



Programme cantonal  
de soins palliatifs

# Rapport d'activité du Programme cantonal de développement des soins palliatifs 2003 - 2007

30 septembre 2007

Le présent rapport a été préparé par le Service de la Santé Publique et  
approuvé par le Comité de pilotage du programme

## TABLE DES MATIÈRES

1	INTRODUCTION.....	3
1.1	Définition.....	3
1.2	Objectifs.....	3
1.3	Organisation.....	3
1.4	Offre actuelle.....	4
2	BILAN 2002 - 2007.....	8
2.1	Préambule.....	8
2.2	Bilan général.....	8
2.3	Bilan détaillé.....	9
2.3.1	Equipes mobiles de soins palliatifs extra-hospitalières (EMSP).....	9
2.3.2	Pédiatrie.....	11
2.3.3	Renforcement de la formation.....	13
2.3.4	Unité de lits B de soins palliatifs.....	16
2.3.5	Chaire de soins palliatifs.....	16
2.3.6	Information des professionnels et du public.....	17
2.3.7	Collaboration avec les associations de bénévoles.....	17
2.3.8	Développement de soins palliatifs en EMS.....	17
2.3.9	Soins palliatifs destinés aux personnes handicapées.....	19
2.3.10	Hospitalisation à domicile.....	19
3	EVALUATION DU PROGRAMME.....	21
3.1	Préambule.....	21
3.2	Evaluation de la phase d'implantation du programme par l'IUMSP.....	21
3.2.1	Activité des EMSP.....	21
3.2.2	Circonstances des décès.....	22
3.2.3	Recommandations.....	23
3.3	Evaluation des démarches institutionnelles en EMS et CMS.....	23
3.3.1	Etablissements médico-sociaux (EMS).....	23
3.3.2	Centres médico-sociaux (CMS).....	24
3.4	Mesure de satisfaction.....	24
4	PERSPECTIVES 2007-2012.....	26
4.1	Préambule.....	26
4.2	Comparaison internationale.....	26
4.3	Actions prioritaires 2007-2012.....	27
4.3.1	Renforcer l'accès aux soins palliatifs.....	27
4.3.2	Appui à l'entourage.....	30
4.3.3	Renforcer les équipes mobiles extra-hospitalières.....	30
4.3.4	Développer la formation.....	31
4.3.5	Développer la qualité.....	31
5	CONCLUSION.....	33
6	ANNEXES.....	34
6.1	Annexe 1: Comptes et budgets 2003 - 2008.....	34
6.2	Annexe 2: Liste des rapports disponibles.....	35

## 1 INTRODUCTION

Suite aux postulats Michel Glardon et consorts de 1994 et de 1999, un exposé des motifs et projet de décret instituant un programme cantonal de développement des soins palliatifs a été proposé au Grand Conseil, qui l'a accepté en date du 25 juin 2002. Par arrêté du 19 août 2002, le Conseil d'Etat a fixé une entrée en vigueur immédiate de ce décret. Le programme cantonal a démarré au 1<sup>er</sup> janvier 2003.

A l'article 4, alinéa 2 dudit décret, il est précisé que le programme est défini pour une législature et renouvelable une fois.

Par ce rapport d'activités du programme cantonal, le Service de la Santé publique présente un bilan des actions et objectifs prioritaires fixés pour la période 2002-2007 et propose les actions prioritaires pour la législature 2007-2012.

### 1.1 Définition

La définition de référence des soins palliatifs est celle adoptée en 1995 par la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (SSMSP) :

*"La médecine et les soins palliatifs comprennent tous les traitements médicaux, les soins physiques, le soutien psychologique, social et spirituel, destinés aux malades souffrant d'une affection évolutive non guérissable.*

*Son but est de soulager la souffrance, les symptômes et d'assurer le confort et la qualité de vie du malade et de ses proches."*

Les soins palliatifs ne se limitent pas aux situations de fin de vie, et ne doivent donc pas être confondus avec les soins terminaux. Ils ne se limitent pas non plus aux affections oncologiques. De nombreuses autres affections très répandues nécessitent des interventions palliatives, telles que les insuffisances cardiaques ou respiratoires, les accidents vasculaires cérébraux, ou encore les affections neurologiques, rhumatismales et les démences.

### 1.2 Objectifs

Le programme cantonal de développement des soins palliatifs a pour but de garantir à tous un accès égal aux soins palliatifs de qualité, indépendamment de l'âge, de la pathologie, du lieu de vie ou d'autres caractéristiques socio-économiques. Les principaux objectifs définis pour le canton de Vaud selon l'EMPD de juin 2002 sont les suivants :

- améliorer l'offre de soins palliatifs de manière à assurer la couverture des besoins de la population vaudoise ;
- assurer à tout soignant professionnel une formation lui permettant d'identifier les besoins en soins palliatifs et d'assurer une orientation appropriée des patients ;
- améliorer, dans le cadre des réseaux de soins, la continuité des soins par une collaboration accrue des partenaires professionnels et institutionnels ;
- informer le public des possibilités et des ressources à disposition en matière de soins palliatifs.

Le développement des soins palliatifs s'appuie principalement sur la mobilisation et la valorisation des ressources existantes, aussi bien au lieu de vie du patient que dans les unités de soins palliatifs ou les autres lieux de soins.

### 1.3 Organisation

Du point de vue opérationnel, les soins palliatifs sont organisés selon trois niveaux de réponse à des besoins de complexité croissante :

### **Niveau I : Soins palliatifs de base**

Prise en charge globale des patients favorisant la qualité de vie, en offrant notamment une réponse de base aux besoins courants en matière d'antalgie et de traitement des autres symptômes de maladies inguérissables évolutives, pour des patients relativement stables, pris en charge ambulatoirement ou à leur lieu de vie, non limitée dans le temps et engageant les ressources de première ligne : médecins traitants, centres médico-sociaux (CMS), médecins et personnel d'établissements médico-sociaux (EMS).

### **Niveau II : Soins palliatifs spécialisés**

Réponse aux besoins de patients nécessitant un renforcement de la prise en charge en raison de la complexité du traitement, des symptômes ou de la situation psycho-sociale, apportée au lieu de vie lorsque le patient le souhaite et dispose d'un environnement adéquat, ou dans les lieux de soins.

### **Niveau III : Soins palliatifs de niveau universitaire**

Réponse aux besoins complexes et/ou aigus dépassant les compétences et/ou les ressources du niveau II, avec la mise à disposition de ressources spécialisées pour les besoins de l'ensemble du canton. Une mission de formation de base et continue, ainsi que de recherche, est également assumée à ce niveau.

#### **Schéma d'organisation<sup>1</sup>**

<b>Niveau I</b> Soins palliatifs de base	<b>Domicile</b> Médecins traitants Equipes CMS	<b>EMS</b> Médecins traitants Equipes soins	<b>Autres lieux de soins</b> Ressources internes
<b>Niveau II</b> Soins palliatifs spécialisés	<b>Lits B de soins palliatifs</b>	<b>Équipes mobiles soins palliatifs</b> Extra-hospitalières Intra-hospitalière	<b>Équipe mobile soins palliatifs pédiatriques</b>
<b>Niveau III</b> Soins palliatifs de niveau universitaire	<b>CHUV: Unité de lits A (prévu)</b>	<b>Université Chaire de médecine palliative</b>	

## **1.4 Offre actuelle**

### **Niveau I : Soins palliatifs de base**

Tous les professionnels de l'aide et des soins à domicile, de même que tous ceux qui travaillent en EMS, en hôpital de soins somatiques aigus ou de réadaptation comme dans d'autres institutions, ainsi que les médecins praticiens ou hospitaliers, sont en principe concernés par la problématique des soins, interventions et techniques palliatifs de base.

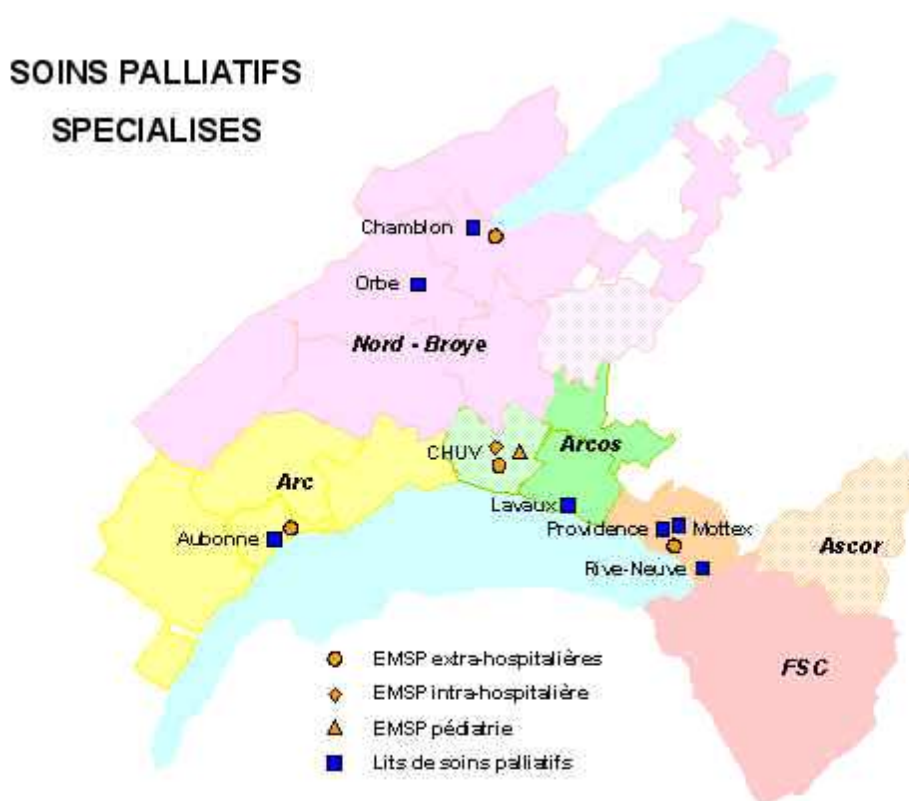
En lien étroit avec les réseaux de soins, le programme cantonal s'est efforcé de développer les soins palliatifs dans tous les lieux de vie et de soins. Le décret de 2002 précisant que les patients concernés ne bénéficient pas d'un statut administratif particulier, il est difficile d'évaluer l'offre de soins palliatifs de base.

<sup>1</sup> Dans les niveaux I et II, certains professionnels disposent d'une formation de niveau supérieur.

Le degré de développement des soins palliatifs de niveau I peut néanmoins être estimé, d'une part, par l'évaluation des circonstances de décès à domicile et en EMS réalisée par l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP) de Lausanne sur mandat du Service de la santé publique, et, d'autre part, par l'évaluation des démarches institutionnelles mise en oeuvre au sein des EMS et CMS. Les résultats de ces évaluations sont présentés dans la troisième partie du présent rapport.

### **Niveau II : Soins palliatifs spécialisés**

Dans le canton de Vaud, les ressources en soins palliatifs de niveau II du réseau d'intérêt public sont, principalement, les lits B de soins palliatifs exploités par les Centres de traitement et de réadaptation (CTR) et les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) mises en place par les réseaux de soins au titre du programme cantonal.



#### **a) Lits B de soins palliatifs (réseau d'intérêt public)**

Tous les CTR ont une mission à la fois de réadaptation et de soins palliatifs. Certains CTR disposent d'unités spécifiques de soins palliatifs (Rive-Neuve, Aubonne, Lavaux), alors que d'autres disposent de lits de soins palliatifs "flottants", dont le nombre varie en fonction des besoins (Chamblon, Orbe, Mottex, Providence).

Au total, 60 lits B de soins palliatifs étaient à disposition en 2006 dans le réseau d'intérêt public vaudois, soit 91 lits par million d'habitants. Si en 2001, le standard international s'élevait à 50 lits par million d'habitants, il est fixé aujourd'hui à 100 lits par million d'habitants pour les programmes incluant les situations non oncologiques.

<b>Activités et lits B de soins palliatifs — 2006</b> (Réseau d'intérêt public)						
	Nombre patients	Décès	% Décès	Nbre journées	Durée moyenne séjour	Nbre lits
<b>Unités de soins palliatifs</b>						
CTR Rive-Neuve	154	111	72%	4'496	29.2	14
CTR Aubonne	179	97	54%	3'919	21.1	14
CTR Lavaux	79	55	70%	2'198	27.8	6
<b>Lits soins palliatifs *</b>						
eHnv Chamblon	107	56	52%	2'790	26.1	8.5
eHnv Orbe	171	109	64%	2'803	16.4	8.5
Riviera:Mottex Providence	186	102	55%	2'888	15.5	8.8
<b>TOTAL</b>	<b>876</b>	<b>530</b>	<b>61%</b>	<b>19'094</b>	<b>21.80</b>	<b>60</b>

\* Les journées d'hospitalisation ont été converties avec le taux d'occupation standard de 90% pour les lits B.

La durée de séjour moyenne est de 21.8 jours par patient. 61% des patients sont décédés pendant leur séjour dans un lit de soins palliatifs. Le pourcentage de patients oncologiques dans les lits de soins palliatifs est estimé à 80 - 90%.

Le nombre total de décès dans le canton de Vaud était en 2004 (dernière année disponible) de 5'093, dont 1'373 décès oncologiques. Environ un tiers des décès oncologiques ont ainsi lieu dans un lit de soins palliatifs.

## **b) Equipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)**

### *Equipes mobiles extra-hospitalières*

L'équipe mobile de soins palliatifs est une équipe pluridisciplinaire offrant des prestations d'évaluation, de conseil, de supervision ou d'orientation. Elle intervient sur demande des soignants de première ligne, pour toute personne souffrant de maladie chronique évolutive, indépendamment de son âge, du stade d'évolution de la maladie ou de son lieu de vie ou de soins. Son action est ponctuelle. Elle ne se substitue donc pas aux intervenants de première ligne dans la prise en charge, mais travaille en collaboration avec eux.

Les quatre équipes mobiles extra-hospitalières prévues pour l'ensemble du canton (Centre, Ouest, Est et Nord) sont en fonction depuis janvier 2005. Ces équipes, mises en place par les réseaux de soins, ont des modes de fonctionnement légèrement différents, adaptés aux spécificités régionales. Si toutes sont composées au minimum d'un médecin et d'une infirmière, certaines disposent également d'autres professionnels. Elles peuvent être jointes au moins pendant les jours ouvrables. Elles sont financées par le budget ordinaire du SSP (8,8 EPT). En 2006, elles sont intervenues pour plus de 700 patients.

### *Equipe mobile intra-hospitalière*

L'équipe mobile intra-hospitalière du Service de soins palliatifs du CHUV a été créé en 1996. Elle est financée dans le cadre du CHUV. Elle assure les consultations internes pour les patients hospitalisés, ainsi que des consultations ambulatoires. Son action est complémentaire à celle des équipes mobiles extra-hospitalières. Elle est consultée principalement pour le contrôle des symptômes ou l'orientation thérapeutique. Les symptômes qui motivent les demandes sont essentiellement la douleur (70%), suivie par les problèmes respiratoires et digestifs.

Le travail de cette équipe consiste à évaluer une personne malade sur le plan bio-psycho-social avec les soignants d'un service hospitalier et à proposer des traitements et des soins adaptés aux problèmes posés, dans une perspective palliative. Les patients souffrent essentiellement d'un cancer (70%). En moyenne, l'équipe mobile est appelée après 8 jours d'hospitalisation et rencontre le patient 3 fois. En 2006, l'équipe est intervenue pour 395 patients hospitalisés, en effectuant 1952 visites et a donné 154 consultations ambulatoires.

### *Equipe mobile de soins palliatifs pédiatriques*

L'équipe mobile spécialisée en soins palliatifs pédiatriques, basée au CHUV, offre depuis début 2006 ses services dans tout le canton, en milieu intra-hospitalier, extra-hospitalier ainsi que dans les institutions pour enfants handicapés. En 2006, les situations suivies ont généré 147 interventions au lit du patient. L'activité de cette équipe est appelée à s'intensifier, de même que sa mission d'expertise pour les professionnels de première ligne.

### **Niveau III : Soins palliatifs de niveau universitaire**

La création de l'unité d'une dizaine de lits A de soins palliatifs spécialisés de niveau universitaire au CHUV, demandée par les deux postulats successifs Michel Glardon et consorts de 1994 et de 1999, a été retardée pour des raisons financières. L'ouverture d'une telle unité reste l'une des priorités du programme cantonal. Un exposé des motifs et projet de décret pour la création de cette unité sera présenté au Grand Conseil en principe avant la fin de l'année 2007.

La nouvelle Chaire universitaire de soins palliatifs, commune aux cantons de Vaud (80%) et Genève (20%), est entièrement financée par la Fondation Leenaards. Son titulaire, le professeur José Pereira, est entré en fonction en février 2006. Il dirige le Service de soins palliatifs du CHUV.

## 2 BILAN 2002 - 2007

### 2.1 Préambule

La création, par décret, d'un programme cantonal est un signe de la forte implication des autorités politiques en faveur des soins palliatifs. Le programme a instauré une dynamique fédérant et renforçant les activités existantes dans le domaine des soins palliatifs. Il a favorisé la création d'un réseau important de partenaires, tant au niveau des réseaux de soins et des associations faïtières que des divers fournisseurs de soins.

Le programme cantonal joue également un rôle dans l'harmonisation de l'offre dans le canton, favorisant un accès équitable aux soins palliatifs. Par ailleurs, il a permis d'augmenter la visibilité des soins palliatifs auprès des professionnels ainsi que du public. Son intégration à un niveau plus large, national ou européen, a été renforcée depuis la création de la Chaire de Soins Palliatifs, et de la section vaudoise de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, nommée *palliative vaud*.

Institué par l'article 4 du décret de 2002, le Comité de pilotage du programme a pour mission de piloter la mise en œuvre du programme et d'organiser son évaluation. Constitué en 2002 sous l'égide du Service de la santé publique, il est composé de représentants des réseaux de soins, des associations faïtières (AVDEMS, FEDEREMS, OMSV, FHV), des associations professionnelles (SVM, ASI), ainsi que du CHUV.

Les réseaux de soins ont joué un rôle déterminant dans la mise en œuvre du programme.

### 2.2 Bilan général

Dès l'entrée en vigueur du décret en janvier 2003, le Comité de pilotage a organisé la mise en œuvre des actions annoncées par l'EMPD de juin 2002, dans le cadre de plans d'action annuels.

#### **Actions réalisées**

Deux actions prioritaires pour le développement des soins palliatifs ont été portées par les réseaux de soins : la création des équipes mobiles de soins palliatifs, ainsi que le renforcement de la formation des professionnels de première ligne.

Les autres actions annoncées qui ont pu être mises en œuvre sont les suivantes :

- amélioration de la prise en charge en pédiatrie, avec la création de l'équipe mobile spécialisée en soins palliatifs pédiatriques dès le printemps 2006 ;
- création d'une unité de lits B de soins palliatifs pour la région lausannoise, avec un renforcement progressif des lits B de soins palliatifs de l'Hôpital de Lavaux (12 lits depuis septembre 2007) ;
- création d'une chaire de médecine palliative pour les cantons de Vaud et Genève, opérationnelle dès février 2006 ;
- information des professionnels et du public, par diverses actions ;
- définition d'un cadre de collaboration avec les associations de bénévoles, réalisé en 2005 ;
- diffusion progressive des soins palliatifs destinés aux personnes handicapées, plus particulièrement lorsqu'elles sont accueillies en institution.

#### **Actions non réalisées**

Les actions retenues en 2002 et qui n'ont pas pu être réalisées à ce jour sont les suivantes :

- création au CHUV d'une unité spécialisée de lits A de soins palliatifs ;
- mise à disposition de structures d'accueil spécifiques pour des personnes pour lesquelles le maintien à domicile est impossible et l'institutionnalisation inappropriée;
- mise à disposition de ressources spécifiques au sein des hôpitaux de soins aigus (conseil spécialisé, chambres réservées).

Ainsi, à la fin de la législature 2002-2007, la majorité des actions prévues ont été mises en place ou sont en phase de développement. Cependant, les actions non réalisées sont importantes pour la cohérence du dispositif et restent à mettre en oeuvre.

## **2.3 Bilan détaillé**

Un bilan détaillé est présenté ci-dessous pour chacune des actions prioritaires réalisées. Les actions non réalisées seront reprises plus loin, au titre des perspectives et enjeux 2007-2012.

### **2.3.1 Equipes mobiles de soins palliatifs extra-hospitalières (EMSP)**

#### **a) Définition**

L'équipe mobile de soins palliatifs est une équipe interdisciplinaire offrant des interventions d'évaluation, de conseil, de supervision ou d'orientation. Elle intervient sur demande des intervenants de première ligne (médecins traitants, infirmières des CMS et EMS, notamment). Elle collabore avec eux, mais ne se substitue pas à leur action.

#### **b) Mise en oeuvre**

Les deux premières équipes mobiles ont démarré fin 2002. Depuis janvier 2005, les quatre EMSP prévues sont opérationnelles. La dotation globale est de 8.8 ETP en 2007.

Les équipes ont des modes de fonctionnement légèrement différents, adaptés aux spécificités régionales. Chaque équipe est composée au minimum d'un médecin et d'une infirmière, trois d'entre elles disposent d'un psychologue. Chaque équipe peut être jointe pendant les heures de bureau. Seule l'équipe Ascor-FSC assure une réponse 24/24 et 7j/7.

#### **c) Mission**

L'équipe mobile offre des prestations avec deux rôles principaux :

- Un rôle de consultant par :
  - des conseils médicaux et infirmiers par téléphone ou au chevet du patient ;
  - un soutien aux professionnels de première ligne.
- Un rôle dans la formation :
  - au chevet du patient ;
  - par des ateliers d'analyse de pratique, et le soutien au développement de projets institutionnels ;
  - par des formations ponctuelles et des ateliers pratiques.

#### **d) Activités cliniques**

Les équipes mobiles sont appelées pour des situations cliniques liées à des patients. Il s'agit principalement de demandes d'évaluation et de gestion des symptômes tels que la douleur, la confusion, les problèmes digestifs.

Les équipes mobiles offrent des conseils pour adapter les traitements médicamenteux et antalgiques, ou pour les soins de bouche par exemple. Dans les situations particulièrement complexes, l'intervention de l'équipe mobile offre un regard extérieur et permet aux équipes de première ligne de prendre du recul et de redéfinir les plans de soins.

Les équipes mobiles sont également consultées pour des aides à l'orientation des patients, concernant la possibilité d'un maintien ou d'un retour à domicile, ou l'opportunité d'un passage par une unité de soins palliatifs pour stabiliser les symptômes.

Le soutien aux professionnels de 1<sup>ère</sup> ligne se concrétise principalement selon deux aspects :

- Le soutien logistique: mise à disposition de matériel (pompe à morphine - matériel spécifique pour soins de bouche) et de médicaments dont le délai de livraison par les pharmacies peut être trop long par rapport aux besoins.

- La création d'un environnement de soutien et de sécurité: la présence et la disponibilité de l'EMSP permettent aux intervenants de première ligne de partager un questionnement ou une problématique et de bénéficier d'un avis, d'un conseil et d'espaces de réflexion sur leur pratique, soit lors de visites communes au chevet de la personne malade, soit par téléphone.

### **Illustration d'une situation clinique<sup>2</sup>**

*Une patiente est adressée dans l'unité hospitalière de soins palliatifs (USP) par un médecin pour une plaie étendue et malodorante évoluant depuis dix mois. Jusque-là, tous les soins sont accomplis par la patiente elle-même et aucune investigation à but diagnostique n'est effectuée. Madame ne souhaite pas l'aide de professionnels au moment des faits, mais elle accepte uniquement l'aide de sa famille pour les tâches administratives. Elle s'est isolée socialement.*

*Dans un premier temps, l'antalgie est introduite pour la réfection des pansements de cette énorme plaie puis dans un deuxième temps, la patiente accepte des examens complémentaires qui permettent de poser le diagnostic de cancer avec extension locale. Des traitements spécifiques et un soutien psychologique sont mis en place.*

*Après quatre mois, une sortie de l'hôpital est organisée avec un court séjour de six semaines en EMS, puis un retour à domicile. Des réseaux avec les intervenants de l'USP, de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), du Centre Médico Social (CMS) et de la famille permettent de planifier la suite de la prise en charge.*

*Dès lors, le CMS intervient tous les deux jours, puis tous les trois jours. L'EMSP collabore tous les 15 jours pour une évaluation de la plaie et des autres symptômes, de façon conjointe avec le médecin oncologue. Ce rythme de croisière est poursuivi pendant une année sans aucune hospitalisation malgré un nouveau bilan médical confirmant une progression de la maladie avec apparition de métastases. Néanmoins, durant cette année, la patiente a bénéficié d'une bonne qualité de vie avec une autonomie accrue et des relations sociales restaurées.*

*L'évolution des deux derniers mois de vie est marquée par un passage quotidien du CMS, et par des consultations de l'EMSP plus fréquentes. Une hospitalisation est nécessaire durant les trois dernières semaines de vie dans l'USP.*

### **Résultats**

*Après une hospitalisation initiale de quatre mois pour « fin de vie » suivi d'un court séjour, la patiente retourne à domicile pour une durée totale de plus de vingt et un mois entrecoupée d'une seule hospitalisation de trois semaines.*

*Tous les soins et traitements ont pu être réalisés à domicile et en ambulatoire grâce à une bonne collaboration interdisciplinaire des différentes équipes professionnelles.*

*Par la qualité des soins, la patience et la diplomatie des soignants, Madame a pu retrouver sa dignité. Ce qui lui a permis de reprendre goût à la vie, et d'en aborder la dernière étape dans un état d'esprit plus ouvert et paisible.*

*Tout au long de cette prise en charge, les collaborateurs de l'EMSP ont mis leur expertise à disposition de la patiente, de ses proches et des autres professionnels impliqués. Ils ont apporté un savoir spécifique sur les plans : médical, soins infirmiers et prise en charge psychoaffective. Ils ont joué le rôle de liaison entre l'hôpital de soins aigus, l'USP, le CMS, l'EMS et le médecin traitant.*

### **e) Activités de formation et de changement de pratique**

Progressivement, les EMSP développent fortement l'axe de formation au chevet du patient, des ateliers pratiques tels que l'utilisation des outils d'évaluation des symptômes et les soins de bouche, ou encore les analyses de pratiques cliniques tant dans les EMS et les CMS que dans les institutions pour personnes handicapées mentales.

Lors des ateliers d'analyse de la pratique professionnelle, les collaborateurs sont amenés à travailler sur la base de situations réelles, afin de favoriser le développement des connaissances et les changements de pratiques.

<sup>2</sup> Les textes encadrés sont des exemples vécus dans la pratique clinique

### **Illustration d'une analyse de pratique professionnelle (APP)**

*M. V., âgé de 75 ans, a déjà séjourné à deux reprises dans un EMS pour des courts séjours. Dans cet EMS, il dit se sentir à la maison et espère comme par le passé reprendre des forces tout en disant que cette fois-ci les choses sont plus graves et qu'il ne pourra probablement plus rentrer à son domicile.*

*Ce Monsieur a appris quatre mois plus tôt qu'il était atteint d'un cancer du pancréas et que sa vie serait probablement limitée à quelques mois.*

*Durant l'APP, le focus est mis, dans un premier temps, sur le vécu et le questionnement du professionnel qui a choisi d'exposer la situation. Il raconte ce qui, pour lui, est difficile dans sa pratique, les autres écoutent. Est évoquée alors la peur de ne pas savoir faire face à la souffrance, l'inquiétude de ne pas être capable de gérer la douleur physique, le mal être lorsque le résident, les larmes aux yeux, évoque l'angoisse de la mort et l'incapacité des médecins à le guérir.*

*Dans un second temps, le groupe, après avoir posé des questions de clarification, émet des hypothèses dans le but de faire évoluer la prise en soins. Les idées qui émergent alors sont, entre autres, en lien avec la gestion du phénomène douloureux (utilisation d'échelle d'évaluation des symptômes, gestion des réserves d'antalgiques) et l'accompagnement lors de deuils (entretien régulier avec un infirmier référent, partage d'équipe). Le groupe part avec des pistes à explorer, qui seront reprises au début du prochain atelier d'APP.*

### **f) Formation continue des EMSP**

Depuis 2003, les EMSP se rencontrent quatre fois par année pour de la formation continue, basée essentiellement sur l'analyse de situations cliniques. Ces rencontres permettent de développer des pratiques communes.

En automne 2006, en collaboration avec la chaire de soins palliatifs, un atelier basé sur la méthode DACUM (Developing A CURriculum) a permis de définir les domaines d'activités et les tâches accomplies par les équipes mobiles. Sur cette base, une liste de compétences a été définie tant pour les médecins que pour les infirmières. Ces compétences serviront à élaborer un programme structuré de formation continue.

## **2.3.2 Pédiatrie**

### **a) Equipe mobile de soins palliatifs pédiatriques**

Début 2006, une équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques a été créée, dotée de 0.9 EPT. Elle offre ses prestations pour les enfants âgés de 0 à 18 ans, en milieu intra-hospitalier, extra-hospitalier ainsi que dans les institutions pour enfants handicapés. Etant donné le nombre restreint de cas, une seule équipe, basée au CHUV, fonctionne pour l'ensemble du canton. Les axes de prestations sont prioritairement le conseil et le soutien aux équipes de première et deuxième lignes, la formation et la coordination.

L'équipe mobile de pédiatrie collabore avec les quatre équipes mobiles "généralistes" et participe à la formation continue commune. Elle développe également des contacts avec des projets pédiatriques en Suisse, au Canada et en France notamment.

### **Illustration d'une situation clinique**

*L'équipe mobile a été amenée à intervenir auprès d'un enfant de 18 mois atteint d'un syndrome très rare se manifestant par de multiples handicaps aussi bien moteurs que mentaux*

*La première fois, l'équipe est intervenue à la demande de la maman qui estime que son enfant souffre de fortes douleurs. Celles-ci ont été investiguées en milieu hospitalier mais l'origine n'a pas été identifiée.*

*Dans cette situation, la mission de l'équipe a été de :*

- *Recréer le lien entre toutes les personnes intervenant auprès de cet enfant. Ce lien, rompu à de nombreuses reprises par une perte de confiance face au monde médical de la part des parents, était indispensable pour récolter toutes les informations nécessaires à la compréhension des causes possibles de la douleur.*

- *Mettre en place un système d'évaluation de la douleur permettant un langage commun et une base de donnée commune à tous les intervenants.*
- *Faire une proposition d'antalgie au médecin traitant.*
- *Offrir un soutien au médecin traitant qui, selon ses propos, se sentait très seul face à cette situation.*
- *Conserver le lien, par des réunions de réseau régulières et par la mise en commun des connaissances et observations, dans le but d'améliorer la prise en charge globale de l'enfant et le soutien de la famille.*

En 2006, l'équipe mobile pédiatrique s'est fait connaître auprès des partenaires par la diffusion d'une plaquette d'information, ainsi que par des informations auprès des divers partenaires ; pédiatres vaudois, hôpitaux régionaux, institutions pour personnes handicapées, services de pédiatrie du CHUV, soins pédiatriques à domicile.

Pendant la première année de fonctionnement, 12 situations ont été suivies, qui concernent des enfants atteints d'un cancer, des enfants prématurés et des enfants polyhandicapés. Ces situations ont demandé 147 interventions au lit du patient.

Dans le domaine de la formation et de la diffusion des soins palliatifs, l'équipe mobile organise un symposium annuel de soins palliatifs pédiatriques. La rencontre de mai 2007 a réuni 115 participants sur le thème de la douleur chez les enfants polyhandicapés, ainsi que sur la prise en charge pharmacologique et non pharmacologique de la douleur.

L'équipe mobile a créé divers documents :

- un guide "familles en deuil" ;
- un guide "coordination" ;
- un canevas pour des entretiens post-deuil, effectués par les professionnels ayant bien connu l'enfant.

Après la phase de démarrage, le nombre de demandes est en forte augmentation en 2007. L'activité de l'équipe spécialisée en soins palliatifs pédiatrique, ainsi que sa mission d'expertise à l'échelle cantonale, devront encore être développées et renforcées.

## **b) Besoins de répit**

Dans le cadre du développement de soins palliatifs pédiatriques dans le canton de Vaud, une réflexion concernant l'opportunité de créer une maison de soins palliatifs pédiatriques, comme il en existe dans de nombreux autres pays, a été abordée. Les premiers contacts pris auprès de partenaires de la pédiatrie ont montré que les parents n'expriment pas de besoin pour une telle maison. Par contre, des besoins de répit pour les familles ayant un enfant souffrant d'un handicap ou d'une maladie grave ont été relevés.

En 2005, un groupe de référence constitué de divers partenaires de la pédiatrie a jugé opportun d'approfondir cette réflexion. Dans une première phase, les partenaires ont essayé de chiffrer le nombre de familles potentiellement concernées. Un recoupement de données des familles suivies par Pro Infirmis, l'unité de neuro-réhabilitation pédiatrique ou encore par les associations d'enfants autistes, montrent qu'au minimum 500 à 700 familles ont un ou plusieurs enfants souffrant d'un handicap ou d'une maladie grave.

En 2006, afin de mieux cerner le vécu des familles au quotidien, un groupe de travail constitué de professionnels et de parents a élaboré un questionnaire, qui a été approuvé par le Comité d'éthique du CHUV.

Au mois de mai 2006, le questionnaire et une lettre d'accompagnement ont été adressés aux parents d'enfants malades ou handicapés âgés de 0 à 18 ans, résidant dans le canton de Vaud. En l'absence d'une liste d'adresses ad hoc, le questionnaire a été distribué aux parents par le biais des différentes consultations médicales, de pédiatres, d'écoles spécialisées et d'associations de parents. L'analyse

de ces questionnaires a permis d'établir un bilan des ressources, difficultés et besoins des parents en lien avec une structure de répit. 166 familles ont répondu au questionnaire<sup>3</sup>.

Les principales difficultés relevées par les parents sont les besoins de surveillance constante, la nécessité de suppléer au manque d'autonomie, ainsi que les difficultés de communication. Les implications sur la vie de la famille sont fortes et les risques d'épuisement élevés. Plus d'un tiers des parents estiment en effet devoir consacrer sept heures supplémentaires par jour à leur enfant par rapport au temps accordé à un enfant sans problème de santé. En cas d'urgence, la maladie des parents par exemple, ceux-ci font appel principalement aux grands-parents, à la structure Phare<sup>4</sup>, ainsi qu'à leur réseau de famille et d'amis. Pour les besoins de répit planifiés (vacances), les parents utilisent les grands-parents, les camps organisés par les associations, ainsi que Phare et le Pivert<sup>5</sup>.

Deux tiers des familles estiment que l'offre de répit actuelle est insuffisante. Le coût élevé des structures professionnelles représente aussi une difficulté. L'encadrement par des professionnels connaissant les enfants, le respect des besoins spécifiques de l'enfant et la qualité de l'accueil sont prioritaires pour les parents. Des liens de confiance doivent être établis.

Les besoins des familles étant multiples, les possibilités de répit doivent être diversifiées. Il est donc important de développer l'offre existante et d'en assurer l'accessibilité géographique et financière. En plus d'une offre variée et adaptée aux besoins spécifiques de répit, les familles ont également besoin d'une reconnaissance pour le travail qu'elles accomplissent.

### **2.3.3 Renforcement de la formation**

#### **a) Recommandations nationales**

La formation des professionnels de la santé (médecins, infirmières, soignantes, auxiliaires,...) est un élément central du programme. Le renforcement de leur formation doit contribuer au développement et à la diffusion des soins palliatifs.

La Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (palliative.ch) a édité en 2002 des recommandations nationales pour la formation en soins palliatifs. Selon les lieux de leurs activités, les professionnels de la santé peuvent être confrontés de manière plus ou moins fréquente à des personnes atteintes de maladies évolutives non guérissables.

Les recommandations prévoient ainsi trois niveaux de formation :

##### *Niveau A - Sensibilisation*

- Futurs professionnels de la santé pendant leur formation initiale (formation pré-graduée);
- Professionnels travaillant en service général, appelés à être confrontés à des situations de soins nécessitant une approche palliative (formation post-graduée).

##### *Niveau B - Approfondissement*

- Professionnels de la santé diplômés exerçant leur activité dans une unité de soins palliatifs ou dans un service général dans lequel ils remplissent le rôle de personne ressource en soins palliatifs;
- Professionnels de la santé diplômés confrontés de manière régulière et répétée à des patients atteints de maladie évolutive non guérissable.

##### *Niveau C - Spécialisation*

- Professionnels de la santé diplômés, assumant une fonction de responsable d'unité de soins palliatifs, de consultant(e) et/ou contribuant activement à des tâches d'enseignement et à des travaux de recherche.

---

<sup>3</sup> Le rapport peut être consulté sur le site [www.sanimedia.ch](http://www.sanimedia.ch) - rubrique publications

<sup>4</sup> Service d'aide momentanée à domicile, pour relayer l'action ordinaire des parents d'enfants handicapés, Pro Infirmis

<sup>5</sup> Unité d'accueil temporaire pour la petite enfance en situation de handicap, à Lausanne

## **b) Stratégie de formation**

Le Comité de pilotage a défini deux axes prioritaires de formation pour favoriser l'évolution des pratiques cliniques :

- Les formations de sensibilisation, d'une durée de 3-4 jours, organisées intra-muros et s'adressant au personnel des institutions de soins, toutes catégories professionnelles confondues;
- Les formations d'approfondissement, d'une durée de 10 à 20 jours, permettant de former une ou plusieurs personnes ressources par institution ou service.

Dans toute la mesure du possible, ces formations de base doivent être suivies par des formations continues : ateliers, études de cas, ateliers d'analyse de pratique.

Le Comité de pilotage a en outre fixé en 2003, les objectifs suivants à atteindre d'ici 2008 :

- 80% des EMS et des CMS ont offert une formation de sensibilisation à 30% au moins de leur personnel;
- 80% des EMS, CMS, CTR, hôpitaux, cliniques et institutions pour personnes handicapées disposent d'au moins une personne ressource.

Le degré d'atteinte de ces objectifs est présenté plus loin, dans la partie « Evaluation du programme ».

## **c) Réalisations**

### *Formations de sensibilisation*

Une formation de sensibilisation pour le personnel des EMS a été élaborée par le réseau Ascor-FSC en collaboration avec l'organisme de formation CIPEPS, sur la base d'un modèle réalisé à Genève par la Fédération genevoise des EMS (FEGEMS). Cette formation a la particularité d'intégrer des membres de toutes les professions de l'EMS. De plus, un projet institutionnel fait partie intégrante de la formation. Le réseau Arc offre également la même formation.

### *Formations de personnes ressources*

Les personnes ressources ont un rôle clef dans la filière de soins mise en place par le réseau : diffusion d'une culture et d'une pratique commune des soins palliatifs par le partage des connaissances avec les membres des équipes ; soutien des équipes dans l'identification des besoins et des problèmes lors de situations difficiles et complexes ; relais privilégié dans le recours aux services spécialisés de niveau II.

Afin de leur permettre d'investir ce rôle, ARCOS a élaboré un concept de formation présentant les spécificités suivantes :

- Inscription dans la durée (formation de base suivie de rencontres régulières d'actualisation des compétences);
- Inscription dans un projet institutionnel (notamment par l'intégration du cahier des charges élaboré par le réseau pour les infirmières ressources);
- Participation de l'équipe mobile de soins palliatifs aux formations données.

### *Rencontres d'actualisation des compétences*

Visant au maintien et à l'approfondissement des compétences acquises en matières théorique, clinique et relationnelle, ces rencontres sont essentielles à l'inscription dans la durée de prestations de qualité des infirmiers et infirmières ressources. Le soutien de l'EMSP et la poursuite de rencontres régulières d'actualisation des compétences sont essentiels pour permettre aux infirmières ressources en soins palliatifs de remplir leur rôle.

### **Illustration d'une formation de personne ressource**

*"Infirmier chef dans un EMS depuis une dizaine d'années, je me suis intéressé à la formation d'infirmier ressource comme à une formation qui se devait d'être suivie par l'un des responsables de l'institution. La douleur existait dans ma pratique mais dans des proportions que je pensais gérer avec l'équipe que je dirigeais.*

*La diversité de l'approche pédagogique et la qualité des intervenants ont été décisives dans l'éveil de mon intérêt. A la fin de la formation, le constat était rude : les gens souffrent dans l'institution dont je suis l'un des responsables. Cette formation m'a apporté des éléments rendant plus facile l'argumentation sur la nécessité d'une réflexion au sein de l'institution au niveau des soins palliatifs. Et c'est bien là l'enjeu de l'infirmier ressource en soins palliatifs : considérer l'approche palliative comme un enjeu institutionnel.*

*La Direction et les aides-infirmières ont été un moteur dans ce projet. Elles voyaient dans ce projet une manière de donner suite aux plaintes des résidents. Pour nous, le personnel infirmier, nous répondions parfois avec des arguments, qui me semblent tellement stupides à ce jour : le médecin est absent pendant trois jours ou ne peut pas passer avant trois jours ; le médecin veut attendre de voir l'effet du traitement mis en place ; ce n'est pas de la douleur mais de l'angoisse, donc nous allons traiter l'angoisse, le médecin a été appelé mais ne veut rien faire. Comment avons-nous pu accepter cela ? Tant les aides, les familles, les résidents que la direction nous donnaient les indices pour agir autrement qu'en complices de la douleur.*

*Quand le personnel infirmier s'est rassemblé pour parler de la douleur des résidents, il est très vite ressorti que ce ne sont pas tant les connaissances que la définition de leur rôle qui s'est avérée être le frein à ce concept. S'en est suivi un travail de fond permettant aux infirmières de se situer face aux médecins, aux familles et aux résidents. La stabilité de l'équipe infirmière et sa capacité à se remettre en question aura été un atout majeur dans cette progression. Suite à cela, le projet sur le concept des soins palliatifs a pu se mettre très vite en place sous la forme d'expertise infirmière systématique face à toute expression d'inconfort, et de refus de faire patienter avant la mise en place d'un traitement antalgique. L'équipe infirmière a régulièrement échangé pour discuter de son positionnement, face aux médecins par exemple. C'est devenu un projet de maison et pas uniquement d'unité de soins. La douleur est un sujet qui a été également abordé avec les autres secteurs de la maison avec une réceptivité et une réactivité très satisfaisantes. Nous pouvons, fort de notre patience, être satisfaits des résultats de la mise en place de ce projet.*

*Aujourd'hui encore, nous travaillons afin de nous améliorer sur la prise en charge des autres symptômes, profitant ainsi de la méthodologie utilisée pour la douleur.*

*Le fait que la formation ne soit pas un événement ponctuel et qu'elle soit enrichie de formation permanente dans l'année, permet également la pérennité d'un tel projet. Les rencontres d'actualisation, outre le fait d'acquérir de nouvelles compétences, permettent d'échanger sur les pratiques. Elles permettent également de nous installer dans ce rôle de personne ressource. La qualité des intervenants permet la réflexion sur les difficultés de l'implantation d'un tel projet et notre place dans ce changement. Cette formation aura donc été un des éléments déclencheurs dans la remise en question du rôle infirmier et dans la mise en pratique du concept des soins palliatifs."*

### **Formations continues**

Les réseaux de soins ont offert de nombreuses formations continues :

- Des formations d'actualisation pour les personnes ressources;
- Des ateliers annuels pour les professionnels des EMS, des CMS et des hôpitaux du réseau;
- Des ateliers soins de bouche et utilisation des outils d'évaluation (Arcos);
- Des formations internes dans les institutions;
- Des ateliers d'analyse de pratiques.

*En collaboration avec les EMSP des réseaux Nord-Broye et Arcos, ainsi que le service audiovisuel du CHUV, la Chaire de soins palliatifs a développé des « vidéos réflexives » mettant en scène des enjeux importants rencontrés par les professionnels de la santé face à des patients en situation palliative et à leur entourage. La première vidéo traite de la communication avec les proches, la seconde des outils d'évaluation des symptômes. Déjà utilisées par plusieurs réseaux de soins, ce nouvel outil pédagogique a rencontré un vif succès lors de plusieurs ateliers de formation continue. Il est prévu de créer d'autres vidéos en fonction des besoins de formation. L'ensemble du projet est financé par la Fondation Pallium.*

#### **d) La formation en quelques chiffres**

Les réseaux de soins ont organisé des formations de sensibilisation et d'approfondissement, qui ont bénéficié du soutien financier du programme cantonal. Le nombre de personnes formées dans ce cadre pendant la période 2002 - 2007, s'élève à :

- Formation de sensibilisation de 4 jours  
+ 20h de développement de projets institutionnels      473 personnes de 30 EMS
- Formation de personnes ressources (10 à 21 jours):      165 personnes

Les ateliers de formation continue d'une demi-journée à une journée complètent touchent environ 600 personnes par an. A ces ateliers s'ajoutent le soutien aux projets institutionnels développés pour les EMS et les ateliers d'analyse de pratique professionnelle.

Toutes les équipes mobiles interviennent également pour des formations sur des thèmes tels que la douleur ou l'évaluation des symptômes, auprès de toutes les institutions qui les sollicitent.

En plus de ces formations, certains CMS ou EMS ont organisé des formations courtes en interne, sans solliciter de financement de la part du programme cantonal. Les chapitres 3.3.1 "Démarches institutionnelles des EMS dans le domaine des soins palliatifs" et 3.3.2 "Démarches institutionnelles en CMS" donnent de plus amples informations à ce sujet.

#### **2.3.4 Unité de lits B de soins palliatifs**

Le rapport de l'IUMSP de 2001<sup>6</sup> soulignait le manque de lits B de soins palliatifs pour la région lausannoise. L'EMPD de 2002 prévoyait ainsi la création d'une dizaine de lits B de soins palliatifs dans cette région.

Une unité de 6 lits B de soins palliatifs a été reconnue à l'Hôpital de Lavaux dès juin 2003, dans le cadre du changement de mission de cet établissement décidé par le Conseil d'Etat en date du 31 janvier 2003. En septembre 2007, cette unité a été augmentée à 12 lits.

#### **2.3.5 Chaire de soins palliatifs**

Comme déjà mentionné, le titulaire de la nouvelle Chaire universitaire de soins palliatifs, le professeur José Pereira, est entré en fonction en février 2006. La Chaire est financée par la Fondation Leenaards pour une période de 20 ans.

Une étroite concertation a été mise en place entre le programme cantonal et la Chaire de soins palliatifs. En 2006, une première collaboration a permis de définir les compétences pour les équipes mobiles de soins palliatifs.

Un Centre de diffusion a été créé en 2007, dont la mission est de faciliter la formation continue des professionnels dans le domaine des soins palliatifs, aussi bien des professionnels de première ligne que des équipes spécialisées en soins palliatifs. Divers projets de formation et d'évaluation se mettent en place, dont notamment une publication mensuelle "Palliative Flash" offrant des conseils pratiques pour les professionnels. Un site sera créé prochainement, offrant du matériel didactique et des références de publications importantes.

<sup>6</sup>Organisation des soins palliatifs dans le canton de Vaud – Delphine Renard, Chéraz Chérif, Brigitte Santos-Eggimann

La création d'une chaire est un élément moteur pour la formation et la recherche, ainsi que pour le développement de la qualité et de standards de pratique harmonisés dans tout le canton.

### **2.3.6 Information des professionnels et du public**

Dans le but de faire connaître le programme cantonal ainsi que l'existence des équipes mobiles une brochure à l'attention des professionnels de la santé a été publiée et diffusée en automne 2003<sup>7</sup>.

En février 2006, une section cantonale de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs a été créée, nommée *palliative vaud*. L'un de ses objectifs principaux est de faire connaître les soins palliatifs auprès du public. Elle a ainsi élaboré une plaquette de présentation des soins palliatifs. Elle assure également une information lors de conférences publiques, à l'occasion des Journées mondiales des soins palliatifs qui ont lieu chaque année le premier samedi d'octobre, par des présences au marché ou par l'organisation de concerts.

Toutes les informations se trouvent sous: [www.palliativevaud.ch](http://www.palliativevaud.ch)

### **2.3.7 Collaboration avec les associations de bénévoles**

Les bénévoles constituent un élément important pour le développement des soins palliatifs. Il s'agit de reconnaître et de renforcer le rôle joué par les bénévoles d'accompagnement de personnes souffrant d'une maladie grave (nommés "bénévoles d'accompagnement" ci-dessous).

Depuis 2004, des rencontres regroupant les responsables de six associations de bénévoles actives dans ce domaine (Ligue vaudoise contre le cancer, Caritas, CHUV, Rive-Neuve, Mottex, CMS d'Orbe) ont lieu régulièrement. Certaines de ces associations sont actives dans l'ensemble du canton, alors que d'autres sont liées à des lieux de soins spécifiques. De taille très variable, elles regroupent au total près de 300 bénévoles.

Le bon fonctionnement d'une association nécessite un encadrement professionnel, avec des règles claires aussi bien envers les bénévoles qu'envers les institutions avec lesquelles elle collabore. Les associations de bénévoles ont ainsi élaboré des contrats de collaboration avec les institutions où interviennent les bénévoles. Elles disposent également de conventions de collaboration avec les bénévoles.

La définition des processus de sélection et des exigences de formation a renforcé l'attrait du bénévolat, également pour des personnes jeunes, en général actives professionnellement.

En 2005, une plaquette commune de présentation des diverses associations a été publiée. En 2006, une fiche de délégation a été élaborée en collaboration avec les soins à domicile, qui précise pour chaque situation les gestes que le bénévole est autorisé à faire. La fiche indique également les coordonnées de la famille et des professionnels pouvant être contactés en cas d'urgence.

Le 24 avril 2007 a eu lieu une première journée cantonale de formation continue pour tous les bénévoles d'accompagnement du canton de Vaud. La journée organisée sur le thème "professionnels et bénévoles - limites et complémentarités", a rencontré un vif succès avec la participation de 120 bénévoles de tout le canton.

Cette année, le groupe de coordination va réfléchir à l'opportunité de mettre sur pied une formation de base commune pour les associations de bénévoles d'accompagnement qui le souhaitent.

### **2.3.8 Développement de soins palliatifs en EMS**

#### **Concept de soins palliatifs en EMS**

L'évolution de l'état de santé des résidents en EMS dépend fortement des pathologies. Alors que l'évolution de certaines maladies est prévisible (démences, maladies oncologiques), ce n'est pas le cas lors d'insuffisance rénale ou cardiaque par exemple. Le résident passe par des périodes de crises, dont il est difficile de déterminer si l'issue sera fatale ou non.

---

<sup>7</sup> Document téléchargeable sur [www.sanimedia.ch](http://www.sanimedia.ch), ou à disposition au Service de la santé publique

La définition des soins palliatifs s'applique à un pourcentage élevé de résidents d'EMS, en recouvrant des situations fort différentes. Les EMS distinguent ainsi l'approche palliative (prise en charge d'un résident atteint d'une maladie chronique stabilisée qui correspond à un processus normal de vieillissement), d'une situation de crise propre aux soins palliatifs, pendant laquelle le pronostic vital de la personne est soudainement menacé.

L'approche palliative est caractérisée par l'importance mise sur la qualité de vie de la personne. Celle-ci est l'affaire de tous les intervenants. Une démarche commune écrite est adoptée, définissant l'accompagnement de la personne, les directives anticipées et souhaits du résident, l'accompagnement des proches, ainsi que la gestion de la douleur.

Les soins palliatifs spécifiques ont lieu lors des crises, lorsque la maladie progresse, entraînant une rupture et une détérioration importante de la qualité de vie. La présence de symptômes majeurs complexes (douleur, problèmes respiratoires ou digestifs, anxiété, dépression) demande l'adaptation des traitements et de la prise en charge globale. La gestion de cette crise nécessite ainsi une nouvelle analyse de la situation en équipe interdisciplinaire, ainsi que l'élaboration de nouveaux objectifs de prise en soins.

### **Projets institutionnels**

Les EMS ayant participé à la formation de sensibilisation s'engagent dans un ou plusieurs projets institutionnels de développement des soins palliatifs. Ces projets sont axés aussi bien sur la prise en charge des soins que sur la qualité de vie globale des résidents. Ces projets amènent une nouvelle manière de travailler, en réunissant l'ensemble du personnel autour d'un projet commun. Tous les résidents bénéficieront donc de ces projets.

#### **Illustration d'un projet institutionnel**

*Un EMS a développé un projet intégrant la famille dans les soins. Dès l'entrée d'un nouveau résident, une place est donnée à la famille lors de l'accueil, puis par des entretiens structurés. Lorsque le résident est malade, la famille peut être intégrée aux soins et dormir sur place si elle le souhaite. Après le décès, divers rituels sont mis en place : une photo avec une bougie est placée sur l'étagère, un lieu de recueillement est mis à disposition de la famille. Un courrier est envoyé systématiquement un mois après le décès et la famille est invitée à un repas.*

*Une réflexion est également menée sur l'accompagnement des résidents lors de la fin de vie d'un de leurs compagnons : comment annoncer l'aggravation de l'état du patient puis le décès. La possibilité de dire au revoir dans une chambre funéraire ou de participer à un livre de souvenirs est également offerte.*

*Plusieurs EMS ont développé des démarches de prises en charge de la douleur, incluant des évaluations systématiques de la douleur, et ceci dès l'entrée dans l'EMS. Les traitements mis en place sont évalués régulièrement. Si le traitement ne soulage pas suffisamment la douleur, l'équipe mobile est consultée.*

### **Financement des prestations en EMS**

Une dizaine d'EMS particulièrement actifs dans le domaine des soins palliatifs participent en 2007 à une étude sur le financement des prestations de soins palliatifs spécifiques. Le but est d'effectuer une comparaison entre le financement accordé via l'outil PLAISIR (calcul en temps requis) et le temps effectif passé auprès de résidents qui vivent l'expérience d'une « situation de crise propre aux soins palliatifs ». Un relevé journalier du type de prestations données et du temps consacré est effectué par les équipes soignantes.

Ce projet est développé par le réseau Ascor, en collaboration avec le programme cantonal, les autres réseaux de soins, ainsi qu'avec l'Institut d'économie et management de la santé (IEMS).

### 2.3.9 Soins palliatifs destinés aux personnes handicapées

L'espérance de vie des personnes souffrant d'un handicap mental a fortement augmenté, entraînant un vieillissement de la population dans les institutions. Chez les personnes présentant le syndrome de Down, s'y ajoutent de plus en plus des symptômes apparentés à la maladie d'Alzheimer. Pour les personnes en situation de polyhandicap, l'imbrication du curatif et du palliatif nécessite une démarche d'accompagnement tout au long de l'existence.

Les éducateurs n'ont pas été formés pour accompagner jusqu'à la fin de la vie. Le travail éducatif a pour objectif de soutenir le développement et la croissance de l'individu et son acquisition de compétences. Cependant, avec le vieillissement des résidents, les intervenants doivent adapter leur accompagnement.

En 2005, les réseaux de soins ont pris contact avec toutes les institutions pour personnes handicapées mentales afin de faire un état des lieux de la diffusion des soins palliatifs et de connaître les besoins exprimés par les institutions.

Une journée de réflexion et de partage d'expérience ouverte aux professionnels de ces institutions a réuni 80 personnes le 19 juin 2007, représentant la quasi totalité des institutions vaudoises, ainsi que l'institution Perce-Neige de Neuchâtel. Cette journée a permis des échanges fructueux entre les participants, ainsi que la création de liens entre les équipes mobiles et les institutions pour personnes handicapées.

Quelques institutions ont lancé la réflexion sur les soins palliatifs depuis plusieurs années déjà. Six professionnels (éducateurs et maîtres socio-professionnels) ont suivi la formation interdisciplinaire en soins palliatifs du CHUV. Souvent en collaboration avec les équipes mobiles, des projets incluant des groupes de parole, une plaquette d'information, une réflexion sur les rituels de deuil, ou encore l'introduction d'orientations thérapeutiques en cas d'urgence vitale, ont pu être développés.

#### **Orientations thérapeutiques**

*Dans des situations d'urgence, il s'est avéré à plusieurs reprises que les choix ou désirs du résident, des parents ou du représentant légal n'ont pas pu être respectés, car ils n'avaient pas été clairement exprimés au préalable.*

*Les directives anticipées ne peuvent être rédigées que par une personne capable de discernement. Pour les personnes incapables de discernement, une autre forme doit donc être trouvée.*

*Les orientations thérapeutiques abordent les souhaits du résident et des parents en cas d'urgence vitale, ainsi que les souhaits et les attentes sur l'accompagnement en fin de vie et lors du décès. Ces orientations sont élaborées par écrit en collaboration entre le résident, les parents, l'équipe éducative et médicale.*

### 2.3.10 Hospitalisation à domicile

Dans le cadre de l'EMPD de juin 2002, un bilan de l'expérience-pilote d'hospitalisation à domicile (HAD), menée entre 1997 et 1999, a été présenté. Après avoir pris connaissance des résultats de cette expérience, le Conseil d'Etat a décidé de soutenir le développement de prises en charge d'HAD pour les situations relevant de l'oncologie et des soins palliatifs. Deux enjeux particuliers ont été signalés à cette occasion : la définition précise des critères permettant la réalisation de prises en charge HAD et la recherche de modalités de financement appropriées, par le biais d'une convention avec les assureurs maladie.

En 2003, les travaux relatifs à ces projets HAD ont démarré. Un Comité scientifique de référence a été chargé d'élaborer des protocoles cadres de prises en charge. Début 2004, une prise de position des membres du Comité de pilotage a été demandée. Tous les partenaires ont souligné l'intérêt du développement de l'hospitalisation à domicile pour les soins palliatifs, mais plusieurs problèmes ont été soulevés, concernant notamment les ressources humaines disponibles au niveau des CMS, la disponibilité des médecins traitants et la définition du rôle des différents intervenants.

De surcroît, les prises en charge à domicile dépendent très largement du soutien que l'entourage peut offrir. Seuls les soins infirmiers et les soins de base sont financés par la LAMal. L'entourage doit

assumer la présence, et les veilles, auprès du patient. Les associations de bénévoles offrent une aide appréciée mais insuffisante sur la durée. La prise en charge à domicile entraîne aussi des coûts non pris en charge par les assurances : médicaments spécifiques, location de matériel auxiliaire, compléments alimentaires, aide pour le ménage et pour la lessive, etc. Ces coûts n'existent pas lors d'une prise en charge hospitalière.

Compte tenu des importantes difficultés à surmonter, ainsi que de la situation des finances publiques cantonales, le démarrage opérationnel de l'HAD a été suspendu en juillet 2004 par le Chef du Département de la santé et de l'action sociale.

## 3 EVALUATION DU PROGRAMME

### 3.1 Préambule

Dès 2003, et conformément à l'article 4 du décret de juin 2002, le Comité de pilotage a organisé l'évaluation du programme. Il a donné un mandat d'évaluation à l'IUMSP de Lausanne, portant, d'une part, sur l'activité des quatre équipes mobiles extra-hospitalières de soins palliatifs<sup>8</sup> et, d'autre part, sur l'analyse des circonstances de décès dans les CMS et EMS du canton pour évaluer le degré de diffusion des soins palliatifs.

En 2006, deux questionnaires ont été élaborés par le Service de la santé publique et adressés respectivement aux EMS et CMS, dans le but d'estimer le degré d'atteinte des objectifs de formation et pour identifier les démarches institutionnelles existantes.

En 2007, une enquête de satisfaction auprès des professionnels de première ligne a été lancée afin de s'assurer que les EMSP répondent bien aux attentes et de prendre, si nécessaire, les mesures utiles.

Les résultats de ces évaluations sont présentés ci-dessous, de manière synthétique. Ils figurent dans les différents rapports élaborés<sup>9</sup>.

### 3.2 Evaluation de la phase d'implantation du programme par l'IUMSP

Les éléments essentiels du rapport final sont repris ci-dessous, de même que les principales conclusions et recommandations<sup>10</sup>.

#### 3.2.1 Activité des EMSP

Depuis 2003, les équipes mobiles saisissent leur activité clinique dans une base de données commune<sup>11</sup>. L'IUMSP a analysé ces données de manière d'abord semestrielle et, depuis 2005, de manière annuelle.

#### Résultats

Le volume des activités cliniques a augmenté régulièrement du deuxième semestre 2003 jusqu'au premier semestre 2006. Une légère baisse des activités cliniques a été constatée au second semestre 2006. Sur une base annuelle, le volume d'activité reste comparable en 2005 et 2006.

	2003 2 <sup>ème</sup> sem.	2004	2005	2006
Nombres de demandes	163	550	664	678
Consultations téléphoniques	412	1702	2066	1915
Visites	215	1066	1182	1156
Colloques, entretiens	96	312	382	372

En moyenne 2006, il y a 2.8 consultations téléphoniques, 1.7 visites et 0.5 colloque ou rencontre de réseau par patient avec une durée totale de 8h.

Le 53% du temps des EMSP est consacré aux activités cliniques, le solde à des activités de formation ou de développement de projets. Calculé sur la base du temps clinique, le coût moyen par patient s'élève à 938 frs pour l'ensemble de l'intervention.

<sup>8</sup> L'équipe mobile intra-hospitalière et l'équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques ne sont pas incluses dans cette évaluation.

<sup>9</sup> Voir rapports détaillés sur le site [www.sanimedia.ch](http://www.sanimedia.ch) (rubrique publications)

<sup>10</sup> « Evaluation de la phase d'installation du programme cantonal de développement des soins palliatifs – Rapport final », S. Paroz, J. Junod, Prof. B. Santos-Eggimann, Lausanne, IUMSP, septembre 2007.

<sup>11</sup> Les activités non cliniques, notamment celle liées à la formation n'ont pas fait l'objet d'un relevé systématique. Un tel relevé a été mis en place depuis le 1er mars 2007.

## Clientèle

L'objectif du programme cantonal étant d'offrir des soins palliatifs indépendamment de la pathologie, de l'âge et du lieu de vie ou de soins, il est important de vérifier que les patients des EMSP reflètent cette diversité.

### Age

Une comparaison de la structure d'âge des patients des EMSP par rapport à la structure d'âge des décès dans le canton montre que parmi les patients des EMSP, la tranche des 41 à 65 ans est sur-représentée, alors que la population des plus de 80 ans est fortement sous-représentée.

Pour les patients souffrant d'un cancer, les différences sont moins marquées, mais on constate également une sous-représentation des plus de 80 ans.

### Pathologie

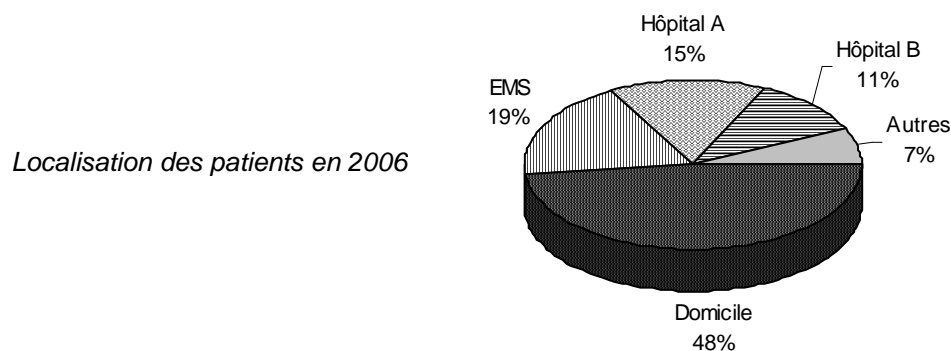
En 2003, 70% des patients avaient un diagnostic oncologique. Cette proportion a baissé lentement et régulièrement pour atteindre 60% en 2006, ce qui reflète une diversification favorable de l'activité des EMSP.

### Estimation de la survie

Pour chaque patient rencontré, les équipes mobiles ont estimé la survie. Pour l'immense majorité des patients, celle-ci se comptait en semaines ou en mois. Elle a peu varié entre 2003 et 2006. Pour seulement 12% des patients, la survie était estimée en terme de jours. L'objectif du programme d'offrir des soins palliatifs de manière précoce est ainsi atteint.

### Localisation des patients

Près de la moitié des patients se trouvent à domicile. La proportion des patients en EMS a augmenté entre 2003 et 2006. Pour les patients se trouvant en hôpital A et B, il s'agit souvent de demandes concernant un retour à domicile.



## 3.2.2 Circonstances des décès

Cette évaluation consiste en une analyse des circonstances de décès des patients des CMS, EMS et des divisions C, sur deux périodes de six mois, soit de mi-juin à mi-décembre 2003 et de mi-juin à mi-décembre 2006. Cette population a été choisie du fait qu'elle est fortement susceptible de décéder des suites de maladies chroniques évolutives et en conséquence de bénéficier de soins palliatifs, précocement ou tardivement au cours de la dernière année de vie.

Tous les CMS et les trois quarts des EMS ont participé aux relevés d'informations définis.

Quatre indicateurs de prise en charge ont été utilisés afin d'estimer le degré de diffusion des soins palliatifs : le recours à une équipe mobile ou une unité hospitalière de soins palliatifs, l'administration d'opiacés, l'utilisation d'une échelle de mesure de la douleur et l'utilisation d'une échelle de mesure d'autres symptômes.

## Résultats

En 2006, 1'200 décès non accidentels ont été rapportés en 6 mois dans le cadre de l'enquête<sup>12</sup>. Plus des neuf dixièmes de ces décès concernent des personnes âgées de 65 ans et plus, dont environ la moitié concernent des personnes de 85 ans et plus.

Pour les CMS, le lieu de décès est dépendant du recours à une structure de soins palliatifs (équipe mobile ou unité de soins palliatifs). Les 74% de la clientèle des CMS ayant consulté une structure de soins palliatifs décèdent à domicile et leur décès en hôpital A est peu fréquent (6%), contrairement aux clients n'ayant pas passé par ces structures (53% décèdent à domicile et 35% en hôpital A).

L'administration d'opiacés, de même que la mesure de la douleur et d'autres symptômes à l'aide d'échelles standardisées, sont plus fréquentes, tant pour les patients vivant à domicile que pour ceux vivant en institution, lorsqu'il y a eu contact avec une structure de soins palliatifs.

### 3.2.3 Recommandations

Entre la première évaluation en 2003 et le rapport final, l'offre en soins palliatifs résultant du programme cantonal s'est développée.

Sur la période 2003-2006, l'on observe des résultats allant dans le sens des buts du programme, soit vers une diversification de la patientèle, des demandeurs et des lieux de pratiques et une légère augmentation générale des indicateurs de prise en charge palliative.

Il faut s'attendre à ce qu'une réelle modification des comportements de soins s'observe de manière plus marquée sur un plus long terme. Les recommandations émises pour le futur sont les suivantes :

- Le profil des patients ayant accès aux soins palliatifs doit continuer à se diversifier;
- L'utilisation d'instruments standardisés de mesure de symptômes doit se généraliser, indépendamment de la prescription ou non d'opiacés;
- La prise en charge précocement dans l'évolution de la maladie doit rester un objectif majeur;
- L'offre de formation en soins palliatifs doit continuer à se développer pour les professionnels des EMS et des CMS.

## 3.3 Evaluation des démarches institutionnelles en EMS et CMS

### 3.3.1 Etablissements médico-sociaux (EMS)

Au mois d'avril 2006, un questionnaire a été adressé par le Service de la Santé publique aux 147 EMS du canton de Vaud pour connaître les démarches institutionnelles des EMS dans le domaine des soins palliatifs. Le taux de réponse s'est élevé à 72%<sup>13</sup>.

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;
- 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. Un effort devra encore être réalisé ces prochaines années dans ce domaine;
- 75% des EMS déclarent collaborer avec les équipes mobiles de soins palliatifs, mais près de la moitié de ces EMS n'ont pas appelé l'EMSP pendant les 12 derniers mois;

<sup>12</sup> Nombre total de décès dans le canton de Vaud en 2004 (dernière année disponible) : 5'093, dont 3'981 décès non accidentels de personnes de 65 ans et plus.

<sup>13</sup> Le rapport complet peut être consulté sur [www.sanimedia.ch](http://www.sanimedia.ch) (rubrique publications)

- Les outils d'évaluation de la douleur sont utilisés dans 95% des EMS, mais 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 accordant une large place à l'entourage de la personne malade, il est 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.

Les recommandations suivantes ont été formulées par le Comité de pilotage du programme cantonal :

- Les formations de sensibilisations doivent être favorisées;
- Les liens entre les EMS et les équipes mobiles doivent être renforcés. Une réflexion sur les critères d'appels et sur les prestations offertes par les équipes mobiles est à mener;
- Des outils d'évaluation autres que la douleur doivent être diffusés;
- Une réflexion concernant le rôle des personnes ressources en soins palliatifs, des bénévoles ou encore des aumôniers doit être initiée entre les divers partenaires;
- Une réflexion sur le suivi de deuil pourrait également être développée.

### **3.3.2 Centres médico-sociaux (CMS)**

En janvier 2007, un questionnaire a été adressé par le Service de la Santé publique aux 45 CMS du canton pour connaître les démarches institutionnelles des CMS dans le domaine des soins palliatifs. Le taux de réponse s'est élevé à 100%.

Les principaux résultats sont les suivants:

- Au niveau de la formation des personnes ressources, la situation est très favorable: 93% des CMS disposent d'une personne ressource ou ont envoyé une personne en formation;
- Au niveau de la formation de l'ensemble du personnel, la situation est moins favorable, puisque seuls 21% des infirmières sont formées en soins palliatifs (y compris les personnes ressources). Une seule association a formé l'entier du personnel auxiliaire en soins palliatifs (en 2004). Dans les autres associations, seul 6% du personnel auxiliaire est formé. Un effort important devra encore être réalisé ces prochaines années dans ce domaine;
- Tous les CMS déclarent collaborer avec les équipes mobiles;
- Les outils d'évaluation sont utilisés dans 98% des CMS, mais de manière occasionnelle;
- Les CMS déclarent accompagner les familles par des entretiens de famille formels, par l'inscription des souhaits du patient dans le dossier, ainsi que par l'anticipation des attitudes en cas de péjoration de l'état de santé du client. Les CMS offrent également un suivi de deuil.

La recommandation suivante a été formulée par le Comité de pilotage:

- Un concept de formation doit être élaboré qui permette d'accélérer les changements de pratique nécessaires. A cet effet, une étroite collaboration doit être mise en œuvre entre les responsables de centre, les infirmières ressources et les équipes mobiles.

### **3.4 Mesure de satisfaction**

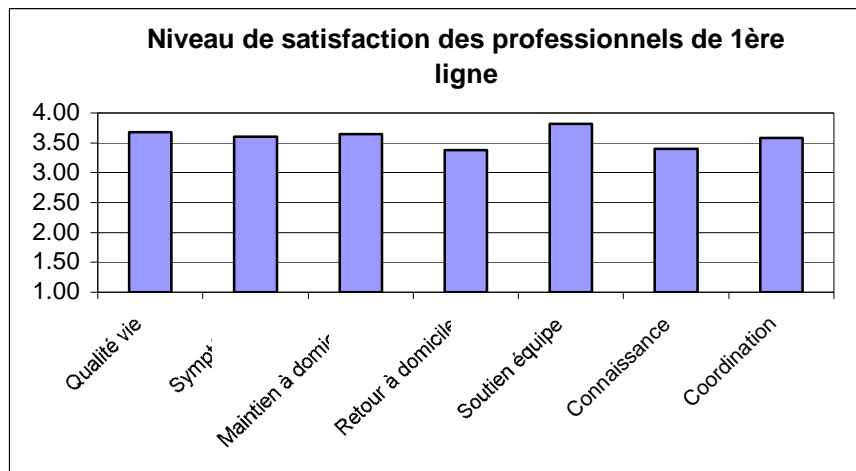
Pour compléter l'évaluation quantitative réalisée par l'IUMSP, une démarche de mesure de la satisfaction auprès des professionnels de première ligne ayant fait appel aux EMS a été lancée par le Service de la Santé publique, afin de s'assurer que ces équipes répondent bien aux attentes des professionnels et de prendre si nécessaire des mesures pour améliorer leur niveau de satisfaction. Depuis mai 2007, à la fin de chaque intervention, les équipes mobiles envoient une fiche de mesure du niveau de satisfaction aux professionnels de première ligne concernés.

L'enquête porte sur les points suivants :

- L'amélioration de la qualité de vie;
- L'amélioration de la gestion des symptômes;
- Le maintien du patient dans son lieu de vie;

- Le retour à domicile du patient;
- Le soutien des intervenants de première ligne;
- Le renforcement des connaissances dans le domaine des soins palliatifs;
- L'amélioration de la coordination/la communication entre les intervenants.

Au 30 juin 2007, 73 réponses<sup>14</sup> ont été retournées. La majorité des patients se trouvant déjà à domicile, les réponses correspondant au retour à domicile ne concernent que 21 patients. L'indice de satisfaction maximum était de 4.



Les scores des divers items sont très proches. Le score le plus élevé concerne le soutien des intervenants de première ligne. Les différences selon les professions des intervenants sont faibles : les médecins ont valorisé l'amélioration de la gestion des symptômes, tandis que les infirmières ont valorisé l'amélioration de la coordination et le renforcement des connaissances.

Il n'y a pas de différences marquées entre les scores des quatre EMSP.

Dans les commentaires libres, les termes qui reviennent le plus souvent sont : soutien des équipes soignantes, disponibilité, sécurisant, validation des traitements, soutien patient et proches.

Les évaluations les moins favorables concernent les situations où l'intervention de l'équipe mobile était trop proche du décès et où les traitements proposés n'ont pas pu être mis en place.

#### **Illustration d'une intervention EMSP**

*"La patiente est décédée sereinement. Je me suis sentie soutenue et ce réseau m'a permis de mieux prendre en charge cette situation en respectant les désirs du patient et de l'entourage.*

*A partir de nos demandes, l'intervention a permis d'évaluer et de proposer des investigations concernant la douleur abdominale, d'éclairer les sources de l'inconfort psychologique, de valider avec la famille nos constats et de proposer des actions pour "dénouer" certains nœuds. Ce regard médico-infirmier extérieur est précieux."*

*Commentaire d'une infirmière de CMS*

<sup>14</sup> Le nombre global de situations pour deux mois d'activité peut être estimé à 110 unités.

## **4 PERSPECTIVES 2007-2012**

### **4.1 Préambule**

L'inscription du programme cantonal dans une perspective à long terme est indispensable pour le développement des soins palliatifs dans le canton de Vaud. Les deux programmes phares au niveau international s'inscrivent également dans la durée ; le programme de Catalogne (Espagne) existe depuis 1992, celui d'Edmonton (Canada) depuis 1995. Le programme de Catalogne est réévalué tous les 5 ans et ses objectifs sont réajustés.

L'existence même du programme cantonal montre l'implication des autorités politiques dans les soins palliatifs. Le programme a été un instrument catalysant le développement des soins palliatifs dans le canton, et a permis de créer un réseau étroit de collaboration entre les institutions, les personnes et les divers projets.

Le bilan 2002-2007 est satisfaisant. Les quatre équipes mobiles extra-hospitalières adultes couvrent l'ensemble du canton, et une offre spécifique de soins palliatifs pédiatriques a été développée. A l'exception de la région lausannoise, le nombre de lits B est globalement suffisant pour les besoins immédiats. Le titulaire de la chaire de soins palliatifs est en place depuis début 2006, ce qui permet le développement de la formation et la recherche.

Les groupes de travail et de rencontre existant à divers niveaux, ainsi que les efforts menés en matière de formation, sont des outils importants de diffusion des connaissances de soins palliatifs. Le canton dispose d'un nombre élevé de personnes, issues de diverses professions avec une grande expérience en soins palliatifs, tant au niveau clinique qu'au niveau de la formation.

Le développement des soins palliatifs en EMS est également l'un des points forts du canton de Vaud, même si des progrès restent à faire pour atteindre les objectifs de formation, diffuser les soins palliatifs dans tous les EMS et pour négocier un financement adapté des soins palliatifs en institution.

Si le bilan 2002-2007 est aussi favorable, c'est grâce à l'engagement et à l'énergie de nombreuses personnes. Le Service de la Santé publique tient ici à les remercier.

Le bilan effectué montre également des actions non réalisées et des pistes d'amélioration. Avant tout, il reflète le fait que les efforts doivent s'inscrire dans la durée et qu'il est impératif de prolonger le programme, pour maintenir l'élan donné, améliorer encore l'accès aux soins palliatifs et réaliser les actions prioritaires présentées plus loin pour la législature 2007-2012.

### **4.2 Comparaison internationale**

Au niveau international, peu d'indicateurs ont encore été publiés. Les programmes les mieux documentés sont le programme de Catalogne (programme modèle de l'OMS), d'Edmonton, ainsi que celui d'Extremadura, province espagnole présentant de nombreuses caractéristiques communes avec le canton de Vaud.

Il est extrêmement difficile de comparer l'offre de services de soins palliatifs sans connaître l'entier du système sanitaire concerné.

Globalement, l'offre spécialisée de soins palliatifs dans le canton de Vaud est de niveau comparable à celle développée dans les autres programmes régionaux de soins palliatifs. Seul le programme de Catalogne a également développé des soins palliatifs pour les situations non oncologiques.

Au niveau international, les programmes régionaux coordonnés ont démontré être neutres du point de vue financier (programmes d'Edmonton - Canada, de Catalogne et d'Extremadura - Espagne, et de Trondheim - Norvège). L'augmentation de l'offre en lits B et de soins palliatifs sur le lieu de vie permet de diminuer les jours d'hospitalisation en soins aigus et aux urgences.

### 4.3 Actions prioritaires 2007-2012

Le canton de Vaud dispose d'un solide dispositif dans le domaine des soins palliatifs, mais certains éléments clés manquent encore. Par ailleurs, à plus long terme, les besoins en soins palliatifs augmenteront. Selon les projections du SCRIS, la population âgée de 65 ans et plus augmentera de 56% d'ici 2025, et celle âgée de plus de 80 ans de 63%.

#### 4.3.1 Renforcer l'accès aux soins palliatifs

##### a) Création d'une unité de lits A

Plusieurs études ont montré qu'environ 10 à 15% des patients palliatifs présentent des problèmes très complexes, souvent une combinaison de problèmes tels que des douleurs non contrôlées, des problèmes respiratoires et des souffrances psychologiques ou spirituelles, et requièrent des services palliatifs intensifs de niveau tertiaire, afin de leur permettre de retourner à domicile dans un état stable ou d'être transférés dans une structure de soins non aigus.

##### **Illustration d'une situation nécessitant un lit A de soins palliatifs**

*Un homme de 49 ans, souffrant d'un cancer pulmonaire avec métastases, dont la maladie a progressé rapidement malgré un traitement de chimiothérapie, a été admis au CHUV pour des douleurs très importantes dans le bas du dos, dues à des métastases osseuses. Il souffrait également de problèmes respiratoires sévères, ainsi que d'un état dépressif et anxieux. Il est passé par le service des urgences, où il a dû patienter de nombreuses heures, puisqu'il ne présentait pas une urgence vitale. Le lendemain, il a été transféré dans une unité de médecine, et suivi par un oncologue, qui a tenté de contrôler les symptômes, sans succès. Après plusieurs jours, la douleur et les problèmes respiratoires persistaient, malgré des doses croissantes d'opiacés. Son anxiété et sa peur de la mort s'aggravaient. L'équipe a tenté de l'aider, mais elle ne disposait pas de toutes les compétences nécessaires pour soulager sa souffrance psychologique.*

*Dans une unité de soins palliatifs A, cette personne aurait pu être prise en charge directement depuis le domicile, sans passer par le service des urgences. Des investigations auraient permis de confirmer que la douleur était due à des métastases osseuses. Une radiothérapie palliative aurait permis de soulager la douleur (cette thérapie n'est pas disponible dans les unités B). Il aurait pu recevoir rapidement de la méthadone au lieu de la morphine. Il aurait pu bénéficier d'un soutien psychologique et spirituel de la part de l'équipe interdisciplinaire. Ses symptômes auraient pu être contrôlés plus rapidement, facilitant son retour à domicile.*

L'unité de lits A de soins palliatifs, de niveau tertiaire, demandée par les deux postulats successifs Michel Glardon et consorts de 1994 et 1999, mais dont la création a dû être reportée jusqu'ici pour des raisons financières, est destinée à la couverture des besoins complexes et/ou aigus pour l'ensemble du canton. Son ouverture devra répondre à l'objectif d'offrir :

- un lieu de prise en charge spécialisée hospitalière (type A), de jour et ambulatoire, correspondant au type et au niveau de soins requis par la personne malade ;
- un lieu de formation de qualité académique et continue ;
- un lieu de référence en terme de formation, de recherche et d'organisation des soins palliatifs au niveau cantonal, national et international.

Un EMPD spécifique pour la création d'une unité de soins palliatifs au CHUV sera présenté au Grand Conseil en principe d'ici la fin de l'année 2007.

## **b) Construction de Rive Neuve II et construction d'un centre de jour**

Le bâtiment existant de la Fondation Rive-Neuve (CTR de 14 lits B de soins palliatifs ouvert depuis 1988) n'étant plus conforme aux standards actuels, le Conseil de Fondation a décidé de construire un nouveau bâtiment sur un emplacement situé sur la commune de Blonay. L'affectation du terrain a été soumise à l'enquête publique. La nouvelle structure comprendra 20 lits B, ainsi qu'un centre de jour. L'équipe interdisciplinaire poursuivra la mission de formation en soins palliatifs "destinée au personnel au chevet du malade" telle qu'elle avait été confirmée par le Conseil d'Etat le 23.9.1998.

## **c) Création d'un centre de jour**

Les objectifs des centres de jour prévus en soins palliatifs sont de :

- Favoriser le retour ainsi que le maintien à domicile de personnes atteintes d'une maladie évolutive inguérissable;
- Permettre un suivi spécifique de plusieurs heures pour des patients dont l'évaluation et la gestion des symptômes majeurs sont particulièrement complexes;
- Contribuer à l'amélioration de la qualité de vie pour le patient et sa famille, par des approches basées sur le toucher (massage, réflexologie), et des activités telles que les ateliers d'écritures, l'art thérapie, gymnastique, entretiens, gymnastique douce, bains thérapeutiques, etc.

Deux études ont été réalisées depuis 2002 et 2003, portant sur l'évaluation des besoins par les professionnels, ainsi qu'auprès de patients et de leurs proches. Les besoins exprimés sont la prévention de l'isolement social, le soutien de l'entourage, la revalorisation de l'estime de soi, le soutien psychosocial, la pédagogie de la maladie, les soins, ainsi que la formation.

La Fondation Rive-Neuve soutient le projet, et offrira des prestations pendant la phase de démarrage : locaux dans le futur bâtiment de Rive-Neuve II et mise à disposition gratuite du véhicule pour le transport de personnes à mobilité réduite notamment.

Le Centre ouvrira initialement trois jours par semaine et pourra accueillir 7 personnes par jour. L'équipe sera constituée de deux infirmières, responsables des soins, de l'organisation des journées et de la coordination des intervenants externes et des bénévoles.

Des bénévoles spécifiquement formés à l'accompagnement développeront des activités telles que l'aide au moment des repas ou le soutien lors des activités organisées par les intervenants externes.

Les intervenants externes : psychologue, aumônier, physiothérapeute, art-thérapeute, musicothérapeute, animeront des ateliers hebdomadaires de 2 heures.

A ce jour, il est prévu que l'investissement lié à Rive-Neuve II et au centre de jour soit financé par la Fondation Rive-Neuve.

## **d) Création de structures d'accueil spécifiques**

Les CTR offrant des lits B de soins palliatifs sont confrontés à la problématique de patients dont la durée de séjour excède 30 jours. Il s'agit en général de personnes souffrant d'un cancer cérébral (tumeur primaire ou métastases cérébrales suite à un cancer du sein par ex.) ou d'une sclérose latérale amyotrophique dont l'état ne permet pas un retour à domicile (confusion, hémiplégie, risques importants de chutes). Vu la lourdeur des situations, les CTR obtiennent en général une prolongation du séjour de la part des assurances, mais pour une personne dont l'état est provisoirement stabilisé, une unité hospitalière n'est pas le lieu de soins approprié. Par ailleurs, ces personnes occupant des lits B, ceux-ci font défaut à des patients dont l'état nécessite des soins plus aigus.

Dans certains cas, ces patients ont été transférés en EMS, ce qui pose d'autres problématiques : intégration de leur prise en charge dans le quotidien d'un EMS, et surtout financement des prestations socio-hôtelières pour les personnes âgées de moins de 65 ans. Ces patients ne bénéficient en général pas d'une rente AI et ont souvent charge de famille. Les personnes dont la fortune ne dépasse pas 25'000 frs (ou 40'000 frs pour les couples) peuvent bénéficier de la LAPRAMS (Loi d'Aide aux Personnes Recourant à l'Action Médico-Sociale). La problématique reste entière pour la classe moyenne : une dépense additionnelle de 4'000 frs par mois met en difficulté le conjoint et les enfants.

### **Illustration d'une situation nécessitant une structure spécifique**

*M. B. âgé de 62 ans, souffre d'un cancer cérébral avec métastases. Il est devenu hémiparétique, souffre de vertiges et chute facilement. Il s'exprime avec difficulté. Il est hospitalisé dans une unité de soins palliatifs. En général, l'espérance de vie de ces personnes est de quelques mois seulement. Mais l'état de M. B. se stabilise, et après une année, le maintien en lits B ne se justifie plus. Comme il nécessite toujours des soins lourds, son retour à domicile est impossible.*

*M. B. est transféré dans un EMS. Il exerçait sa profession comme indépendant et est propriétaire d'une maison modeste. En EMS, il doit assumer les prestations socio-hôtelières d'un montant de 4'500 frs par mois, alors qu'il ne dispose plus de revenus, mettant ainsi sa femme dans des difficultés financières significatives.*

*Son intégration dans l'EMS est difficile, sa situation étant très différente d'une situation gériatrique. Il exprime souvent des souhaits de suicide afin de ne plus être une charge financière pour sa famille.*

Pour remédier à l'absence actuelle de structure d'accueil spécifique, un projet-pilote de mise à disposition de 5 lits pour des situations de soins palliatifs « long séjour » de personnes âgées de moins de 65 ans, pendant une phase test de 2 ans, est prévu à l'EMS du Signal aux Cullayes. La durée du séjour de ces personnes serait en général de 3 à 6 mois, exceptionnellement d'une année.

Le Comité de pilotage du programme cantonal a donné un préavis unanimement favorable au démarrage du projet. Ce projet est bien intégré dans le réseau de partenaires et dispose notamment du soutien du réseau Arcos, de Rive-Neuve, de l'Hôpital de Lavaux et du Service de soins palliatifs du CHUV.

Les soins seraient financés par les assureurs maladie, selon les classes Plaisir (certainement classe 7). Il reste à résoudre le financement du renforcement ponctuel de l'équipe de nuit, ainsi que le financement des prestations socio-hôtelières, à charge de la personne.

### **e) Développer les ressources spécifiques au sein des hôpitaux de soins aigus**

L'EMPD de 2002 prévoyait : "*dans chaque hôpital, des ressources humaines doivent être prévues pour permettre aux services de disposer d'un conseil spécialisé, ainsi que d'une ou plusieurs chambres à un lit accessibles sans passer par le service des urgences.*"

Dans le cadre du CHUV, l'équipe mobile intra-hospitalière intervient depuis 1996, pour des conseils spécialisés. Les équipes mobiles extra-hospitalières interviennent de manière ponctuelle dans les hôpitaux régionaux.

De manière générale, les hôpitaux de soins aigus somatiques ne disposent pas encore de la fonction de personne ressource en soins palliatifs. La formation du personnel en soins palliatifs se fait de manière ponctuelle, et non systématique.

Les chambres spécifiques dans les hôpitaux de soins aigus restent rares, des concepts d'accompagnement de fin de vie formalisés sont à développer.

### **f) Renforcer les soins palliatifs en EMS**

Les EMS sont appelés à accroître leur offre en soins palliatifs et à poursuivre le travail de formation initié. Bien que le volet formation soit important, l'intégration des soins palliatifs en EMS par l'ensemble des collaborateurs et personnes extérieures (bénévoles et autres partenaires) doit être renforcée.

Pour que les EMS améliorent leur offre en matière de soins palliatifs, l'ensemble du personnel doit être partie prenante de la démarche (soins, animation, intendance, cuisine, administration). Des possibilités d'échange de bonnes pratiques entre différents secteurs, entre différents établissements, devraient être initiées par le programme cantonal.

### 4.3.2 Appui à l'entourage

#### a) Soutien aux aidants naturels

Le maintien à domicile de patients gravement atteints dans leur santé dépend très largement de la disponibilité de l'entourage. S'occuper d'une personne gravement malade demande un engagement très important de la part des proches. Les hospitalisations sont souvent dues à un épuisement de l'entourage.

Afin de soutenir les aidants naturels, différentes actions devraient être renforcées ou mises en place :

- formation des proches à leur rôle d'aidant naturel ;
- groupes de partage ;
- développement du réseau de bénévoles ;
- aide financière pour les moyens auxiliaires, les médicaments non pris en charge, ainsi que pour des veilles et du répit.

Une réflexion devra également être menée sur les possibilités de prendre un congé pour s'occuper d'un parent malade, comme cela existe dans de nombreux pays.

#### b) Besoins de répit en pédiatrie

Suite à l'enquête menée en 2006 – 2007, les besoins non couverts des familles sont bien documentés. Les deux tiers des familles estiment que l'offre de répit actuelle est insuffisante. Les besoins des familles étant multiples (pathologies, âges, présence d'une famille élargie) ; les possibilités de répit doivent être diversifiées. Il est important de développer l'offre existante et d'en assurer l'accessibilité géographique et financière.

L'offre devra être dirigée principalement sur deux axes, en s'appuyant sur les structures existantes :

- ouverture partielle des écoles spécialisées pendant les week-ends et les vacances ;
- soutien aux associations organisant des week-ends et des camps.

#### c) Coûts à charge des usagers et financement

L'EMPD de 2003 définissait dans ses objectifs spécifiques : "*adopter des mécanismes de financement des différents niveaux de soins palliatifs qui garantissent la neutralité des acteurs (soignants et institutions de soins), du patient et de ses proches, quant au lieu de la prise en charge*".

Cette neutralité des coûts est loin d'être atteinte. Pour les patients, une prise en charge à domicile ou en lit C implique des frais bien supérieurs à une prise en charge hospitalière.

### 4.3.3 Renforcer les équipes mobiles extra-hospitalières

Pendant la première législature, les équipes mobiles ont principalement travaillé dans le domaine de la clinique, offrant des conseils dans le domaine des traitements. Avec l'augmentation de la formation en soins palliatifs des équipes soignantes de première ligne (médecins traitants, infirmières CMS et EMS,...), la nature des demandes évolue. Progressivement, les équipes mobiles sont appelées pour appuyer les démarches institutionnelles en faveur des soins palliatifs, que ce soit en organisant des formations intra-muros, des analyses de la pratique professionnelle ou encore en donnant un appui pour le développement de projets.

La formation continue des équipes mobiles devra les aider à assumer ces nouvelles tâches. L'outil de saisie de leurs activités devra également être adapté.

De manière générale, il s'agira de veiller à ce que les recommandations issues de l'évaluation de l'IUMSP soient suivies d'effets, avec, principalement, un profil de la clientèle qui continue à se diversifier, une prise en charge en soins palliatifs tôt dans l'évolution de la maladie et une utilisation systématique d'échelles de mesures de la douleur ou des symptômes.

Par ailleurs, il s'agira d'évaluer la nécessité de disposer d'équipes mobiles atteignables 7/7jours et 24/24heures, ainsi que ses implications.

L'équipe mobile spécialisée en pédiatrie devra également intensifier son activité et développer sa mission d'expertise pour les professionnels de première ligne.

#### **4.3.4 Développer la formation**

Les formations doivent être développées sur la base de compétences à acquérir par les divers publics cibles. Une coordination des formations doit être mise en place, afin d'éviter les doublons et d'offrir des formations adaptées aux divers professionnels. Une formation pour les médecins traitants et les infirmières de première ligne notamment doit être créée.

Les formations seront évaluées quant à leur impact sur la modification des pratiques cliniques.

##### **a) Définition des compétences**

L'offre de formation actuelle est variée. L'expérience montre que, pour être efficaces, les formations doivent trouver un équilibre entre la théorie et la pratique, entre les connaissances et les compétences.

Les soins palliatifs concernant tous les lieux de vie et de soins, ainsi qu'une large palette de professions et de fonctions, il est important de définir les compétences pour divers groupes de professionnels afin de cibler mieux le contenu des cours. Ce travail de définition des compétences a déjà été réalisé pour les équipes mobiles, en collaboration avec la Chaire de soins palliatifs, par la méthode DACUM. Progressivement, cette démarche s'étendra aux autres groupes professionnels.

##### **b) Coordination des formations**

Les formations en soins palliatifs sont offertes par plusieurs types d'organismes de formation, tant au niveau pré-gradué que post-gradué.

Depuis début 2007, une coordination des formations se met progressivement en place, sous la direction de la Chaire de soins palliatifs. Cette coordination s'est donnée pour objectif de définir une offre cohérente de formations en soins palliatifs dans le canton, pour tous les lieux de soins et les professions.

Une vision commune permettra de renforcer l'efficacité des formations, tout en respectant les spécificités des organismes de formation. Cet effort concerne aussi bien la formation des spécialistes en soins palliatifs, des professionnels offrant une approche palliative que celle des bénévoles.

##### **c) Renforcement de la formation continue**

Sur la base des compétences requises pour les divers professionnels, il s'agit de construire une formation continue cohérente, comprenant notamment des formations ponctuelles et la création d'un site Internet de référence pour les professionnels.

L'offre de formation continue sera adaptée aux différents publics cibles (spécialistes en soins palliatifs, approche palliative et bénévoles). Ces projets sont menés en collaboration avec le Centre de diffusion créé par la Chaire de soins palliatifs.

#### **4.3.5 Développer la qualité**

Dans le domaine de la qualité, il manque encore la définition de standards pour les structures spécialisées de soins palliatifs, tant au niveau de la dotation, de formations, ou l'utilisation d'outils harmonisés. Une série d'indicateurs doivent être définis, permettant d'évaluer tant l'offre de soins que la qualité de la prise en charge.

Au niveau suisse, la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (Palliative.ch) a lancé une démarche qualité. Plusieurs projets sont en cours actuellement, concernant l'élaboration de guidelines, d'audits qualité pour les structures spécialisées en soins palliatifs et l'élaboration d'un minimum data set.

Le programme cantonal, ainsi que ses divers partenaires vaudois, participent activement aux divers groupes de travail, assurant ainsi une cohérence entre les démarches suisses et vaudoises.

#### **a) Minimum data set (recueil de données minimales)**

Un recueil de données minimales rempli de manière systématique par tous les prestataires de soins est indispensable. L'objectif d'un tel relevé est de documenter les prestations actuelles de soins palliatifs afin de les valoriser, de comparer les prestations entre les différentes structures et les divers cantons, de connaître le profil des patients (diagnostic, lieux de décès, durée moyenne de prise en charge, flux des patients, lieux de prise en charge, taux de recours). Il permet également de fournir des informations pour les partenaires payeurs, qu'il s'agisse des cantons ou des assureurs.

Au niveau suisse, un minimum data set (MDS) est en cours d'élaboration. Dans une première phase, il ne s'adressera qu'aux unités de soins palliatifs. Un développement pour les équipes mobiles intra et extra-hospitalières est prévu.

Au niveau cantonal, le MDS sera un outil précieux pour évaluer la diffusion des soins palliatifs et l'atteinte des objectifs du programme, aussi bien pour les unités de soins palliatifs que pour les équipes mobiles. Il permettra également de mieux connaître le trajet des patients et notamment les délais d'attente avant les transferts entre les différentes structures.

#### **b) Evaluations qualitatives**

Le programme cantonal et ses partenaires ont investi des ressources importantes pour la mise en œuvre des actions de formation. Il s'agit d'évaluer leur implication sur les changements de pratiques.

Deux projets d'évaluation qualitative ont été mandatés au Centre de diffusion, pour évaluer le rôle des infirmières ressources dans les EMS et CMS ainsi que pour évaluer l'impact de la formation en soins palliatifs sur la pratique clinique au sein des EMS. Les résultats seront disponibles en 2008.

En plus de l'évaluation de l'impact des formations, il est également important de connaître les besoins des patients et de leurs familles. Une étude prospective est prévue pour identifier les trajectoires des patients, les ressources utilisées et les ressources manquantes.

#### **c) Indicateurs**

Afin de disposer régulièrement d'une vue globale de l'avancement des objectifs du programme cantonal, une liste d'indicateurs sera établie, et des objectifs à l'horizon 2012 seront fixés.

Des indicateurs spécifiques pour les divers volets du programme seront définis et validés par le Comité de pilotage.

Les indicateurs porteront sur les domaines de l'accessibilité aux soins, la continuité des soins, le soutien de la première ligne, le relevé d'activité des structures spécialisées, la formation, ainsi que la qualité.

## 5 CONCLUSION

Au vu du bilan effectué pour la période 2002-2007, des recommandations issues de l'évaluation présentée dans la troisième partie, ainsi que des caractéristiques des programmes menés à l'étranger, le Comité de pilotage estime qu'il est indispensable de prolonger le programme cantonal de développement des soins palliatifs pour la législature 2007-2012. La possibilité d'une telle prolongation est prévue à l'article 4, alinéa 2 du décret du 25 juin 2002.

Comme présenté dans la partie relative aux perspectives, les priorités d'action pour les cinq ans à venir concernent :

- Un **renforcement de l'offre** dans les domaines où elle est lacunaire :
  - création de l'unité de lits A de soins palliatifs au CHUV (environ 10 lits);
  - augmentation des lits B de Rive-Neuve (+ 6 lits) avec la création d'un centre de jour;
  - mise à disposition de structures d'accueil spécifiques pour les personnes pour lesquelles ni le domicile ni l'institutionnalisation ne sont appropriés (5 lits à l'EMS le Signal et d'autres projets à développer);
  - amélioration des ressources spécifiques au sein des hôpitaux de soins aigus.
- Des **mesures d'appui à l'entourage**, notamment en offrant des formations des proches aux soins de base, en développant le réseau de bénévoles, en améliorant les possibilités de répit pour les familles qui en ont besoin, ainsi qu'en apportant les aides financières nécessaires.
- Le **renforcement des équipes mobiles** pour leur permettre de s'adapter à l'évolution de la demande des professionnels de première ligne et d'intensifier encore leur action auprès des patients et institutions qui en ont besoin.
- La **poursuite des objectifs de formation**, en augmentant les formations de sensibilisation du personnel des EMS et CMS et la coordination des formations plus spécialisées en fonction des compétences attendues.
- La définition de **standards de qualité** dans le domaine des soins palliatifs, permettant d'évaluer l'offre de soins et la qualité de la prise en charge.

La mise en œuvre de ces priorités d'action sera nécessairement progressive et devra tenir compte des possibilités de financement des finances publiques cantonales.

\* \* \* \* \*

## 6 ANNEXES

### 6.1 Annexe 1: Comptes et budgets 2003 - 2008

#### Rubrique 3654-4806 Programme de soins palliatifs - Budget du Service de la santé publique

	Comptes 2003	Comptes 2004	Comptes 2005	Comptes 2006	Budget 2007	Budget 2008
Equipes mobiles SP	761'500	1'100'700	1'316'400	1'298'013	1'396'000	1'396'000
Formation par les réseaux	133'630	118'361	293'055	215'285	240'000	240'000
Formation Centre de diffusion					124'000	124'000
Soins palliatifs pédiatriques			80'000	160'000	160'000	160'000
Autres : journées bénévoles, handicap, soutien bénévolat,..					20'000	89'100
Total	895'130	1'219'061	1'689'455	1'673'298	1'940'000	2'009'100

## **6.2 Annexe 2: Liste des rapports disponibles**

Tous les documents peuvent être téléchargés depuis le site [www.sanimedia.ch](http://www.sanimedia.ch) (publications - soins palliatifs) ou être obtenus auprès du Service de la Santé publique, Rue Cité Devant 11, 1014 Lausanne (secrétariat : 021/ 316'42'87).

### **Rapports publiés par le Service de la Santé publique**

- Développement des soins palliatifs en CMS - 2007 (dès novembre 2007)
- Développement des soins palliatifs en EMS - 2007
- Besoins de répit pour familles - 2007
- Dépliant présentation des associations de bénévoles "accompagnement " - 2006
- Programme cantonal de soins palliatifs, bilan de situation - décembre 2005
- Brochure "Programme cantonal de développement des soins palliatifs", version 2004
- Exposé des motifs et projet de décret - soins palliatifs - juin 2002

### **Rapports publiés par l'IUMSP**

- Evaluation de la phase d'installation du programme cantonal - Rapport final IUMSP - 2006
- Evaluation de la phase d'installation du programme cantonal - Résumé IUMSP - 2006
- Rapport annuel activités des EMSP - IUMSP - 2005
- Rapport semestriel activités des EMSP - IUMSP - 2ème semestre 2004
- Rapport semestriel activités des EMSP - IUMSP - 1er semestre 2004
- Evaluation de la phase d'installation du programme cantonal - Etat initial - IUMSP - 2003
- Organisation des soins palliatifs dans le canton de Vaud, IUMSP, 2001 (épuisé)