

Hospices cantonaux
Département universitaire de médecine
et santé communautaires
Lausanne

Institut universitaire
de médecine sociale et préventive
Lausanne

ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS DANS LE CANTON DE VAUD

Rapport au Service de la santé publique du
canton de Vaud et à la
Direction du Service des hospices cantonaux

Synthèse et recommandations

Delphine Renard, Chéraz Chérif, Brigitte Santos-Eggimann

Lausanne, avril 2001

COMMANDE DU RAPPORT

Ce document réunit la Table des matières, la section Introduction et la section Synthèse et recommandations du rapport consacré aux soins palliatifs dans le canton de Vaud.

Le rapport complet, publié dans la série des cahiers Raisons de Santé, peut être obtenu au moyen du bulletin de commande figurant en dernière page.

TABLE DES MATIERES

- 1 Introduction
 - 1.1 Contexte du mandat
 - 1.2 Objectifs du mandat
- 2 Bilan de la situation en soins palliatifs dans le canton de Vaud
 - 2.1 Enquête par questionnaires auprès des institutions de soins et des médecins
 - 2.1.1 Méthodes, taux de réponse et analyse des répondants
 - 2.1.2 Présentation et discussion des résultats de l'enquête auprès des associations de maintien à domicile
 - 2.1.3 Présentation et discussion des résultats de l'enquête par questionnaires auprès de l'ensemble des établissements de soins du canton de Vaud, sans les associations de maintien à domicile
 - 2.1.4 Présentation et discussion des résultats de l'enquête par questionnaires auprès des médecins installés dans le canton de Vaud (sauf psychiatres)
 - 2.1.5 Présentation et discussion des résultats de l'enquête par questionnaires auprès de médecins psychiatres installés dans le canton de Vaud
 - 2.2 Les soins palliatifs dans les réseaux de soins
 - 2.2.1 Réseau ARCOS: Résultats de l'enquête par questionnaires
 - 2.2.2 Réseau ARCOS: Projets en cours dans le réseau
 - 2.2.3 Réseau AROVAL: Résultats de l'enquête par questionnaires
 - 2.2.4 Réseau AROVAL: Projets en cours dans le réseau
 - 2.2.5 Réseau ARSOL: Résultats de l'enquête par questionnaires
 - 2.2.6 Réseau ARSOL: Projets en cours dans le réseau
 - 2.2.7 Réseau ASCOR: Résultats de l'enquête par questionnaires
 - 2.2.8 Réseau ASCOR: Projets en cours dans le réseau
 - 2.2.9 Réseau FSC: Résultats de l'enquête par questionnaires
 - 2.2.10 Réseau FSC: Projets en cours dans le réseau
 - 2.2.11 Réseau RENOVA: Résultats de l'enquête par questionnaires
 - 2.2.12 Réseau RENOVA: Projets en cours dans le réseau
 - 2.2.13 Réseau RESCO: Résultats de l'enquête par questionnaires
 - 2.2.14 Réseau RESCO: Projets en cours dans le réseau
 - 2.2.15 Réseau SANTE-BROYE: Résultats de l'enquête par questionnaires
 - 2.2.16 Réseau SANTE-BROYE: Projets en cours dans le réseau
 - 2.3 Visites d'établissements et entretiens avec des professionnels
 - 2.3.1 Objectif
 - 2.3.2 Méthode
 - 2.3.3 Visites d'établissements
 - 2.3.4 Entretiens avec des membres de la profession médicale
 - 2.3.5 Entretiens avec des membres de la profession infirmière
 - 2.3.6 Entretiens avec des membres d'autres professions
- 3 Les soins palliatifs dans les autres cantons romands
 - 3.1 Objectif
 - 3.2 Méthode
 - 3.3 Résultats

- 3.3.1 Canton de Fribourg
 - 3.3.2 Canton de Genève
 - 3.3.3 Canton du Jura
 - 3.3.4 Canton de Neuchâtel
 - 3.3.5 Canton du Valais
 - 3.4 Discussion
- 4 Modèles d'organisation en soins palliatifs
- 4.1 Organisation des soins palliatifs dans d'autres pays
 - 4.1.1 Allemagne
 - 4.1.2 Australie
 - 4.1.3 Belgique
 - 4.1.4 Canada
 - 4.1.5 Espagne
 - 4.1.6 Etats-Unis
 - 4.1.7 France
 - 4.1.8 Italie
 - 4.1.9 Norvège
 - 4.1.10 Pays-Bas
 - 4.1.11 Royaume-Uni
 - 4.1.12 Suède
 - 4.2 Recherche manuelle
 - 4.2.1 Méthode
 - 4.2.2 Résultats
 - 4.3 Revue de la littérature
 - 4.3.1 Objectif
 - 4.3.2 Méthode
 - 4.3.3 Résultats
 - 4.4 Modèles d'organisation: synthèse
- 5 Synthèse et recommandations
- 6 Références
- 6.1 Bibliographie
 - 6.2 Bibliographie d'intérêt général
- Annexes A à L
- A Définition des soins palliatifs
 - B Questionnaire destiné aux associations de maintien à domicile
 - C Questionnaire destiné aux services du CHUV
 - D Questionnaire destiné aux hôpitaux et cliniques privés
 - E Questionnaire destiné aux CTR
 - F Questionnaire destiné aux EMS et divisions C des hôpitaux
 - G Questionnaire destiné aux médecins installés et aux psychiatres
 - H Comptes-rendus des visites d'établissements et entretiens réalisés à cette occasion
 - I Comptes-rendus des entretiens réalisés avec des membres de la profession médicale
 - J Comptes-rendus des entretiens réalisés avec des membres de la profession infirmière
 - K Comptes-rendus des entretiens réalisés avec des membres de profession ni infirmière, ni médicale
 - L Résumé du travail de Mme P. Eicher Pavillon: Il fait beau, parlons de la mort

1 INTRODUCTION

1.1 CONTEXTE DU MANDAT

Cette étude est mandatée par le Service de la santé publique (ci-après SSP) et le Service des hospices cantonaux à l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Unité des services de santé (ci-après IUMSP) en septembre 2000.

Elle s'inscrit dans le cadre général du développement des soins palliatifs et terminaux (ci-après: «soins palliatifs») dans les systèmes de santé, développement stimulé en particulier par l'allongement de l'espérance de vie, par l'augmentation de la fréquence des maladies chroniques - notamment des maladies cancéreuses - qui accompagne ce dernier, et par les progrès médico-infirmiers réalisés dans le domaine du contrôle de la douleur et autres manifestations symptomatiques.

Ce développement est relativement récent dans l'histoire de la médecine, puisque c'est en 1967 que le premier *hospice* a été ouvert à Londres par Cicely Saunders. En Suisse, la première unité de soins palliatifs a été créée en 1987 au Centre de soins continus (Cesco, canton de Genève); cette unité de 13 lits est alors reconnue comme centre de référence par l'OMS. Mais c'est aussi un développement rapide et important, puisque tant les unités de soins palliatifs et les équipes de soins à domicile que les associations de soins palliatifs se multiplient en Europe et dans d'autres pays du monde depuis une quinzaine d'années.

Dans le canton de Vaud, l'histoire de ce développement est marquée par les grandes étapes suivantes:

- 1988 ouverture à Villeneuve de la Fondation Rive-Neuve; ouverture à la Clinique Bois-Cerf à Lausanne d'un service d'oncologie et d'accompagnement des malades en fin de vie; fondation à Lausanne de la Société suisse de médecine palliative (renommée en 1995 «Société suisse de médecine et de soins palliatifs»);
- 1989 ouverture à l'hôpital de Saint-Loup d'une unité de soins palliatifs aujourd'hui sise à l'hôpital d'Orbe; ouverture à l'hôpital d'Aubonne d'une unité de soins palliatifs; ouverture du Soleil Levant, institution destinée aux malades du SIDA; reconnaissance des CTR dont l'une des missions est les soins palliatifs;
- 1994 dépôt au Grand Conseil de la motion Glardon, demandant au Conseil d'Etat de présenter un concept d'organisation de la médecine de la fin de vie, et notamment de la formation en soins palliatifs;
- 1995 citation des soins palliatifs comme l'une des missions du CHUV dans le règlement sur les Hospices cantonaux;
- 1996 ouverture au CHUV de la Division de soins palliatifs (service de consultation).

A l'heure actuelle, la nécessité se fait sentir de conduire une réflexion sur l'organisation des soins palliatifs dans le canton de Vaud, nécessité motivée par les facteurs et circonstances énumérés ci-dessous.

D'une part, la mise en oeuvre des nouvelles orientations de la politique sanitaire (NOPS) et la constitution progressive de réseaux de soins dans le canton doivent prendre en compte les soins palliatifs comme une prestation parmi d'autres; elles offrent de plus l'opportunité d'une démarche intégrée dans l'organisation des soins palliatifs. De fait, les soins palliatifs sont aussi l'objet des premiers «projets de réseaux» permettant de promouvoir la coordination d'interventions pluridisciplinaires dans un mouvement d'autonomisation régionale.

D'autre part, les soins palliatifs sont actuellement assumés par des structures variables selon les régions; leur degré de développement est donc inégal, et suscite le souci d'organiser les soins palliatifs de manière à ce que les résidents de différentes régions du canton aient un accès équitable à de tels soins, mais aussi de manière à ce que les professionnels de différentes régions aient un accès équitable au conseil, à la formation et au soutien.

En troisième lieu, et malgré le développement important mentionné plus haut, les ressources actuelles sont perçues comme encore insuffisantes. Cet état de fait se traduit par l'élaboration de plusieurs projets comme l'hospitalisation à domicile (HAD-SP), programme-pilote cantonal introduit au CHUV en juillet 1998 et étendu successivement aux hôpitaux d'Yverdon et de Morges, l'ouverture d'une unité de lits spécialisés au CHUV (projet repris dans le plan stratégique et de développement Hospices 2004, avec un fort appui de la Commission du Grand-Conseil qui a considéré cet objectif comme prioritaire) et la création, sous l'impulsion d'une Fondation privée, d'une chaire de soins palliatifs à la Faculté de médecine de Lausanne (le Décanat a accepté de créer une Commission de structure chargée d'étudier la création d'un poste académique pour l'enseignement, la recherche et l'activité clinique en soins palliatifs).

En dernier lieu, un postulat a été déposé le 6 septembre 1999 par Michel Glardon et consorts, postulat demandant au Conseil d'Etat une poursuite du développement des soins palliatifs, et formulant trois requêtes:

1. la création d'une unité d'une dizaine de lits universitaires avec pour triple but de «décharger» les structures spécialisées existantes, d'améliorer la qualité de la fin de vie des patients décédant au CHUV dans des services dont le cadre ne permet pas d'offrir un soutien approprié, et enfin d'assurer la formation du personnel, notamment médical;
2. la création d'unités mobiles spécialisées qui, basées dans les structures déjà existantes dont la mission aurait été élargie à cet effet, apporteront conseil, information et soutien aux services de soins à domicile, aux EMS et aux médecins traitants;
3. le développement d'une collaboration avec les cliniques privées, la création de l'unité susmentionnée au CHUV n'étant probablement pas à même de répondre à tous les besoins.

Dans son rapport de novembre 1999, la Commission parlementaire du Grand-Conseil a proposé au Grand-Conseil d'accepter ce postulat par 6 oui et 3 abstentions (aucun non).

1.2 OBJECTIFS DU MANDAT

Sur la base des considérations précédentes, la présente étude a pour objectif d'élaborer des propositions pour l'organisation des soins palliatifs dans le canton, en sorte de favoriser un accès équitable à de tels soins indépendamment du lieu de résidence et de l'affection dont souffre le malade. Ces propositions doivent porter sur les soins palliatifs spécialisés, sur leur intégration aux soins non spécialisés et sur les opportunités de formation des professionnels.

Pour élaborer ces propositions, l'étude s'appuiera sur des données récoltées selon les axes suivants:

- réalisation d'un bilan de la situation vaudoise actuelle sur la base d'une consultation des institutions de soins, spécialisées ou non, du canton de Vaud, ainsi que des médecins traitants. Cette consultation aura lieu sous forme de questionnaires envoyés aux directions desdites institutions avec l'appui du SSP, et aux médecins avec l'appui de la Société vaudoise de médecine. Les questionnaires comprendront des sections consacrées aux missions, aux activités de soins hospitalières et ambulatoires, aux activités de formation, aux problèmes actuellement rencontrés et aux éventuels projets de développement en matière de soins palliatifs. Différentes clientèles de soins seront détaillées, en particulier les cas oncologiques, psychogériatriques, autres gériatriques, et non gériatriques. Dans un volet complémentaire, des visites d'établissements et des entretiens réalisés avec des professionnels de la santé au sens large permettront d'enrichir et d'éclairer les données récoltées par questionnaire. Enfin, les réseaux de soins déjà constitués seront consultés quant à leurs éventuels projets de développement en soins palliatifs;
- consultation des autres cantons romands, par l'intermédiaire des services de santé publique, sur leurs dispositifs actuels et leurs projets de développement relatifs aux soins palliatifs;
- recherche de modèles d'organisation des soins palliatifs implantés dans d'autres pays. Cette recherche se fera notamment via une revue de la littérature, dans les deux bases de données The Cochrane Library et Medline.

5 SYNTHÈSE ET RECOMMANDATIONS

5.1 PREAMBULE

Le développement des soins palliatifs en Europe et en Amérique du Nord s'explique par la précipitation de trois phénomènes: l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques évolutives à la faveur du vieillissement de la population, le développement considérable des possibilités offertes par la médecine palliative pour le contrôle de la douleur et autres symptômes des maladies évolutives, et la reconnaissance d'une inadéquation de l'hôpital comme lieu de décès dans le cadre d'affections chroniques, tant en termes qualitatifs qu'économiques.

En Suisse romande, une prise de conscience de ces développements conduit actuellement à l'élaboration de politiques cantonales, dont la plus avancée est celle (très récente) du canton de Genève. Dans le canton de Vaud, la perception d'un accès difficile aux soins palliatifs a mené au dépôt d'un postulat. La réflexion sur le thème des soins palliatifs s'est aussi trouvée accélérée par la mise en place des réseaux de soins, car le caractère transversal et pluridisciplinaire des soins palliatifs en fait un objet d'expérimentation particulièrement adapté aux besoins de réseaux dont la culture de collaboration interprofessionnelle et interinstitutionnelle est à construire. En conséquence, de nombreux projets sont actuellement élaborés au niveau des régions. La définition d'un cadre cantonal est nécessaire aussi bien à la mise en place des projets élaborés qu'à la génération de projets dans les nouveaux réseaux.

5.2 BILAN DE SITUATION DANS LE CANTON DE VAUD

Les soins palliatifs sont constitués d'un ensemble d'interventions destinées à soulager les souffrances induites par un très large éventail de maladies évolutives. Un bilan de la pratique actuelle des soins palliatifs dans le canton de Vaud a été réalisé par l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive sur la base d'une enquête auprès de l'ensemble des médecins installés et des établissements susceptibles d'accueillir des patients relevant de soins palliatifs, enquête complétée par une série d'entretiens avec des professionnels de divers horizons. Il ressort de ce bilan les constats suivants:

Une large majorité des institutions vaudoises ayant répondu au questionnaire sont dans l'incapacité de définir ce que sont les soins palliatifs en général, et à plus forte raison d'énoncer une définition opérationnelle de ce type de soins, comprenant des critères de début et de fin de traitement. Il en résulte une simplification hâtive reposant sur le seul critère que tous peuvent appréhender facilement: le décès du patient. De trop nombreux professionnels réduisent donc implicitement les soins palliatifs aux soins terminaux, et les interventions spécifiques de nature palliative prennent place trop tardivement.

Les soins palliatifs sont actuellement pratiqués le plus souvent au bénéfice de patients atteints de cancer. Ce constat reflète la capacité qu'ont les professionnels de lier aux affections oncologiques un pronostic de proximité du décès, permettant de s'en tenir à la définition des soins palliatifs la mieux maîtrisée, celle qui se réfère à la fin de la vie.

Or, de nombreuses autres affections très répandues nécessitent des interventions palliatives, dont il est manifeste qu'elles ne sont actuellement pas proposées. Selon les statistiques vaudoises, 5'438 décès ont été enregistrés en 1997 dans le canton, dont un quart seulement sont attribuables au cancer, et 5% à des causes externes (accidents, suicides). Les insuffisances cardiaques ou respiratoires, les accidents vasculaires cérébraux sont des causes de décès très répandues; les souffrances accompagnant ces pathologies (douleurs, difficultés respiratoires, etc.) interviennent bien avant le décès et pourraient être

traitées par les soins palliatifs. D'autres pathologies telles que les démences, les affections neurologiques ou les affections rhumatismales, sans être nécessairement rapidement fatales, engendrent des symptômes physiques et psychiques difficiles à contrôler sans recours aux techniques de médecine palliative.

Les réponses apportées par les médecins et les institutions indiquent un faible degré de développement des soins palliatifs dans le canton de Vaud, notamment au-delà du contexte des affections oncologiques qui ne constituent que la pointe de l'iceberg. Ce constat est corroboré par la mention, à plusieurs reprises, de besoins non couverts, par l'engouement indéniable des professionnels pour les soins palliatifs à tous les niveaux du système de santé, et par le souhait exprimé par les médecins d'améliorer leurs compétences dans le domaine de l'antalgie. La plupart des EMS participant à l'enquête peinent à définir ce que sont les soins palliatifs, à comptabiliser le nombre de leurs pensionnaires recevant ce type de prestations ou les ressources qu'ils leur consacrent. Moins de la moitié des médecins en charge d'EMS déclarent avoir eu recours aux soins palliatifs au cours de l'année écoulée pour des cas de démence; il en va de même pour les insuffisances organiques, qui sont pourtant extraordinairement prévalentes parmi les pensionnaires. Alors que les institutions offrant spécifiquement des soins palliatifs accueillent en majorité des cas de cancer, plusieurs sources relèvent que tous les besoins en matière de soins palliatifs ne sont pas couverts même dans le domaine de l'oncologie. La situation n'est pas plus favorable sur le plan communautaire: parmi les médecins de première ligne, un tiers déclarent ne jamais prendre en charge des situations de soins palliatifs et un sur dix seulement assume plus de dix situations dans l'année. Les CMS, faute de définition, n'identifient dans leurs statistiques qu'un nombre très limité de situations de soins palliatifs, de l'ordre de 0,7% de leur clientèle, correspondant vraisemblablement à des soins essentiellement terminaux. Il est possible que l'absence de définition limite le comptage des situations. Dans les EMS, les CMS et les cabinets médicaux, de nombreux patients peuvent recevoir des prestations destinées à soulager leur souffrance chronique dans le cadre d'un traitement courant; il manque cependant cette reconnaissance explicite de l'opportunité d'une intervention palliative indispensable à l'engagement des moyens thérapeutiques et de soutien conformes aux principes et développements récents des soins palliatifs. En tout état de cause, les cas relevant de soins palliatifs nécessitent d'être identifiés comme tels pour permettre une prise en charge de qualité, impliquant des collaborations pluridisciplinaires.

En raison de l'étendue des besoins en matière d'antalgie et de contrôle des symptômes liés aux maladies évolutives, seule une politique reposant d'abord sur une mobilisation des ressources de première ligne paraît à la fois réaliste et compatible avec le souhait, généralement admis, d'être soigné dans le cadre de son lieu de vie habituel. Il ressort de la consultation des médecins installés qu'afin que les médecins traitants appuyés par les CMS puissent assumer leur rôle de pivot dans la prise en charge communautaire, de nombreux obstacles doivent être levés, en particulier:

- le niveau actuel de formation en soins palliatifs est très faible. Seule une petite minorité des médecins déclarent avoir reçu une formation spécifique au niveau prégradué, et ils ne disposent que d'un temps limité pour la formation continue. La formation doit dépasser le stade de la sensibilisation au niveau prégradué déjà, afin de permettre aux médecins de premier recours d'être et de se sentir compétents dans des aspects tels que le contrôle des symptômes;
- il manque dans les CMS des compétences d'infirmières spécifiquement formées en soins palliatifs;
- des conseils spécialisés sont indispensables pour les médecins et pour les CMS, par une référence médicale et infirmière qui puisse être atteinte par téléphone en tout temps, et qui se déplace au besoin au domicile du patient pour un conseil en matière d'évaluation et de traitement;
- lorsque les besoins du patient augmentent, les prestations des CMS sont insuffisantes en intensité ainsi qu'en disponibilité, par exemple la nuit, en fin de semaine. Dans les trois régions ayant participé à l'expérience d'hospitalisation à domicile, la disparition du programme a été ressentie comme une lourde perte de ce point de vue;
- l'accès aux lits de toutes catégories est parfois difficile, ce qui peut dissuader de maintenir à domicile des patients potentiellement instables;
- il n'existe pas de lieu d'accueil de durée indéterminée, destiné aux patients dont l'entourage est absent ou dépassé et dont les besoins restent trop peu complexes pour justifier une entrée en CTR. Les EMS, en raison de la structure de leur clientèle, ne paraissent pas adaptés à l'accueil de patients jeunes dans ce genre de situation;

- en l'état actuel des appuis fournis par les réseaux, le temps consommé par la prise en charge de situations de soins palliatifs compromet souvent l'activité courante de la pratique privée;
- la rémunération est insuffisante, compte tenu du temps nécessaire aux aspects directs et indirects de la prise en charge.

Il paraît peu vraisemblable que les capacités de reconnaissance des besoins et de prise en charge des médecins de première ligne se développent sans résolution de ces problèmes par des mesures concrètes.

En établissement médico-social, le rôle de première ligne est généralement assumé par un médecin d'EMS attitré et le personnel soignant de l'institution. L'enquête a mis en évidence les problèmes suivants:

- les médecins d'EMS n'ont pas tous suivi une formation spécifique en soins palliatifs;
- si le personnel soignant a souvent suivi une formation, celle-ci reste en général limitée à une sensibilisation et comporte peu de contenu de nature technique. Ces formations ne s'inscrivent en général pas dans le contexte d'un projet institutionnel;
- les instruments d'évaluation sont axés essentiellement sur le statut fonctionnel, et ne sont en conséquence pas adaptés à la détection des besoins en matière d'antalgie et de contrôle d'autres symptômes;
- l'implication de la psychogériatrie dans les soins palliatifs n'est pas manifeste, bien qu'elle soit indispensable à la fois pour une détection des besoins chez des patients dont les capacités de communication sont altérées et pour une prise en charge efficace de la souffrance psychique;
- les besoins de conseils auprès d'une antenne médico-infirmière spécialisée, déjà mentionnés au niveau communautaire, sont également présents pour les médecins et les équipes d'EMS;
- les ressources des EMS, comme celles des CMS, ne sont pas suffisantes lorsque les besoins des pensionnaires s'intensifient. L'EMS, étant un lieu de vie, pourrait aussi être un lieu d'intervention ponctuelle pour des soins spécialisés et renforcés de type hospitalisation à domicile;
- le financement forfaitaire des soins pour les patients vivant en EMS, prévu dans l'assurance de base, est inadéquat et constitue une barrière à l'accès aux soins palliatifs dès que ceux-ci deviennent complexes et exigent l'intervention de professionnels spécialisés.

En seconde ligne, l'offre actuelle est essentiellement celle des CTR, dont la fraction des lits consacrés à des soins palliatifs est très variable. Les CTR se particularisent par la mention explicite des soins palliatifs parmi leurs missions. Leur cadre permet en général un aménagement convivial favorable aux soins palliatifs. Ils offrent en outre des possibilités de formation sous forme de places de stages, qui en général manquent dans les autres institutions. Les séjours sont d'une durée moyenne de l'ordre d'un mois; ils ne sont cependant pas limités dans le temps pour autant que soient respectés des critères de sévérité. Les limites des CTR sont les suivantes:

- leur accès est difficile en raison d'une demande dépassant l'offre;
- les patients souffrant d'affections autres qu'oncologiques n'y sont que peu représentés et la charge particulièrement lourde, notamment en investigations et traitements, qu'impliquent certaines pathologies, n'est pas étrangère à cet état de fait;
- les CTR sont pour la plupart décentrés, alors que l'éloignement du lieu de vie habituel est une contrainte qui pourrait être évitée, et d'un accès difficile par les transports publics, ce qui peut poser problème aux proches souvent eux-mêmes âgés.

Les cliniques privées offrent également des lits de soins palliatifs. Leur accès reste cependant limité aux patients ayant contracté une assurance complémentaire, sauf convention particulière négociée au cas par cas.

Les hôpitaux de soins aigus n'ont jusqu'ici pas défini la place qu'ils entendent donner aux soins palliatifs. En conséquence, tous les patients hospitalisés susceptibles de bénéficier de soins palliatifs ne sont pas pris en charge de manière optimale. En particulier:

- il n'existe en général pas de lieu défini, pas d'aménagement particulier, pas de responsabilité identifiée, pas d'inscription spécifique dans les cahiers des charges;
- l'identification des besoins repose sur les ressources habituelles des services, alors que les soignants ne sont pas toujours suffisamment formés pour connaître les possibilités de soulagement offertes par les développements récents des soins palliatifs;
- les anesthésistes sont souvent sollicités pour conseiller dans le domaine de l'antalgie; cependant, une prise en charge palliative ne saurait se limiter à ce genre d'intervention, trop ponctuelle pour s'inscrire dans la durée comme le nécessite la perspective des patients souffrant d'affections chroniques;
- l'accès à l'hôpital par le service des urgences est particulièrement inadéquat pour des patients dont la prise en charge relève de soins palliatifs;
- au CHUV, où des ressources spécifiques existent dans le cadre de la Division des soins palliatifs, l'équipe spécialisée n'est pas sollicitée par tous les services.

Le niveau tertiaire (universitaire) est sous-développé. La Division de soins palliatifs du CHUV, bien qu'elle ait établi des contacts étroits avec certains services, doit faire face aux problèmes courants mentionnés ci-dessus. Sa fonction est exclusivement de consultation et elle ne dispose d'aucun lit lui permettant d'accueillir des cas complexes, d'assumer une formation complète de stagiaires, ni de jouir d'une visibilité vis-à-vis des autres services comme de l'extérieur.

Il ressort en outre du bilan de la situation vaudoise trois problèmes spécifiques, relatifs respectivement:

- aux **institutions pour adultes handicapés**, qui font face à un vieillissement marqué de leur clientèle, et en conséquence à l'apparition de plus en plus fréquente de situations de fin de vie. Les équipes affrontent à la fois la question de la reconnaissance des besoins chez des patients s'exprimant difficilement et celle de soins lourds pour lesquels ces institutions cherchent à s'organiser;
- au domaine de la **pédiatrie, dans lequel le terme même de soins palliatifs paraît inacceptable**, ce qui complique considérablement l'organisation d'un soutien efficace. Les réponses reçues se réfèrent régulièrement au faible nombre de décès d'enfants survenant dans la population vaudoise, bien que ce paramètre ne reflète ni la totalité du champ d'intervention des soins palliatifs, ni les décès d'enfants adressés par d'autres régions, voire d'autres pays, au centre de pédiatrie universitaire situé au CHUV;
- aux besoins en matière d'**accueil protégé de patients relativement stables**, nécessitant des soins palliatifs et ne pouvant pas rester à leur domicile. Pour de tels patients, l'hospitalisation en lit B ne se justifie pas, mais l'accueil en EMS ne constitue une solution acceptable ni en termes de cadre, ni en termes de financement.

Enfin, la consultation des réseaux montre que l'état de la réflexion est très inégal selon les régions. Quelques réseaux ont élaboré plusieurs projets qui nécessiteront, pour leur développement, la résolution sur le plan cantonal de problèmes comme le financement des prestations: par exemple, la question de la rémunération des prestations offertes dans le cadre de projets d'hospitalisation à domicile est indispensable pour permettre une participation des médecins traitants à une large échelle et ne pas pénaliser les patients recevant des soins complexes à domicile ou en EMS. On relève aussi que les projets de réseau actuellement soumis n'intègrent aucun instrument statistique permettant de suivre leur progression, ni d'autres mécanismes destinés à vérifier, par exemple, leur capacité à répondre aux besoins locaux en matière d'antalgie. Parallèlement, d'autres réseaux n'ont à ce jour prévu aucun projet spécifique dans le domaine des soins palliatifs. Il en résulte un risque de mise en place de solutions ne répondant que partiellement aux besoins dans certaines régions, et d'installation d'inégalités d'accès aux soins palliatifs pour la population vaudoise, selon le lieu de résidence.

Les recommandations suivantes résultent de l'ensemble de ces constats ainsi que de l'examen de différents modèles d'organisation adoptés dans d'autres pays ou régions.

5.3 RECOMMANDATIONS

Considérant la faiblesse de la pratique des soins palliatifs constatée dans tous les secteurs du système de santé vaudois, la disparité des projets de réseau ainsi que la nécessité de trouver sur le plan cantonal des solutions aux problèmes communs à tous les réseaux sur des questions telles que la formation ou les mécanismes de financement, il paraît urgent de développer un **programme cantonal de soins palliatifs** capable de soutenir les projets relativement élaborés de certaines régions sans laisser la population d'autres régions en dehors de ce développement.

Les buts généraux d'un tel programme seront de généraliser dans le canton l'accès de la population aux traitements antalgiques et de gestion des symptômes dans le cadre d'une prise en charge palliative respectueuse des aspects psycho-sociaux, en priorité par une mobilisation des ressources existantes et au lieu de vie des patients, d'augmenter le niveau général de compétences de tous les soignants par la formation, et de mettre en œuvre un modèle de projet de réseau fondé sur la collaboration de l'ensemble des partenaires professionnels et institutionnels, dans l'intention d'améliorer la continuité des soins.

5.3.1 Objectifs

- Mettre en place une offre de soins palliatifs destinée aux personnes atteintes d'une maladie chronique évolutive, quelle qu'en soit la nature, offre mobilisable dès le constat d'une souffrance impossible à juguler par des traitements uniquement curatifs. Cette offre comprend des soins dits terminaux, mais ne se limite pas à ces derniers.
- Garantir à tous un égal accès aux soins palliatifs, indépendamment de l'âge, de la pathologie, du lieu de vie (communautaire ou institutionnel), du lieu de résidence dans le canton, ou d'autres caractéristiques socio-économiques.
- Assurer à tout soignant professionnel une formation lui permettant de détecter les besoins en matière de soins palliatifs et de mettre en contact les patients avec un niveau de soins adapté, directement ou par l'intermédiaire de structures d'orientation. Une offre de formation définie, suffisante et adaptée aux niveaux d'intervention, un accès continu à des ressources de conseil, de supervision et de soutien, ainsi que des exigences formelles liées au droit de pratique sont les instruments indispensables à développer en vue d'atteindre cet objectif.
- Incrire dans les missions de chaque établissement de soins la reconnaissance des besoins et l'orientation adéquate en matière de soins palliatifs, impliquant l'engagement de personnel compétent, sa formation continue, et une vérification constante de la réalisation de ces missions.
- Dans les structures communautaires et hospitalières dont les soins palliatifs sont l'une des missions spécifiques, garantir la qualité de l'offre par une exigence de ressources spécifiques suffisantes. Toute offre spécifique doit comprendre au minimum l'engagement conjoint de ressources médicales et infirmières, ainsi que l'existence de liens formalisés avec des ressources d'autres professions (assistance sociale, psychologie, etc.) permettant leur mobilisation rapide dès que les besoins du patient sont identifiés.
- Promouvoir la qualité des soins palliatifs par une exigence de codification en matière
 - de définition de mission de toute structure intervenant dans ce genre de soins;
 - de critères d'admission et de sortie pour chaque niveau de soins, afin que chaque patient reçoive le niveau de soins adapté à ses besoins;
 - d'éléments obligatoirement consignés dans un dossier spécifique, suivant le patient dans sa trajectoire à travers le réseau, partagé entre intervenants de toutes formations et de tous niveaux de soins;
 - de participation à des démarches d'assurance de qualité;
 - de production de statistiques de routine destinées à un pilotage cantonal, utiles également au niveau des réseaux et des institutions.

- 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.
- Documenter, au niveau cantonal, le développement de l'offre et des activités de soins palliatifs par un système d'information commun à l'ensemble des réseaux.
- Informer le public des principes et du champ d'application de la politique cantonale de soins palliatifs et, au niveau des réseaux, des ressources à la disposition de chacun.

5.3.2 Proposition d'organisation

Les soins palliatifs sont dispensés dans les réseaux selon trois niveaux de complexité croissante:

Niveau I (réseaux)

Réponse de base aux besoins courants en matière d'antalgie et autres symptômes de maladies évolutives, pour des patients relativement stables pris en charge ambulatoirement ou à leur lieu de vie habituel, non limitée dans le temps et engageant les ressources de première ligne (médecins traitants, CMS, médecins et personnel d'EMS)

Lieu de vie	Responsabilité médicale	Responsabilité des soins et aides à domicile	Support
Domicile	Médecin traitant	Infirmière référente CMS, si possible certifiée, s'appuyant sur les ressources habituelles du CMS	- Médecins-conseils des CMS certifiés* - Antenne 24/24 et 7/7: conseil tél. <u>et</u> au domicile - Structure d'accueil
EMS ou lits C d'hôpitaux	Médecin d'EMS certifié* (ou ttt)	Infirmière responsable EMS certifiée*, s'appuyant sur les ressources habituelles de l'EMS (ou de la Div. C d'hôpital)	Antenne 24/24 et 7/7: conseil tél. <u>et</u> en EMS
Autre institution (y c. carcérale)	Ressource médicale habituelle	Infirmière responsable, s'appuyant sur les ressources habituelles de l'institution	Antenne 24/24 et 7/7: conseil tél. <u>et</u> dans l'institution

* certification obligatoire de formation postgrade en soins palliatifs

Les axes à développer sont:

- a. La formation des professionnels, des bénévoles et des proches du patient.
- b. La disponibilité d'un conseil téléphonique spécialisé permanent, médico-infirmier, ouvrant l'accès à des prestations au lieu de vie du patient lorsqu'une évaluation de cas est jugée nécessaire.
- c. Un accès sans délai aux ressources des niveaux II et III (sous réserve de réalisation des conditions d'accès propres à ces niveaux).
- d. Des structures d'accueil en milieu protégé, pour une durée indéterminée, destinées à des patients médicalement stabilisés nécessitant une aide dans les activités de la vie quotidienne, lorsque le maintien à domicile est impossible pour des raisons essentiellement sociales (y c. absence temporaire des proches).

Niveau II (régions)

Réponse aux besoins de patients nécessitant un renforcement de la prise en charge en raison de la complexité de leur cas ou de passage par une phase subaiguë ou aiguë, apportée au domicile lorsque le patient le souhaite et dispose d'un environnement personnel suffisant, ou en milieu institutionnel.

Les axes à développer sont:

- a. Des équipes mobiles spécialisées de soins hospitaliers à domicile (SHAD) intervenant au lieu de vie habituel du patient, quel qu'il soit (domicile, EMS ou institution) jusqu'à stabilisation.
- b. Des unités hospitalières spécialisées de lits B, pour des soins palliatifs subaigus dans des situations non stabilisées.
- c. Des ressources spécialisées dans tous les établissements de soins aigus, destinées aux situations de soins palliatifs aigus et/ou complexes.
- d. Des antennes de conseil spécialisé telles que mentionnées sous Niveau I, b).
- e. Un accès sans délai aux prestations de conseil et aux lits de niveau III (sous réserve de réalisation des conditions d'accès propres à ce niveau).
- f. Une offre de formation continue spécifique et approfondie.

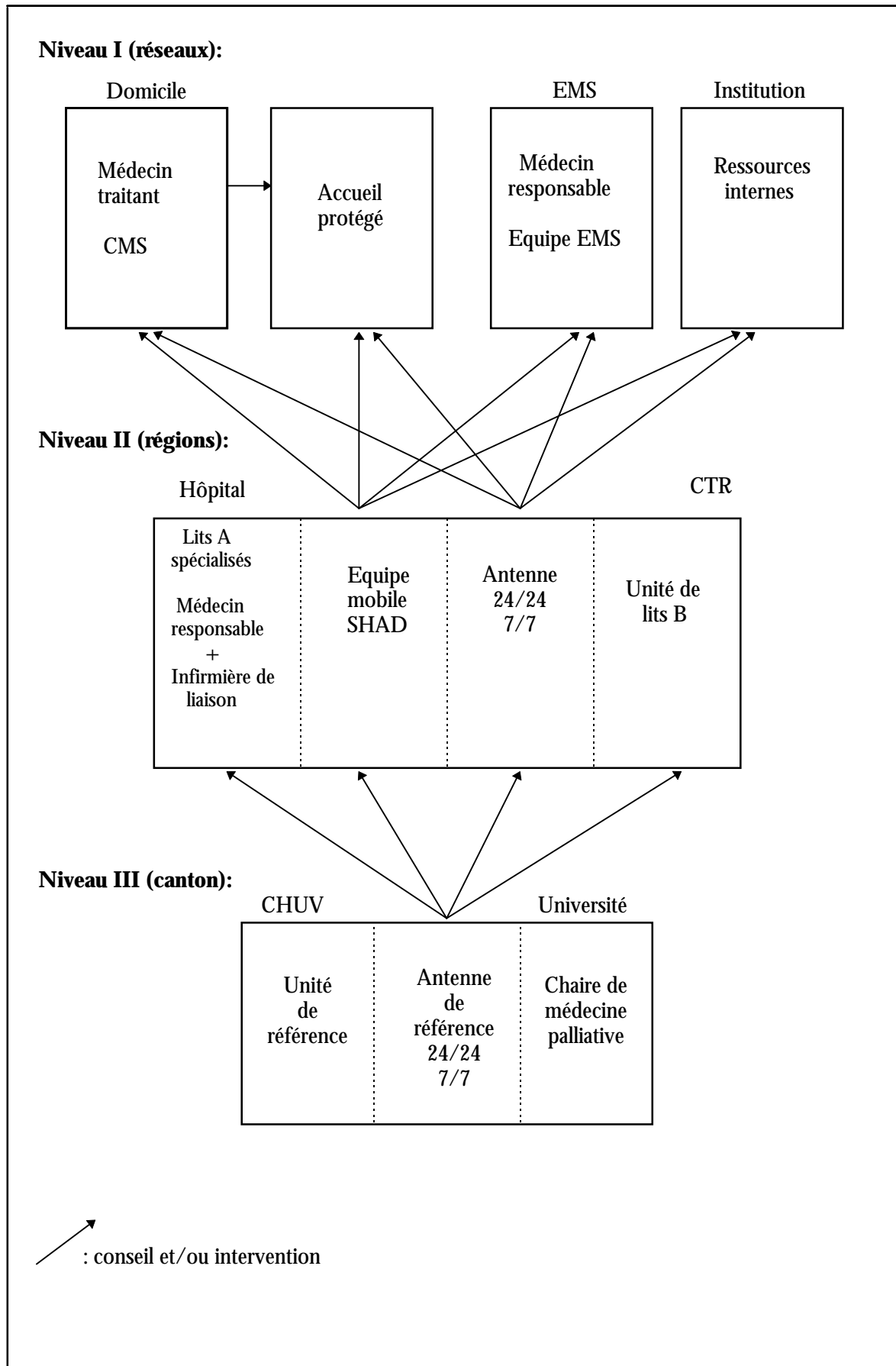
Niveau III (canton)

Réponse aux besoins complexes et/ou aigus dépassant les compétences du niveau II, mise à disposition de l'ensemble des réseaux pour leurs besoins d'expertise.

Les axes à développer sont:

- a. Une unité de lits de référence en hôpital universitaire.
- b. Une formalisation de la mission d'expertise du DSP vis-à-vis des structures spécialisées du niveau II sur le plan cantonal, comprenant une activité de conseil permanent et de formation.
- c. Une chaire de médecine palliative chargée de promouvoir, par la formation, les soins palliatifs à travers tous les niveaux de prise en charge.

Cadre cantonal



5.4 Modalités du renforcement au niveau des réseaux et des régions

Les renforcements mentionnés dans cette section sont destinés à soutenir le développement des niveaux I et II. Ils concernent tous les réseaux. Cependant, certaines ressources sont à concevoir au niveau régional, servant plusieurs réseaux (cf. 5.4.1, 5.4.2 et 5.4.4).

5.4.1 Antenne téléphonique 24/24 h. - 7/7 j.

Création au niveau des régions d'antennes téléphoniques en fonction 24/24h. et 7/7 j. L'antenne téléphonique régionale offre des compétences médicales et infirmières. Elle met à la disposition de tout professionnel du réseau intervenant au niveau I des conseils spécialisés en matière d'antalgie et de contrôle des symptômes dans le cadre de soins palliatifs. Elle permet d'accéder à l'équipe mobile régionale (cf. 5.4.2), dont les compétences médicales et infirmières peuvent en tout temps être mobilisées au lieu de vie du patient, en tandem ou isolément, pour un appui sous forme de conseils à l'équipe soignante habituelle dans son activité d'évaluation ou de traitement. Elle offre enfin, par les liens formels qu'elle entretient avec d'autres intervenants professionnels ou bénévoles (psychogériatres, assistants sociaux, psychologues, religieux, etc.), une assistance sous forme de conseil et de mise en relation en fonction des besoins spécifiques de chaque situation.

L'antenne reste par définition un appui technique qui ne se substitue jamais aux intervenants de première ligne dans la prise en charge. Elle pourrait en principe être implantée dans un établissement de lits A ou de lits B. Deux considérations conduisent à recommander la localisation dans l'un des hôpitaux de soins aigus de réseau. La première, stratégique, consiste à favoriser une implantation là où la culture reste à intensifier, la présence d'une antenne servant le développement des soins palliatifs dans l'institution qui l'abrite. La seconde consiste à profiter de la synergie des moyens entre l'antenne et l'équipe mobile (cf. 5.4.2) dont les compétences sont celles requises par des soins hospitaliers spécialisés à domicile.

Les régions peuvent par ailleurs collaborer pour offrir ce service d'antenne téléphonique de façon regroupée, à l'échelle du canton, durant les heures de nuit. Dans ce cas, les demandes d'intervention au domicile sont relayées par l'équipe mobile de la région de résidence du patient.

5.4.2 Equipe mobile et soins hospitaliers à domicile (SHAD)

Création au niveau des régions d'une équipe mobile spécialisée en soins palliatifs, intervenant au lieu de vie quel qu'il soit, a) lorsqu'une intervention ponctuelle d'évaluation, de conseil, de supervision ou d'orientation est demandée par l'intermédiaire de l'antenne téléphonique (cf. 5.4.1), ou b) lorsqu'une hospitalisation à domicile doit être mise en place pour une phase de soins subaigus ou aigus.

L'équipe mobile soutient les professionnels du niveau I en mobilisant temporairement des ressources supplémentaires médicales, infirmières et psychosociales lors de situations compliquées ou décompensées. L'équipe mobile est localisée dans un complexe hospitalier et intervient sur la base de critères d'admission et de sortie spécifiés, et en référence à un protocole de base auquel les intervenants de niveau I adhèrent en principe. Ses moyens et ses modes d'intervention ont été définis dans le cadre de l'expérimentation vaudoise d'hospitalisation à domicile. Son action permet a minima de faire intervenir le régime de soins hospitaliers à domicile, nécessaire à un engagement plus intensif du CMS et à son financement (fréquence augmentée des visites, engagement de personnel spécifiquement formé, disponibilité 24/24 h. et 7/7 j.) ainsi qu'à une rétribution équitable des médecins traitants. Le régime de SHAD ouvre aux médecins traitants (au domicile, en EMS ou en institution) la possibilité de rester impliqués dans une prise en charge dont ils restent responsables, en bénéficiant durant le séjour d'hospitalisation à domicile de leurs patients de conseils spécialisés et d'un renforcement sensible des prestations du CMS.

Pour permettre un réel développement des SHAD, des possibilités de substitution devront être élaborées dans chaque réseau pour les médecins traitants peu à l'aise avec les SHAD ou indisponibles pour une telle prise en charge (par ex.: délégation à des confrères choisis par leurs soins, à une garde médicale spécialisée réunissant des médecins intéressés par les soins palliatifs, à une policlinique ou à une antenne médicale hospitalière intervenant au domicile...).

Les réseaux régleront en outre les moyens mis en œuvre respectivement par les CMS et par les équipes mobiles pour rendre possible une prise en charge de types HAD au domicile privé, mais également au lieu

de vie de patients hébergés en sorte de soutenir efficacement les équipes d'EMS ou d'institutions dans leurs demandes d'appui pour des soins palliatifs aigus ou subaigus.

5.4.3 Structure d'accueil

Bien que la priorité soit le maintien à domicile, certains patients en soins palliatifs présentent des déficits fonctionnels et ne peuvent pas, temporairement ou de façon permanente, bénéficier de l'aide d'un entourage. Lorsque leur état est stable sur le plan médical, l'admission en lit B ne se justifie pas et l'intervention de SHAD non plus. L'hébergement en EMS ne paraît pas apte à maintenir une qualité de vie acceptable pour des patients qui peuvent être jeunes. Afin d'éviter à ces patients une succession de séjours dans des lieux mal adaptés à leurs besoins (hospitalisations, etc.), les réseaux doivent envisager la création de lieux d'accueil protégé offrant des prestations de soutien dans les activités de la vie quotidienne, pour des séjours de durée indéterminée, dans lesquels les médecins traitants puissent continuer à suivre leurs patients.

5.4.4 Unités de lits B

Des lits en milieu hospitalier subaigu (de type B) sont nécessaires en particulier pour des motifs de traitements itératifs, d'ajustement des traitements, de sentiment d'insécurité ou de préférence des patients. Les critères d'admission et de sortie devraient logiquement être semblables à ceux adoptés pour l'intervention des SHAD. Les unités de lits doivent tenir compte d'au moins trois critères: l'accessibilité (milieu urbain ou excellente desserte par les transports publics), la convivialité des lieux et la taille. Les unités de ce type comptent en général sous le même toit (mais pas nécessairement dans des chambres regroupées) une dizaine de lits spécifiquement dévolus aux soins palliatifs; des lits isolés dans de multiples lieux, ou l'accueil très sporadique d'un ou deux patients en soins palliatifs dans des établissements regroupant plusieurs missions, ne sont pas compatibles avec le développement d'une culture d'équipe, ni avec une offre de stage permettant la formation des personnels en soins palliatifs.

En ce qui concerne la dotation de tels lits, on peut se référer à celle prévue pour l'unité médicale de soins palliatifs de Châtel-Saint-Denis, qui compte pour 12 lits 18,45 postes dont 1,35 poste médical, 14,15 postes soignants, 1,95 poste paramédical, 1 poste hôtelier, 3 postes bénévoles et 0,5 poste aumônier.

Le volume de lits devrait, pour démarrer, se référer au standard de 50 lits/million d'habitants; cependant, ce standard sera vraisemblablement dépassé si la détection des besoins s'améliore, mais aussi en raison du vieillissement de la population.

5.4.5 Hôpitaux de soins aigus

Dans chaque hôpital, des ressources humaines doivent être prévues pour permettre aux services de disposer d'un conseil spécialisé, ainsi qu'une ou plusieurs chambres à un lit accessibles sans passer par le service des urgences (mais sur demande formulée par un médecin). La gestion de ces chambres doit être confiée à un médecin certifié en soins palliatifs, travaillant en tandem avec une infirmière de liaison et assumant avec elle les activités de conseil dans l'ensemble des services médicaux et chirurgicaux. Un lien particulier de cette équipe avec les spécialistes d'anesthésiologie paraît souhaitable, afin d'intégrer les activités de conseil en matière d'antalgie que beaucoup d'entre eux assument déjà. Dans chaque hôpital, les anesthésistes pourront ainsi veiller à inscrire, s'il y a lieu, leurs prestations de conseil dans le cadre d'une intervention des responsables des soins palliatifs, afin d'assurer une qualité de la prise en charge par des prestations de liaison à l'intérieur de l'établissement et en vue de la sortie. Un lien est également à développer, au niveau de la région, entre les responsables des soins palliatifs et les spécialistes de pharmacologie clinique.

Dans l'un des hôpitaux de chaque région, les responsables médicaux et infirmiers des soins palliatifs désignés seront par ailleurs en charge du développement et de la supervision des fonctions d'antenne (cf. 5.4.1) et d'équipe mobile (cf. 5.4.2) régionales, soit directement, soit en collaboration avec l'hôpital B.

5.4.6 Echanges de personnels

Des échanges de personnels entre les unités de lits B, les hôpitaux et les équipes mobiles sont à développer pour favoriser la connaissance des possibilités du réseau et éviter le cloisonnement des structures. Ces échanges peuvent être étendus aux personnels des CMS et des EMS dans le cadre de stages.

5.5 Modalités du renforcement au niveau du canton

5.5.1 Formation

La formation des médecins, des professionnels et des bénévoles est l'élément central du programme. De la formation dépendent l'identification correcte des besoins, une mobilisation adéquate des ressources du réseau, la capacité à collaborer entre professions variées et la confiance des professionnels dans leur capacité à répondre de façon compétente aux attentes de leurs patients.

La **création d'une chaire de médecine palliative** doit avoir comme objectifs de promouvoir les soins palliatifs par l'organisation de la formation et de la recherche à tous les niveaux de la prise en charge palliative, en s'adressant aux médecins mais également aux autres intervenants.

La formation doit comprendre, pour la profession médicale:

- dans le cadre de la Faculté de Médecine, un enseignement intégré au cursus prégradué des médecins, dépassant nettement le niveau de la sensibilisation, sous forme de cours obligatoires pour lesquels les étudiants sont formellement évalués, cours élaborés à partir d'objectifs d'apprentissage concrets dans le domaine de la gestion des symptômes;
- en collaboration avec la Société Vaudoise de Médecine, une offre de formation médicale continue reconnue par la FMH, diversifiée, couvrant notamment les aspects techniques du contrôle des symptômes; les aspects relationnels du travail en équipe pluridisciplinaire, la communication et la relation avec le patient et ses proches; le dispositif cantonal et régional, les niveaux de soins, leurs articulations, les ressources institutionnelles;
- une offre de formation continue certifiante, rendue obligatoire pour les médecins d'EMS et les médecins-conseils des CMS, couvrant de façon approfondie l'ensemble des mêmes thèmes;
- une offre de formation complète pour des médecins inscrivant dans leur cursus postgradué des stages dans chacun des trois niveaux d'organisation des soins palliatifs.

La mise en place des HES Santé-Social ouvre une opportunité de collaboration pour la formation des autres professions, en particulier:

- pour la définition d'un contenu de formation intégré au cursus prégradué des infirmières, des professions médico-thérapeutiques (ergothérapeutes, physiothérapeutes, etc.), des assistants sociaux, des éducateurs;
- pour la définition d'une offre de formation continue destinée aux infirmières et autres professionnels intervenant en CMS ou en EMS, et d'une offre de formation certifiante rendue obligatoire pour les infirmières responsables d'EMS.

Des domaines spécifiques tels que les soins palliatifs pédiatriques ou les dimensions psychosociales sont à inclure dans l'enseignement.

Enfin, la formation en soins palliatifs doit comprendre des stages permettant l'apprentissage de la collaboration pluridisciplinaire dans l'ensemble du système de santé. Le recensement des lieux de formation, la création de nouvelles opportunités de stages et la gestion des stages dans les cursus de formation sont des éléments clés à intégrer dans le cahier des charges d'une chaire de médecine palliative.

Pour la Faculté de Médecine comme pour les HES-Santé, la capacité à développer une recherche spécifique au domaine des soins palliatifs sera déterminante pour la survie d'un enseignement de niveau

universitaire. Les soins palliatifs constituent un champ de recherche appliquée qui nécessitera la constitution d'un matériel approprié, dont fera partie le système d'information mentionné sous 5.5.5.

5.5.2 Unité d'hospitalisation tertiaire

Une unité d'une dizaine de lits destinés à accueillir des cas de haute complexité de l'ensemble du canton, voire d'autres cantons, est à créer au CHUV, sous la responsabilité directe de la DSP. La complexité des soins, leur caractère aigu, ainsi que la nécessité de rendre visibles les soins palliatifs justifient la localisation d'une telle unité dans les bâtiments principaux du CHUV. Ces lits ne remplacent pas ceux décrits sous 5.4.5, qui sont également nécessaires pour que le réseau ARCOS dispose de ressources suffisantes de niveau II et qui pourraient être situés dans des lieux plus adaptés du point de vue de la convivialité (autres locaux attachés au CHUV, y c. Sylvana, cliniques privées lausannoises pour autant que l'accès soit ouvert sans frais supplémentaires à la charge des patients ne disposant pas d'assurance complémentaire).

5.5.3 Pédiatrie

La mise en place au niveau cantonal d'une antenne de référence pour le domaine spécifique des soins palliatifs pédiatriques, offrant un conseil spécialisé, est nécessaire parallèlement à l'intégration d'un volet pédiatrique dans l'enseignement des soins palliatifs décrit sous 5.5.1.

5.5.4 Psychiatrie, psychogériatrie et psychologie

Les liens entre la psychologie, la psychiatrie, et plus particulièrement la psychogériatrie, et la médecine palliative doivent être renforcés à tous les niveaux de la prise en charge palliative, afin de faciliter la détection des besoins chez des patients souffrant de difficultés à communiquer et d'intégrer les dimensions psychosociales au traitement. Le développement des soins palliatifs au cours des prochaines années impliquera également des besoins de soutien psychologique aux équipes soignantes.

5.5.5 Dossier et système d'information

Parmi les éléments intégrateurs du programme, le dossier de soins palliatifs prend une importance particulière de trois points de vue. L'obligation faite à tous les intervenants professionnels de consigner dans un dossier unique, suivant le patient à travers les niveaux de soins, l'ensemble de leurs activités d'évaluation et de traitement améliore la coordination des interventions et permet de vérifier la diffusion du programme dans le canton. L'inclusion dans le dossier de soins palliatifs d'instruments standards d'évaluation des symptômes est indispensable à la qualité de la prise en charge; les indications relatives à la prescription d'antalgiques permettent d'analyser l'évolution des pratiques et de cibler la formation des professionnels en fonction des besoins. Pour les réseaux et les institutions, la consignation des interventions est indispensable à la conduite de démarches de contrôle de qualité. Pour le canton, la constitution d'un système d'information à partir d'éléments du dossier de soins palliatifs permet de piloter le programme et d'en corriger les faiblesses.

La participation obligatoire au système d'information, par l'intermédiaire du dossier de soins palliatifs, est une condition nécessaire à l'évaluation du programme; elle doit concerner toutes les interventions de niveaux II et III.

Le partage d'information relatif aux symptômes, à leur évolution, à leur traitement et au succès des interventions constitue un instrument très efficace d'échange entre de multiples intervenants, susceptible d'aider les médecins traitants dans leur prise en charge de patients dont la mobilité à travers le réseau augmentera. La conception du dossier de soins palliatifs doit tenir compte des intérêts des praticiens, en sorte de favoriser l'adoption spontanée de ce document également par les intervenants du niveau I.

Enfin, l'existence d'un dossier unique de soins palliatifs (ou d'un noyau commun de rubriques obligatoires) n'est pas une entrave au développement de dossiers complémentaires que les institutions ou réseaux peuvent souhaiter ajouter à un core central d'information, pour autant que le volume des données à consigner ne compromette pas la contribution de chacun au noyau commun.

5.5.6 Financement

Des mécanismes de financement (ou des régimes sociaux adaptés) devront être trouvés pour favoriser une prise de décision neutre, sur le plan des coûts, pour le patient comme pour les professionnels et les institutions de soins. Une moindre participation aux frais d'hospitalisation en lit B ne doit pas conduire des patients stables à solliciter ce niveau de soins lorsque les besoins sont essentiellement de l'ordre de l'accueil protégé. Les soins hospitaliers à domicile ne trouveront leur place dans les réseaux qu'à la condition que les médecins traitants soient rémunérés correctement pour le temps investi, que les veilles ne soient pas à la charge des patients, que les assurances-maladie admettent le bien-fondé du remboursement de prestations intensives à domicile lorsque la seule autre possibilité est une hospitalisation, que les EMS ne soient pas empêchés d'assumer des soins palliatifs adaptés aux besoins par un remboursement forfaitaire insuffisant. Une solution doit être également trouvée pour défrayer les proches pour leurs frais directs et indirects (arrêt temporaire d'activité professionnelle) durant la prise en charge SHAD à laquelle ils contribuent.

Des mécanismes de financement adéquats permettront de favoriser la mobilité des patients entre les différents niveaux de prise en charge, conformément à l'évolution de leurs besoins.

5.5.7 Information

Le développement des soins palliatifs nécessitera également une large information au public, d'une part pour dépasser l'amalgame entre soins palliatifs et soins terminaux, d'autre part pour faire connaître l'étendue des possibilités d'intervention sur la souffrance. Plus localement, l'information portera sur les offres diversifiées de prise en charge et les voies d'accès rapide aux moyens mis en place par les réseaux.

5.5.8 Pilotage

Un comité de pilotage est à constituer au sein du Service de la santé publique dont les fonctions seront de favoriser la mise en œuvre du programme par l'élaboration de ses composantes cantonales, de garantir son développement au niveau des réseaux et des régions dans le respect du cadre décrit, et de piloter sa diffusion sur le territoire cantonal sur la base des éléments fournis par le système d'information.

**Bulletin de commande
à adresser à**

**Service d'édition et de diffusion - SED
Hospices cantonaux**

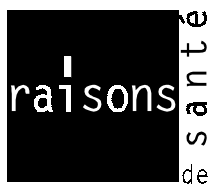
Département universitaire de médecine et santé communautaires
DUMSC

21, rue du Bugnon, CH - 1005 Lausanne

Téléphone ■ ■ 41 21 314 70 07

Téléfax ■ ■ 41 21 314 70 11

e-mail claude.muhlemann@hospvd.ch



Je désire recevoir

		n°	64
Auteur/s	Delphine Renard, Chéraz Chérif, Brigitte Santos-Eggimann.....		
		
Titre	Organisation des soins palliatifs dans le canton de Vaud - Rapport au Service de la santé publique du canton de Vaud et à la Direction du Service des hospices cantonaux.....		
		
Prix unitaire	CHF 32.-	Nombre d'exemplaires	_____
La liste complète de nos titres			<input type="checkbox"/>

A l'adresse suivante :

Nom et prénom

Institution

Rue

NPA/Ville

Téléphone/téléfax