivi une formation de sensibilisation. Le nombre élevé de personnes en formation 2006 correspond aux EMS qui suivent la formation de sensibilisation du CIPEPS.

% du personnel formé selon les réseaux



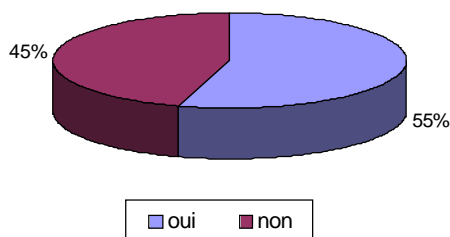
	% <10%	% > 30 %
Arc	44%	38%
Arcos	70%	5%
Ascor	47%	18%
FSC	33%	33%
Nord-Broye	53%	16%

Il existe de très fortes disparités entre les réseaux. Dans le réseau Arcos, le pourcentage du personnel formé est inférieur aux autres réseaux: 21 EMS disposent de moins de 10% de personnel formé, soit 70% des EMS du réseau. Seuls 5 % des EMS du réseau Arcos (soit 2 EMS) disposent de plus de 30% de leur personnel formé.

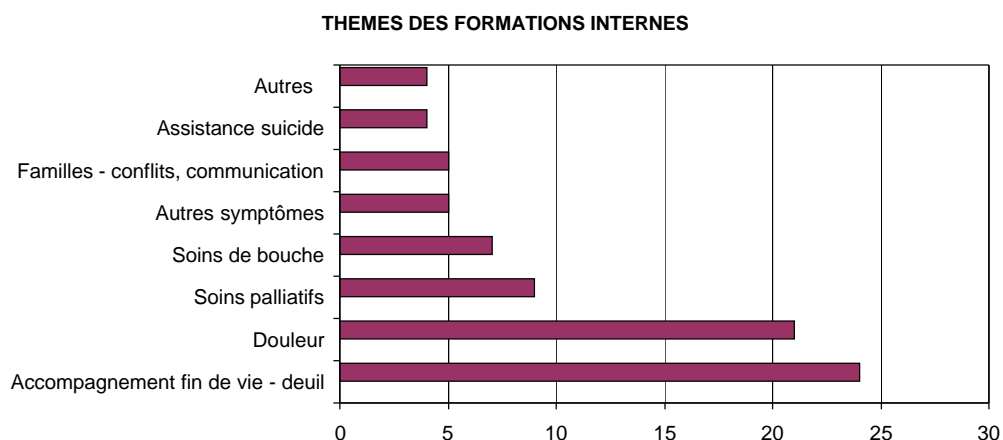
1.1.2 Formations internes:

Plus de la moitié des EMS ont organisé des formations internes en soins palliatifs ces trois dernières années.

FORMATION INTERNE EN SOINS PALLIATIFS



Les thèmes mentionnés les plus fréquemment sont:



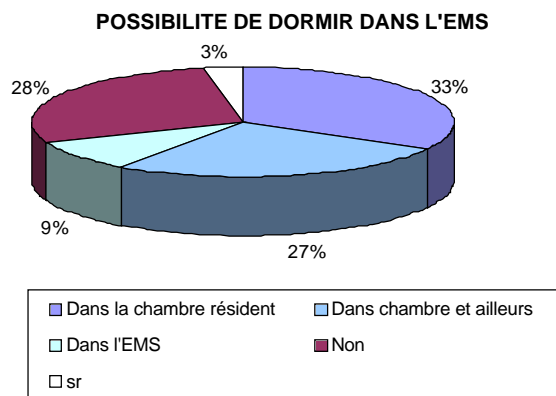
L'accompagnement de fin de vie et l'évaluation - gestion de la douleur sont les deux thèmes cités le plus fréquemment. La gestion des autres symptômes est rarement abordé. Les thèmes liés à la famille, la gestion de conflits ou la communication sont abordés de manière exceptionnelle.

1.1.3 Possibilité d'accueillir des stagiaires:

14 EMS offrent la possibilité d'accueillir des stagiaires dans le domaine des soins palliatifs.

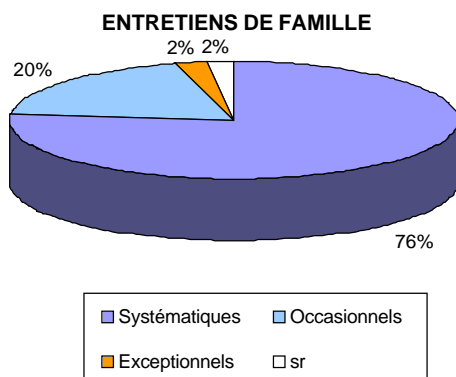
1.2 Accompagnement des familles

1.2.1 Possibilité de dormir



Dans plus de la moitié des EMS, les proches peuvent dormir dans la chambre du résident. Seul un quart des EMS n'offre aucune possibilité de dormir dans l'établissement.

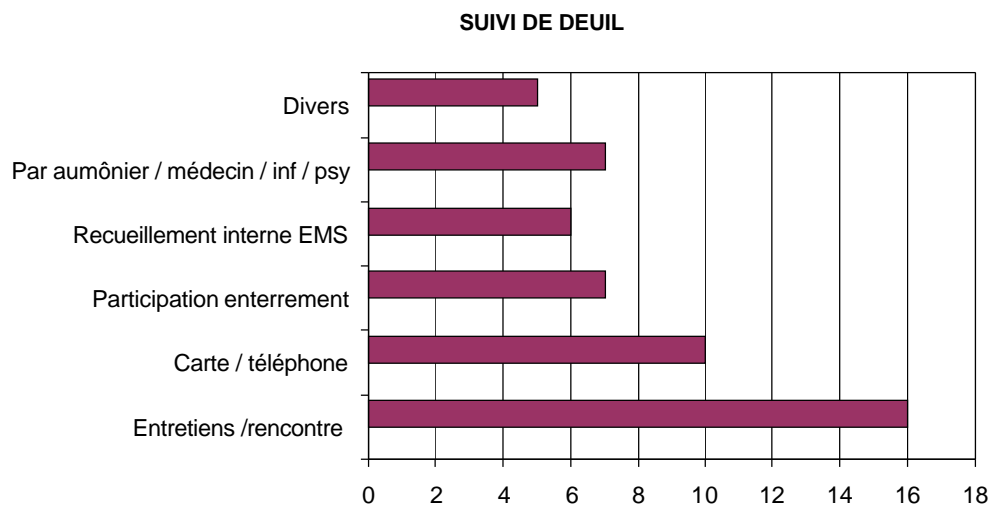
1.2.2 Entretiens de famille



Les entretiens de famille sont systématiques dans 3/4 des EMS. Ils sont exceptionnels dans 2% des EMS seulement. Ni le moment, ni la fréquence des entretiens de famille ne sont connus.

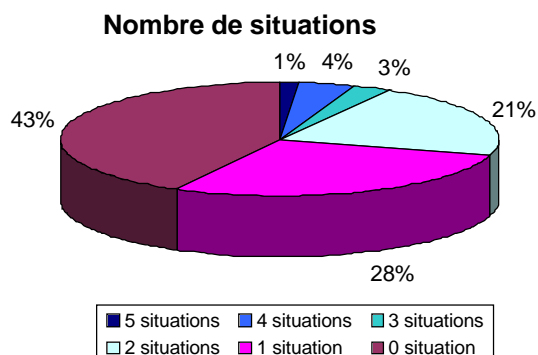
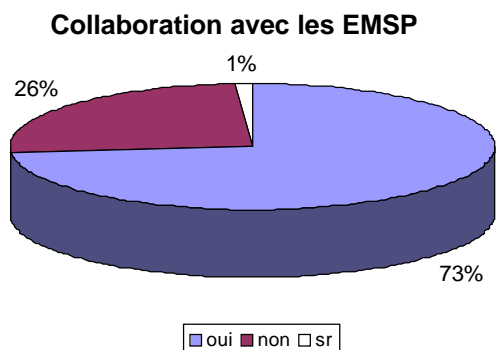
1.2.3 Suivi de deuil

37 EMS offrent un suivi de deuil. Les formes citées sont les suivantes (plusieurs réponses possibles):



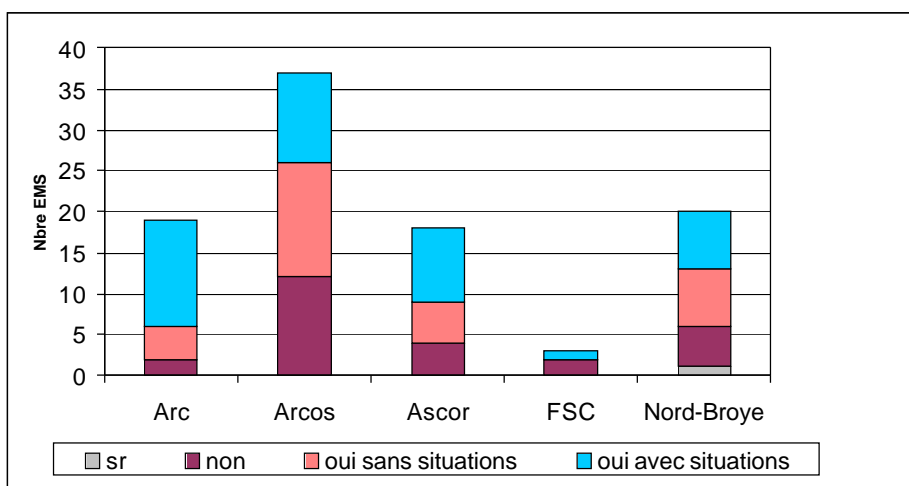
1.3 Equipes mobiles de soins palliatifs

3/4 des EMS déclarent collaborer avec les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). Mais dans les faits, près de la moitié de ces EMS n'ont appelé pour aucune situation pendant les 12 derniers mois, et plus d'un quart pour une situation uniquement. Seuls 21 EMS ont appelé pour 2 situations et plus.



Collaboration des EMS avec les EMSP selon les réseaux

	pas de collaboration		oui sans demandes		oui avec demandes		TOTAL
	Nbre	%	Nbre	%	Nbre	%	
Arc	2	11%	4	21%	13	68%	19
Arcos	12	32%	14	38%	11	30%	37
Ascor	4	22%	5	28%	9	50%	18
FSC	2	67%	0	0%	1	33%	3
Nord-Broye	5	26%	7	37%	7	37%	19
sans réponse							1

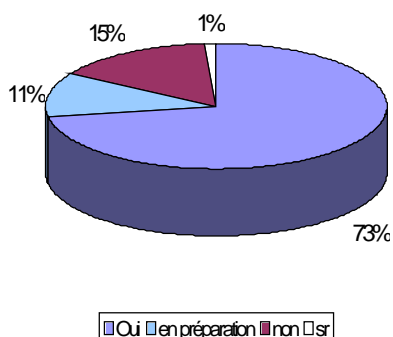


Le nombre d'EMS ne collaborant pas avec les EMSP est le plus élevé dans le réseau Arcos. Dans les réseaux Arcos et Nord-Broye, plus d'un tiers des EMS déclarent collaborer avec l'EMSP mais n'ont appelé pour aucune situation au cours des 12 derniers mois. Dans le réseau Arc, deux tiers des EMS ont appelé l'EMSP.

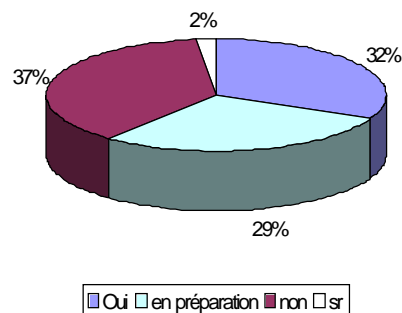
1.4 Ethique

3/4 des EMS ont une charte éthique. Un tiers des EMS dispose d'une position écrite sur le suicide assisté. Dans un autre tiers des EMS, une telle position est en cours d'élaboration.

Charte éthique



Position assistance suicide



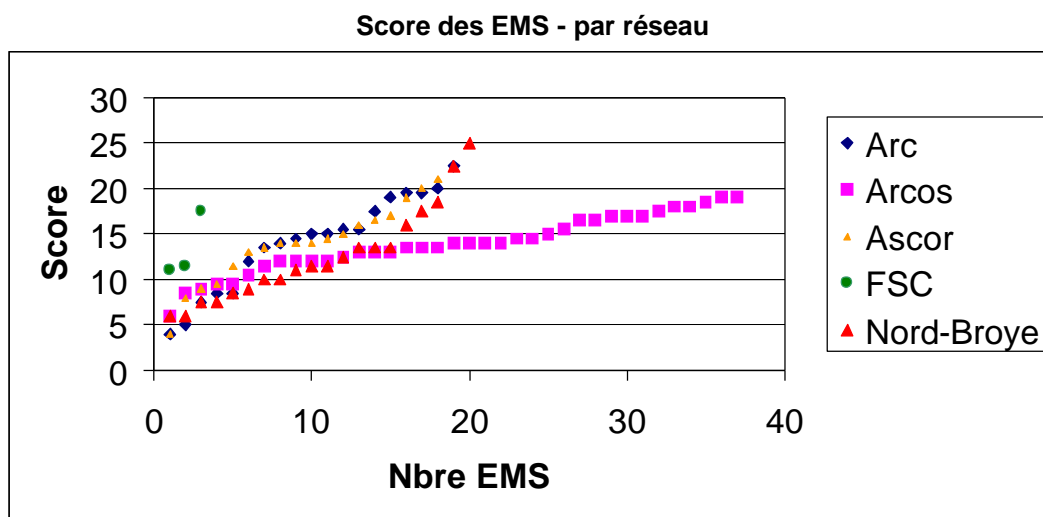
2. SCORE COMPOSITE SOINS PALLIATIFS

En dernière analyse, un score composite de soins palliatifs est proposé. Il a été construit en attribuant des points à chacune des questions (par ex. oui =1, en cours = 0.5, non = 0). Le détail du score figure en annexe II.

Le score maximum possible est de 28. Les scores varient de 4 points minimum, à 25 points maximum.

Le score moyen s'établit à 13.6

On constate que la dispersion des résultats est très importante.



Quelques constats:

- Il n'y pas de différence marquée entre les scores moyens des divers réseaux:

Réseau	Arc	Arcos	Ascor	FSC	Nord-Broye	Moyenne
Moyenne	14.0	13.9	13.9	13.3	12.55	13.6

- Le score moyen des EMS progresse en fonction du nombre de décès.

Décès	moins de 5	de 5 à 10	de 11 à 20	de 21 à 30	plus de 30	moyenne
Moyenne	10.2	13.9	14.1	16.2	15.9	13.6

- La présence d'une personne ressource formée ou en formation fait augmenter le score de manière importante.

Personne ressource	oui	en formation	non	moyenne
Moyenne	15.2	14.3	10.4	13.6

- Le score moyen des EMS disposant de plus de 30% du personnel formé est très nettement supérieur à la moyenne des EMS.

% Personnel formé	0%	1 -9%	10 - 29%	30 - 49%	>50%	moyenne
Moyenne	8.8	12.7	14.3	18.6	19.0	13.6

3. CONCLUSION

Les questions posées dans le questionnaire permettent d'évaluer la démarche institutionnelle en faveur des soins palliatifs. **Elles ne permettent pas d'évaluer la qualité des soins, ni la qualité des démarches mises en œuvre.**

Nous retiendrons de ce questionnaire que:

- Les EMS sont intéressés par les soins palliatifs: les démarches institutionnelles sont nombreuses.
- La grande majorité des EMS ont inclus les soins palliatifs dans leur concept d'accompagnement. Ils disposent d'une charte éthique, des réflexions sont en cours pour une position écrite sur le suicide assisté.
- La majorité des EMS ont commencé à mettre en place des outils d'évaluation de la douleur. Une réflexion doit être menée sur leur utilisation, ainsi que sur l'introduction d'outils d'évaluation d'autres symptômes.
- La moitié des EMS intègrent le personnel de support dans les colloques interdisciplinaires: personnel de ménage, de cuisine ou administratif. Ces colloques sont donc véritablement interdisciplinaires. Les collaborateurs externes (médecin, aumônier, responsable de bénévoles) participent de manière plus ponctuelle.
- La moitié des EMS disposent d'une équipe de bénévoles interne ou en voie de création. Des collaborations se créent avec Caritas pour la présence de bénévoles formées en soins palliatifs.
- 70% des EMS disposent d'une personne ressource ou ont une personne ressource en formation. L'objectif du programme cantonal ("*80% des EMS... disposent d'une personne ressource en 2008*") est donc presque atteint.
- Seuls 16% des EMS disposent de plus de 30% de leur personnel formé en soins palliatifs, l'objectif du programme cantonal est donc loin d'être atteint ("*80% des EMS disposent d'au moins 30% de leur personnel formé en 2008*").
- Un effort de formation continu important est effectué dans le domaine des soins palliatifs, même si les thèmes abordés ne couvrent que certains domaines (douleur, accompagnement principalement).
- La majorité des EMS sont intéressés par une collaboration avec les équipes mobiles, mais celle-ci ne se traduit que par peu d'appels. Une réflexion doit être menée quant à l'identification des situations complexes par les EMS, ainsi que sur l'adéquation des prestations des équipes mobiles aux besoins des EMS.
- Les EMS collaborent avec les familles, que ce soit par des entretiens de famille, la possibilité de dormir dans l'établissement, ou par un suivi de deuil. Une réflexion devrait être menée pour favoriser le suivi de deuil.

L'établissement de score a permis les constats suivants:

- La situation des EMS est très hétérogène, leur implication dans les soins palliatifs ne dépend pas du réseau.
- Le score moyen progresse en fonction du nombre de décès.
- La présence d'une personne ressource influence positivement l'implication dans des démarches de soins palliatifs.
- Le pourcentage du personnel formé en soins palliatifs influence le plus fortement le score. Les EMS disposant de plus de 30% de leur personnel formé sont les plus impliqués dans des démarches de soins palliatifs.

4. ANNEXES

- Annexe I Questionnaire et lettre accompagnement
- Annexe II Liste du score