

INSTITUT UNIVERSITAIRE DE MEDECINE SOCIALE ET PREVENTIVE
Unité des Services de Santé

**EVALUATION DE LA PHASE D'INSTALLATION
DU PROGRAMME CANTONAL VAUDOIS
DE DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS**

- ETAT INITIAL -

**Rapport au Service de la Santé Publique
du Canton de Vaud**

Prof. B. Santos-Eggimann, médecin adjoint, MD, DrPH, MPH
S. Paroz, chargée de recherches, lic. sciences sociales

Lausanne
8 juillet 2004

TABLE DES MATIERES

RESUME	<i>i-iv</i>
INTRODUCTION	1
1^{ÈRE} PARTIE: ACTIVITE DES EQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS (EMSP)	4
1.1 METHODES	5
1.2 RESULTATS	7
1.2.1 Clients des EMSP	7
1.2.2 Activités des EMSP en lien avec les demandes	8
1.2.3 Caractéristiques des demandes adressées aux EMSP	9
2^{ÈME} PARTIE: DECES DE CLIENTS DES STRUCTURES MEDICO-SOCIALES	14
2.1 METHODES	14
2.1.1 Plan de l'étude, population-cible et système d'annonce des décès	14
2.1.2 Participation des institutions médico-sociales du canton	15
2.1.3 Recueil d'information sur les décès	16
2.1.4 Volume attendu des annonces de décès	16
2.1.5 Analyses	17
2.2 RESULTATS	17
2.2.1 Caractéristiques des décès dans les régions	17
2.2.2 Décès de clients d'EMS ou d'Hôpitaux C	19
2.2.3 Décès de clients des CMS	24
2.2.4 Facteurs associés à la consultation de structures de soins palliatifs	25
2.2.5 Circonstances du décès en fonction du diagnostic	26
2.2.6 Indicateur composite de recours aux soins palliatifs	29
DISCUSSION	31
CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS	35
ANNEXE: FICHES D'ANNONCE DE DECES (CMS, EMS ET LITS C)	37

EVALUATION DE LA PHASE D'INSTALLATION DU PROGRAMME CANTONAL VAUDOIS DE DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS

- ETAT INITIAL -

R E S U M E

Le Programme Cantonal de Développement des Soins Palliatifs (PCDSP), mis en oeuvre dans le canton de Vaud en janvier 2003 conformément au décret adopté le 25 juin 2002 par le Grand Conseil, a connu sa première concrétisation par la constitution d'un comité de pilotage et la création, par les réseaux de soins, de trois équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) couvrant les régions Centre (ARCOS), Est (ASCOR, FSC) et Ouest (ARC). Une quatrième équipe destinée au Nord vaudois (AROVAL, RENOVA, SANTE-BROYE) est par ailleurs en projet.

Parallèlement, le Service de la Santé Publique a confié à l'Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive un mandat d'évaluation portant sur la période 2003-2005, dont l'objectif est de décrire la diffusion des soins palliatifs à travers le canton, auprès de tous les soignants et pour une diversité de patients. Ce rapport présente l'**état initial**, soit au second semestre 2003, d'une série d'indicateurs décrivant, d'une part, les demandes adressées aux EMSP au début de leur mise en fonction et, d'autre part, les circonstances des décès survenant dans la clientèle des Centres Médico-Sociaux (CMS), des Etablissements Médico-Sociaux (EMS) et des divisions C hospitalières (Hôpitaux C) alors que le programme se met en place. Dans les deux cas, les indicateurs choisis pour l'évaluation ne mettent en lumière que certains aspects des activités de soins palliatifs. Ainsi, le traitement de demandes ne constitue pas l'entier de l'activité des EMSP, qui participent aussi au développement du programme dans son ensemble (en particulier par des activités de formation, d'information, d'élaboration et de mise en place d'instruments non décrites dans ce rapport). En ce qui concerne les décès, les indicateurs mesurés ne reflètent en rien les aspects psycho-sociaux de la prise en charge palliative, qui font partie intégrante de ce type de soins. La sélection de nos indicateurs a été dictée exclusivement par le choix d'une évaluation qui reste centrée sur la diffusion des pratiques de soins palliatifs.

Le premier volet de l'évaluation décrit les demandes reçues par les EMSP en place entre les mois de juillet et décembre 2003, à partir d'un extrait de la base de données commune entretenue par les trois équipes. Sur cette période, 163 demandes ont été enregistrées, qui concernent 153 patients; elles ont généré 385 épisodes de première intervention ou de suivi de cas. Bien que des différences aient été observées quant au profil des professionnels s'adressant aux EMSP et aux caractéristiques des patients, reflétant les spécificités des équipes et l'environnement dans lequel ces dernières fonctionnent, les demandes documentées sur les trois sites ont en commun de concerner, dans une majorité des cas, des personnes atteintes d'un cancer. Au sujet de la qualité des données analysées, il faut relever que la pratique d'enregistrement des demandes s'est révélée inhomogène entre les trois sites: les demandes limitées à un contact téléphonique n'ont, par exemple, pas été systématiquement saisies dans la base de données. En outre, certaines demandes reçues

avant le 1^{er} juillet n'avaient pas encore été enregistrées lors de la transmission d'un extrait à l'IUMSP, bien qu'elles aient généré des interventions de suivi dans le courant du second semestre 2003, car la priorité de saisie a été donnée aux demandes les plus récentes. Il en résulte un manque d'exhaustivité de la base de données sur cette première période d'observation.

Le second volet analyse les décès recensés dans la clientèle des institutions d'hébergement médico-social et de maintien à domicile du canton. L'ensemble des CMS et une grande partie des EMS et Hôpitaux C du canton (représentant 63.7% des lits C et D) ont collaboré à cette étude et ont annoncé au total 1'161 décès entre mi-juin et mi-décembre 2003. Ce volume correspond aux attentes et l'annonce des décès par les institutions participant à l'étude paraît en conséquence avoir été complète. Outre quelques caractéristiques des personnes décédées, quatre indicateurs de prise en charge palliative ont été systématiquement relevés: la consultation d'une structure de soins palliatifs (antenne téléphonique, EMSP ou division hospitalière spécialisée), l'administration d'opiacés, l'existence dans le dossier du patient décédé d'échelles de mesure de la douleur et celle d'échelles de mesure d'autres symptômes. Les indicateurs ont été relevés pour les dix derniers jours de vie ainsi qu'antérieurement à ces dix jours, pour l'année précédant le décès. Cette information a été transmise mensuellement à l'IUMSP, pour chaque décès, sous forme de fiches anonymes.

Les caractéristiques des personnes décédées sont similaires dans les quatre régions du canton, de même que la plupart des indicateurs de prise en charge palliative. En revanche, des différences statistiquement significatives sont observées entre les décès annoncés par les EMS et Hôpitaux C et ceux déclarés par les CMS. Un constat général, quel que soit le lieu de vie, est que les indicateurs de prise en charge palliative sont plus souvent positifs en cas de cancer (cf. tableau synoptique en encadré, page suivante). Mais parmi les cas oncologiques, ces indicateurs sont plus souvent positifs pour les personnes hébergées en EMS ou en Hôpital C que pour celles enregistrées par les services de maintien à domicile. La même différence selon le lieu de prise en charge, plus accentuée, est observée parmi les personnes décédées sans diagnostic de cancer.

L'administration d'opiacés est l'indicateur le plus souvent positif; elle se trouve souvent enregistrée en l'absence d'usage documenté d'échelles de mesure de la douleur. Elle est nettement plus fréquente au cours des dix derniers jours de vie que dans l'année précédant le décès. On relève enfin que les cas pour lesquels une structure de soins palliatifs a été consultée sont plus fréquemment caractérisés par une administration d'opiacés et par l'usage d'échelles de mesure de la douleur et d'autres symptômes. Cette observation est faite pour les 10 derniers jours de vie, mais également de façon plus précoce dans l'année précédant le décès.

Cette première phase de l'évaluation du PCDSF confirme ainsi l'existence de variations des indicateurs de prise en charge palliative qui sont peu liées à la région mais sont en relation avec la pathologie, le lieu de vie et le fait qu'une structure de soins palliatifs ait été consultée. La fréquence "idéale" de prescription d'opiacés en fin de vie n'est pas définie par la littérature, les rares données décrivant les pratiques actuelles montrant de grandes variations selon les caractéristiques des patients concernés ainsi que de fréquents besoins non, ou mal, couverts. En l'absence de référence médicale claire, il est impossible

d'interpréter la proportion de personnes recevant des opiacés en termes de qualité des soins prodigués aux mourants sans disposer d'informations complémentaires; cependant, les variations de cet indicateur doivent soulever des questions auxquelles il est possible d'apporter des éléments de réponse sur la base des autres indicateurs mesurés. Ainsi, une fréquence élevée d'opiacés là où les échelles de mesure des symptômes justifiant son emploi sont rares est préoccupante, comme l'est une fréquence très basse d'administration d'opiacés dans des groupes de patients dont la littérature nous dit qu'ils souffrent souvent de multiples symptômes sévères en fin de vie.

Tableau synoptique des indicateurs de prise en charge palliative, au cours des 10 derniers jours de vie et précédemment au cours de la dernière année de vie, selon la présence ou l'absence de diagnostic de cancer connu et le lieu de vie
[pourcentage d'indicateur positif]

Période	Diagnostic	Indicateur	EMS ou Hôp. C	CMS
10 derniers jours	Cancer +:	Consultation de structures de s. palliatifs*	14.5%	20.7%
		Administration d'opiacés	73.6%	59.4%
		Echelles de mesure de la douleur	26.8%	19.1%
		Echelles de mesure d'autres symptômes	12.5%	14.0%
		Indicateur composite**	77.0%	60.4%
	Cancer -:	Consultation de structures de s. palliatifs*	3.8%	2.8%
		Administration d'opiacés	58.1%	12.5%
		Echelles de mesure de la douleur	13.6%	1.1%
		Echelles de mesure d'autres symptômes	9.6%	0.6%
		Indicateur composite**	61.8%	14.9%
Avant les 10 derniers j.	Cancer +:	Consultation de structures de s. palliatifs*	28.1%	25.6%
		Administration d'opiacés	47.5%	50.3%
		Echelles de mesure de la douleur	35.9%	14.0%
		Echelles de mesure d'autres symptômes	12.1%	11.6%
		Indicateur composite**	54.6%	51.2%
	Cancer -:	Consultation de structures de s. palliatifs*	1.2%	2.6%
		Administration d'opiacés	19.7%	6.6%
		Echelles de mesure de la douleur	10.8%	0.9%
		Echelles de mesure d'autres symptômes	7.5%	1.8%
		Indicateur composite**	24.6%	8.7%

* antenne téléphonique, équipe mobile ou unité hospitalière de soins palliatifs

** indicateur positif si, sur la période considérée, mention est faite d'au moins l'un des éléments suivants: consultation d'une structure de soins palliatifs, administration d'opiacés, utilisation d'échelles de mesure de la douleur et/ou utilisation d'échelles de mesure d'autres symptômes

Sur la base des indicateurs relevés, décrivant les pratiques actuelles, des recommandations concrètes peuvent être formulées:

- Les soins palliatifs ne devraient pas être limités aux derniers jours de la vie et la prise en charge palliative précoce devrait être renforcée, que ce soit à domicile ou en milieu institutionnel.
- La prescription d'opiacés, très fréquente sur les derniers jours de vie dans les institutions d'hébergement, devrait être accompagnée d'un monitoring systématique de la douleur et d'autres symptômes au moyen d'instruments standardisés figurant dans le dossier, en sorte de pouvoir être régulièrement consultés par tous les membres de l'équipe soignante et servir de base à l'ajustement des médicaments.
- Les valeurs en retrait de tous les indicateurs de prise en charge palliative dans la clientèle des CMS, notamment en ce qui concerne les personnes décédées d'autres pathologies qu'un cancer, devraient être portées à la connaissance du corps médical et conduire à un renforcement de l'offre d'appui et de formation destinée aux médecins traitants.

Une répétition du recensement des décès dans la clientèle des structures médico-sociales, prévue au second semestre de l'année 2005, permettra de vérifier la capacité du PCDSP à corriger les inégalités caractérisant actuellement la pratique des soins palliatifs dans le canton de Vaud.

* * * * *

INTRODUCTION

Les soins palliatifs connaissent un développement récent dans les pays industrialisés, à la faveur du vieillissement de leur population mais aussi des progrès réalisés en matière de contrôle des signes et symptômes liés aux maladies chroniques évolutives. Dans le canton de Vaud, ce développement a fait l'objet d'une intervention parlementaire (Postulat M. Glardon et consorts), à l'origine d'un premier mandat confié à l'Unité des Services de Santé de l'Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive (IUMSP) dont le but était d'établir un bilan de situation et d'élaborer des recommandations pour l'organisation des soins palliatifs, prenant en considération l'organisation en réseaux du système de santé vaudois.

Le rapport¹ issu de ce mandat a permis au Service de la Santé Publique du Canton de Vaud de préparer un exposé des motifs et projet de décret instituant un **Programme Cantonal de Développement des Soins Palliatifs (PCDSP)**, décret adopté avec entrée en vigueur immédiate par le Grand Conseil le 25 juin 2002, puis d'élaborer avec les représentants des réseaux les modalités concrètes de ce programme au sein d'un comité cantonal de pilotage.

Les objectifs du PCDSP, mis en œuvre au 1^{er} janvier 2003, sont de généraliser l'accès de la population aux traitements antalgiques et de gestion des symptômes dans le cadre d'une prise en charge palliative, d'augmenter le niveau général de connaissances des professionnels ainsi que d'améliorer la continuité des soins sans statut administratif particulier. Ces objectifs sont détaillés, ainsi que les principales composantes du programme et son plan de développement, dans un document publié par le Service de la Santé Publique du canton de Vaud.²

Dans un premier temps, les priorités d'action retenues sont:

1. la mise sur pied à un niveau régional d'Equipes Mobiles de Soins Palliatifs et antennes téléphoniques (EMSP);
2. le renforcement de la formation des soignants professionnels;
3. la création d'une unité de lits B pour la région lausannoise et d'une unité de lits A spécialisés au CHUV;
4. la création d'une chaire universitaire de soins palliatifs;
5. ainsi que le développement progressif de l'hospitalisation à domicile.

Un aspect central du programme est l'appui des réseaux de soins à la mise en œuvre du PCDSP, qui sert de cadre en vue d'une diffusion harmonieuse des prestations de soins palliatifs dans toutes les régions du canton grâce à leur collaboration. A l'automne 2003, trois EMSP sont en place, et une quatrième fait l'objet d'une élaboration de projet. Des objectifs et

¹ Renard D, Chérif C, Santos-Eggimann B. 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. Lausanne: Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive, 2001 (Raisons de santé, 64)

² Programme cantonal vaudois de développement des soins palliatifs. Information à l'intention des professionnels de la santé. Lausanne: Service de la Santé Publique, Octobre 2003.

projets de formation ont été établis, concernant en particulier l'ensemble du personnel des Etablissements et des Centres Médico-Sociaux (EMS, CMS), mais aussi des personnes de ressource compétentes désignées, dans les EMS, les CMS, les Centres de Traitements et de Réadaptation (CTR), les hôpitaux, les cliniques et les institutions pour personnes handicapées. Dans la région de Lausanne, six lits ont été créés dans le cadre de l'Hôpital de Lavaux. Les autres axes du programme n'ont pas encore été mis en œuvre.

Dans son décret du 25 juin 2002, le Grand Conseil précise que le PCDSP est défini pour une législature, renouvelable une fois, et prévoit que le Conseil d'Etat présente un rapport sur l'évolution du projet. Dans cette optique, la phase de mise en place du programme est assortie d'une évaluation, confiée par mandat à l'Unité des Services de Santé de l'IUMSP par le comité de pilotage du PCDSP lors de sa séance du 1^{er} novembre 2002.

En raison de la mise en place progressive des composantes du PCDSP, qui est variable selon les réseaux et s'étendra sur plusieurs années en fonction des possibilités budgétaires et des projets locaux, l'objectif principal de l'évaluation est de documenter la diffusion des activités de soins palliatifs. Les axes de diffusion du programme sont le territoire, les professions, les institutions et les clientèles recevant des soins palliatifs.

En particulier, pendant la première phase du PCDSP, les EMSP mises en place dans les réseaux devraient voir leur activité augmenter et couvrir une variété de situations. La vérification de cette hypothèse fait l'objet du 1^{er} volet de l'évaluation, consacré à l'analyse périodique des demandes adressées aux EMSP (cf. Partie 1 ci-après). Par ailleurs, les soins palliatifs devraient connaître une diffusion notamment dans les CMS et dans les institutions vouées à l'hébergement médico-social du canton, considérant la nature de leur clientèle marquée par le grand âge et par les maladies chroniques évolutives. Cette seconde hypothèse sera vérifiée dans le 2^{ème} volet de l'évaluation, qui porte sur les circonstances des décès survenant dans la clientèle des institutions médico-sociales du canton (cf. Partie 2).

Ce rapport présente l'état initial de la situation dans le canton. Il couvre le second semestre 2003, alors que les premières EMSP démarrent dans leurs activités régionales. Il est prévu de suivre l'évolution des indicateurs de pratique des soins palliatifs entre ce premier état et la fin de l'année 2005, afin d'apporter des éléments concrets dans le processus de décision programmé à la fin de la période de législature.

La réalisation de cette première phase de l'évaluation a été possible grâce à la collaboration d'un grand nombre d'acteurs, notamment les personnes engagées dans les équipes mobiles et celles ayant participé à la création de leur base de données, l'Association Vaudoise d'Etablissements Médico-Sociaux (AVDEMS), la Fédération Patronale des EMS Vaudois (FEDEREMS), la Fédération des Hôpitaux Vaudois (FHV), l'Organisme Médico-Social Vaudois (OMSV), les associations régionales de maintien à domicile, les CMS, les EMS et les divisions pour malades chroniques des hôpitaux du canton (lits C), ainsi que les réseaux de soins du canton. Les auteurs remercient chaleureusement en particulier tous ceux et celles qui, par leur annonce régulière des décès, ont permis d'assembler les informations indispensables à la préparation de la seconde partie de ce rapport, ainsi que les infirmières réunies en groupe de travail dont l'aide a été précieuse pour la création du questionnaire de recensement des décès, la mise en place d'une phase pilote ainsi que le contact des EMS et des CMS.

Avertissement:

L'évaluation met l'accent, notamment dans sa Partie 2, sur la diffusion des soins palliatifs en fin de vie, essentiellement pour des raisons pragmatiques liées à la faisabilité d'une mesure d'indicateurs par un système relativement léger. L'étude des décès est en effet plus facile que celle de la morbidité nécessitant une prise en charge palliative car l'identification au niveau du canton des cas de maladies pour lesquels des soins palliatifs seraient appropriés n'est pas aisée. Rappelons cependant que l'objectif du PCDSP est de favoriser une diffusion des soins palliatifs précoces auprès de toutes les personnes pouvant bénéficier de ce type de prise en charge.

1^{ÈRE} PARTIE:

ACTIVITE DES EQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS (EMSP)

Le premier volet de l'évaluation a pour objectif d'étudier le volume et la nature des demandes traitées par les EMSP du canton, ainsi que leur évolution. Il requiert la mise à disposition régulière, par les EMSP, d'un extrait de leur système d'information. L'IUMSP a participé activement à la définition du contenu de la base de données des EMSP, particulièrement pour les éléments communs à toutes les équipes et nécessaires à l'évaluation, en sorte de disposer d'une information uniforme.

Les EMSP sont constituées a minima d'un médecin et d'un(e) infirmier(ère) spécialisés en soins palliatifs, qui peuvent mobiliser selon les besoins d'autres professionnels. Elles fonctionnent à la fois comme antennes téléphoniques et comme équipes mobiles, sur demande de médecins, d'équipes soignantes ou de professionnels de la santé, quel que soit leur lieu d'activité, pour un conseil, une évaluation ou une intervention en principe de 2^{ème} ligne. Leurs interventions peuvent être ponctuelles ou prendre la forme d'un suivi. Elles ne sont pas limitées à une catégorie de patients; elles concernent toutes les pathologies et tous les lieux de vie. Elles peuvent être dirigées vers un patient, son entourage, un soignant ou une équipe soignante; leur objectif est de favoriser l'accès aux soins palliatifs, de proposer une prise en charge globale et coordonnée, et de contribuer au maintien de la personne malade dans son lieu de vie.

Les réseaux de soins assument la responsabilité des EMSP. Les trois EMSP actives dans la seconde moitié de l'année 2003 sont entrées en fonction à des dates différentes. L'EMSP-ARC est la plus ancienne; elle a été mise en œuvre en septembre 2002 et couvre la région Ouest. Dès novembre 2002, l'EMSP-ASCOR/FSC est entrée en fonction pour la région Est, qui regroupe les réseaux ASCOR et Fédération de Soins du Chablais³. L'EMSP-ARCOS couvre la région Centre depuis mars 2003.

Les trois équipes disposent d'effectifs dont la composition, le mode de fonctionnement et le champ d'intervention présentent certaines particularités, en raison notamment des ressources spécialisées en soins palliatifs déjà existantes dans leur réseau:

- L'EMSP d'ARC est rattachée à l'Unité de soins palliatifs de l'Ensemble hospitalier de la Côte, située dans l'Hôpital d'Aubonne. Les médecins, les membres du corps infirmier et la psychologue clinicienne qui la composent travaillent également au sein de l'Unité de soins palliatifs et consacrent respectivement 50%, 60% et 20% à l'EMSP. A relever également la présence dans l'équipe d'un pharmacologue de la Pharmacie interhospitalière de la Côte (PIC) (10%). L'horaire de fonctionnement de cette équipe s'étend sur les jours et les heures ouvrables.
- L'EMSP d'ARCOS est localisée au sein de la Division de soins palliatifs du CHUV dont elle dépend administrativement et cliniquement. Son champ d'intervention porte principalement sur les lieux de vie puisque la Division de soins palliatifs, équipe mobile intra-CHUV, intervient pour la totalité des lits A si l'on excepte les cliniques et pour la

³ Afin de simplifier la notation, il est fait référence dans ce rapport à l'EMSP des réseaux ASCOR et Fédération des Soins du Chablais sous le terme "EMSP-ASCOR"

majorité des lits B du réseau. Par ailleurs l'Hôpital de Lavaux, devenu CTR, bénéficie depuis juin 2003 d'une unité de 6 lits de soins palliatifs. Composée d'un médecin et d'une infirmière à mi-temps, l'EMSP d'ARCOS offre ses prestations en semaine selon des horaires couvrant la demi-journée.

- Située dans les locaux de l'ASCOR, l'EMSP de l'ASCOR et de la Fédération de Soins du Chablais travaille en étroite collaboration avec les institutions offrant des soins palliatifs, comme la Fondation Rive-Neuve, l'Hôpital Riviera - site de Mottex et la Clinique St-Amé. L'EMSP est constituée de trois infirmiers(ères) à temps partiel totalisant un 70% ainsi que de médecins (20%), psychologues, aumôniers et assistantes sociales référents. L'équipe infirmière répond aux appels destinés à l'antenne téléphonique. Par la suite, en fonction de la problématique identifiée, le médecin de l'EMSP se met en contact avec le médecin traitant du patient. Un médecin est en permanence atteignable et se déplace si nécessaire, les autres professionnels se déplaçant selon les besoins. Mobilisable 24 heures sur 24, l'EMSP-ASCOR est la seule à intervenir de nuit ou pendant le week end.

1.1 METHODES

Ce volet consiste à analyser, par périodes semestrielles, le volume et les caractéristiques des demandes adressées aux EMSP.

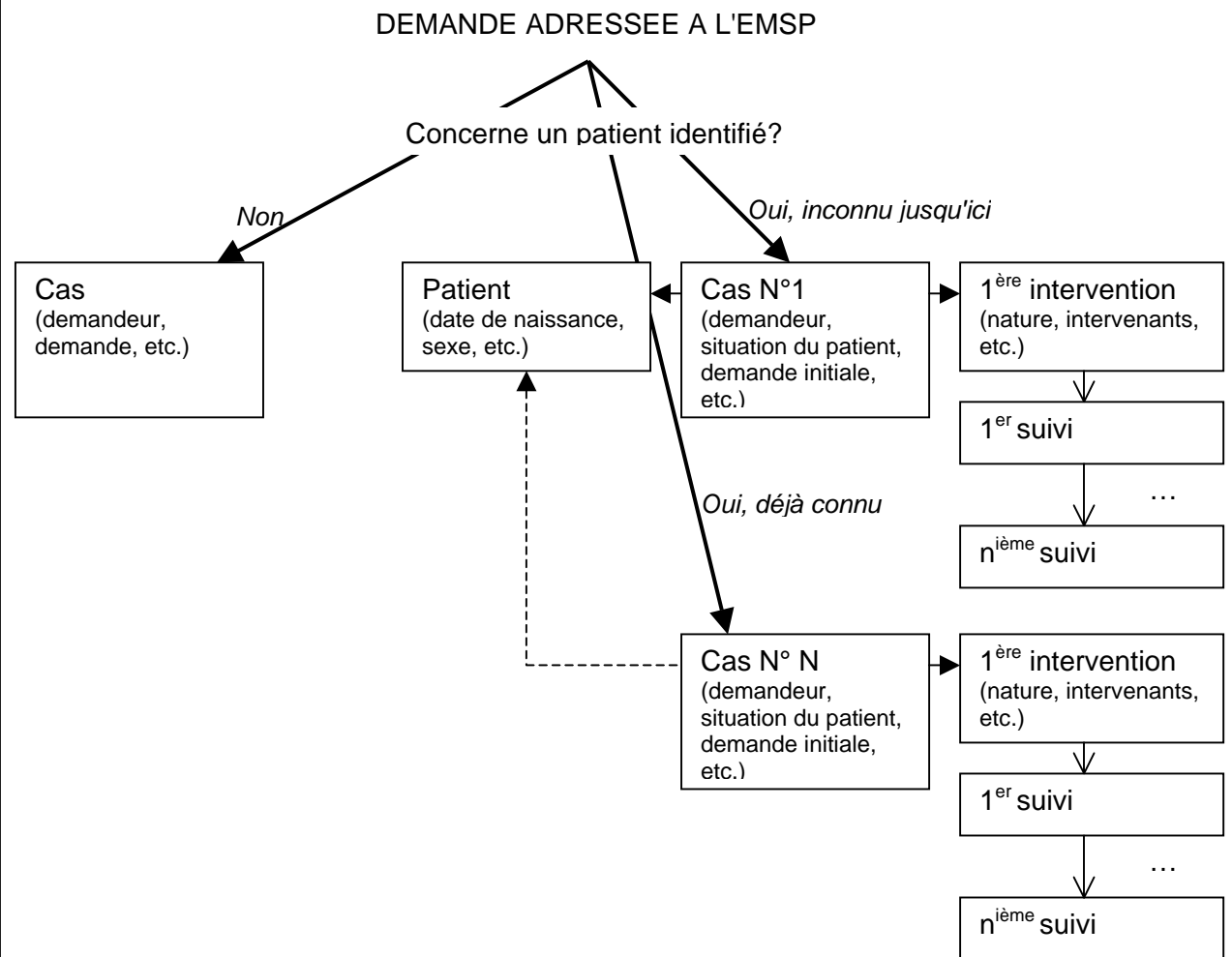
Pour chaque demande reçue, les équipes enregistrent de façon standardisée une information relative au patient concerné, au demandeur, à la motivation de l'appel, puis aux différentes interventions de suivi. La structure de la base de données est résumée en encadré (cf. p. suivante).

Dès le 1^{er} juillet 2003, toutes les demandes adressées aux EMSP du canton sont en principe saisies systématiquement, de façon similaire sur tous les sites, simultanément au traitement des appels. En pratique, l'installation du logiciel de saisie des demandes a nécessité davantage de temps que prévu, et son utilisation a eu lieu de façon différenciée selon le site.

Deux principales sources d'inhomogénéité entre les informations disponibles pour les trois équipes, mais aussi de manque d'exhaustivité de la base de données, sont identifiées:

- Les informations ont été recueillies dans un premier temps sur papier. La base de données informatisée n'ayant été installée qu'à l'automne 2003, les données du second semestre de cette même année, présentées dans cette partie, ont été dans une large mesure introduites dans la base de données rétroactivement. Une pratique d'enregistrement inhomogène caractérise notamment les demandes reçues par les EMSP avant le second semestre 2003, qui n'ont pas toutes été saisies dans la base de données.
- Certains appels reçus par les EMSP n'ont pas été enregistrés. C'est notamment le cas pour l'EMSP-ARC, dont une partie des appels n'a pas été saisie, par exemple lorsque ces derniers ont essentiellement fait l'objet d'un conseil téléphonique, quand ils ont été traités uniquement par une psychologue, ou encore quand l'articulation entre les activités de l'EMSP et celles de l'Unité de soins palliatifs d'Aubonne n'était pas clairement déterminée.

Enregistrements dans la base de données de l'EMSP:



- Chaque demande ne se rapportant pas à un patient identifié génère un enregistrement de cas anonyme.
- Chaque demande se rapportant à un patient identifié génère un premier enregistrement de cas, pour lequel les caractéristiques du patient sont détaillées.
- Si une demande est adressée pour un patient déjà connu, mais ayant changé de lieu de prise en charge, ou dont le dossier avait été préalablement clôt par l'EMSP, elle génère un second (etc.) enregistrement de cas.
- Si une demande est adressée pour un patient déjà connu, se trouvant toujours au même lieu de prise en charge et dont le cas n'a pas été clôt par l'EMSP, elle ne génère pas un nouveau cas, mais un simple enregistrement de suivi. La clôture d'un cas intervient systématiquement 3 mois après la dernière intervention.
- Pour chaque cas, une première intervention est enregistrée, éventuellement suivie d'un ou de plusieurs épisodes de suivi.

A partir d'un extrait anonymisé de la base de données transmis par les trois EMSP, nous avons sélectionné les demandes reçues par les équipes entre le 1^{er} juillet et le 31 décembre 2003 et saisies dans cette base, ainsi que l'ensemble des interventions réalisées par les équipes sur la même période, y compris celles se rapportant à des demandes enregistrées

antérieurement au 1^{er} juillet 2003. Il faut toutefois souligner que, dans la mesure où les demandes adressées aux EMSP avant le 1^{er} juillet n'ont pas toutes été saisies dans la base de données, les interventions des équipes sur le second semestre 2003 sont sous-estimées.

Le présent rapport décrit en conséquence les caractéristiques démographiques des patients concernés par les demandes reçues entre le 1^{er} juillet et le 31 décembre 2003 ainsi que par une partie des demandes antérieures à cette période ayant généré des épisodes d'intervention et de suivi durant le second semestre 2003 (1.2.1). Il détaille ensuite les activités des EMSP en faveur de ces patients sur la même période (1.2.2), et enfin l'évolution et la nature des demandes, les caractéristiques des demandeurs et la situation des patients au moment du dépôt des demandes (1.2.3).

Au-delà de la quantification du volume des demandes et des activités, le but de l'analyse est de documenter la mesure dans laquelle:

- les demandes concernent une diversité de patients, en termes d'âge, de sexe, de pathologie, de lieu de vie, de localisation au moment de la demande et de proximité estimée du décès;
- les demandes sont adressées par une diversité de professionnels, en termes de lieux de pratique et de professions, et pour une variété de motifs;
- les demandes génèrent une diversité d'activités.

Les données reçues dans cette première extraction de la base de données des EMSP comprennent des valeurs manquantes sur certaines variables. Les résultats de l'analyse sont exposés sous forme de pourcentages se référant exclusivement aux observations valides, les tableaux mentionnant par ailleurs la taille des collectifs ainsi que le nombre de valeurs manquantes.

Enfin, il faut souligner que la base de données des EMSP relève exclusivement les interventions des équipes directement en relation avec les demandes reçues. En conséquence, notre analyse ne décrit pas l'entier de l'activité des équipes mobiles, dont le cahier des charges est plus large (cf. section Discussion).

1.2 RESULTATS

1.2.1 Clients des EMSP

Sur la période du 1^{er} juillet au 31 décembre 2003, les EMSP du canton ont traité 163 demandes concernant 153 patients, dont la plupart (142) étaient identifiés. Le Tableau 1 présente le nombre de patients ainsi que leur distribution en fonction des catégories d'âge ou du sexe pour chacune des EMSP.

Les trois catégories d'âge, 41-65 ans, 66-80 ans et 80 ans ou plus, sont équilibrées dans la clientèle des EMSP-ARCOS et ASCOR. Celle de l'EMSP-ARC comporte moins de sujets jeunes et davantage de sujets très âgés; elle est en outre, contrairement à la clientèle des deux autres équipes, à prédominance masculine.

Les demandes relatives à des personnes de moins de 41 ans sont exceptionnelles pour les trois EMSP.

Tableau 1: Distribution par âge et par sexe des patients identifiés dont le cas a été traité par les EMSP du canton.

	ARCOS (N=44)	EMSP: ASCOR (N=65)	ARC (N=33)	3 équipes (N=142)
Catégorie d'âge:				
< 20 ans	---	1.5%	---	0.7%
20 – 40 ans	---	1.5%	3.3%	1.4%
41 – 65 ans	38.6%	29.2%	16.7%	29.5%
66 – 80 ans	29.6%	32.3%	36.7%	32.4%
≥ 80 ans	31.8%	35.4%	43.3%	36.0%
<i>inconnue (n)</i>	0	0	3	3
Sexe:				
Hommes	36.4%	41.5%	53.3%	42.4%
Femmes	63.6%	58.5%	46.7%	57.6%
<i>inconnu (n)</i>	0	0	3	3

1.2.2 Activités des EMSP en lien avec les demandes

Toute demande peut générer une première intervention puis un ou plusieurs épisodes de suivi, comprenant chacun une ou plusieurs démarches inscrites dans la base de données. Pour les 163 demandes reçues par les EMSP, 385 épisodes de première intervention ou de suivi ont été enregistrés (EMSP-ARCOS: 117, EMSP-ASCOR: 206 et EMSP-ARC: 62). Plus de la moitié des demandes ont en effet fait l'objet d'un ou plusieurs épisodes de suivi sur la période étudiée, et de multiples démarches. Le Tableau 2 en résume la diversité lors de la première intervention ou des suivis, telle qu'elle a été relevée dans la base de données.

Tableau 2: Activités enregistrées par les EMSP au second semestre 2003

	ARCOS	EMSP: ASCOR	ARC	3 équipes
Demandes*	54	72	37	163
1 ^{ères} interventions ou suivis	117	206	62	385
Consultations téléphoniques	206	114	92	412
Visite au chevet du patient	45	114	37	196
Participation à colloques, entretiens	52	39	9	100
Téléphones organisationnels	46	133	34	213
Ecritures	14	162	45	221
Déplacements	45	121	33	199
Autres	6	7	14	27

* seules les demandes ayant généré des interventions sur le 2^{ème} semestre 2003 sont incluses dans ce tableau

Ce tableau ne rend compte que des démarches dont l'enregistrement est prévu dans la base de données. Le travail de construction du dossier n'y figure pas alors qu'il s'agit d'un aspect majeur, et spécifique, d'équipes mobiles intervenant en seconde ligne dans des cas particulièrement complexes d'un point de vue non seulement médical mais également psycho-social. L'élaboration d'une réponse appropriée, dans de telles situations, nécessite en effet la réunion d'éléments multiples auprès d'une diversité d'acteurs professionnels et de proches, des recherches de littérature spécialisée, parfois des consultations d'experts qui ne sont pas répertoriés dans la base de données.

Les démarches les plus fréquentes ont été les consultations par téléphone, au nombre de 412 sur la période de juillet à décembre 2003; le temps moyen consacré à ces consultations téléphoniques est de 19 minutes.

Les EMSP ont en outre comptabilisé 196 visites au chevet de patients dont la durée moyenne dépasse une heure; elles étaient accompagnées du médecin traitant pour 40, d'un(e) infirmier(ère) pour 95, et seules pour 70 de ces visites. Dans 17 cas il a été précisé que la visite correspondait à une intervention infirmière de 1^{ère} ligne, et dans deux cas seulement à une intervention médicale de 1^{ère} ligne de la part de l'EMSP.

Les équipes ont également participé à 96 colloques et rencontres, le plus souvent des rencontres de réseau réunissant des professionnels (60). Les téléphones destinés à l'organisation et la coordination ont été également nombreux (213), de même que les écritures (221) et les déplacements (199).

La grande majorité des interventions de type consultation téléphonique ou visite au chevet du patient ont eu lieu entre 8h00 et 18h00 (94.9%). On relève cependant 27 (4.7%) interventions de ce type entre 18h00 et 22h00; les interventions la nuit au-delà de 22h00 ont été exceptionnelles (n=2, 0.4%). Ces chiffres reflètent les horaires des EMSP, seule l'EMSP-ASCOR étant disponible la nuit.

1.2.3 Caractéristiques des demandes adressées aux EMSP

Parmi les 163 demandes enregistrées durant la période d'observation, seules 5 n'étaient pas en relation avec un patient particulier et 11 se rapportaient à des patients non identifiés. L'EMSP-ASCOR a enregistré pour trois personnes des demandes répétées (nouveaux cas concernant des patients déjà connus de l'équipe, n=5), alors que toutes les demandes adressées aux deux autres équipes étaient uniques. Les demandes répétées ayant été définies comme correspondant à des épisodes de soins distincts ou se rapportant à des patients ayant changé de localisation (et vraisemblablement de besoins), aucune distinction ne sera faite dans ce chapitre entre les premières demandes et les demandes répétées. L'analyse portera en conséquence sur 158 situations relatives à des personnes particulières, identifiées ou non, et sur 5 demandes d'ordre général.

Le volume mensuel des demandes traitées par les EMSP-ARCOS et ARC a fluctué au cours des mois sans qu'une tendance précise puisse être clairement dégagée (Tableau 3). L'EMSP-ASCOR a connu une nette augmentation du nombre des demandes reçues entre la première et la seconde moitié de la période observée.

Tableau 3: Evolution du nombre de demandes enregistrées par les EMSP

	ARCOS	EMSP: ASCOR	ARC	3 équipes
Avant le 1 ^{er} juillet 2003*	5	9	2	16
Juillet 2003	10	5	11	26
Août 2003	6	4	4	14
Septembre 2003	12	6	7	25
Octobre 2003	5	16	4	25
Novembre 2003	8	17	7	32
Décembre 2003	8	15	2	25

* seules les demandes ayant généré des interventions sur le 2^{ème} semestre 2003 sont incluses dans ce tableau; l'enregistrement des demandes antérieures au 1^{er} juillet est incomplet.

L'origine de la demande a été précisée dans 135 cas. Elle émane d'un cabinet médical ou du domicile du patient dans un quart des cas, et d'un hôpital B dans un cas sur cinq (Tableau 4).

Tableau 4: Distribution de l'origine des demandes: lieu d'exercice et profession/qualité des demandeurs (N=163)

Lieu d'exercice des demandeurs	Proportion
Cabinet ou domicile	25.2%
Hôpital B	20.0%
CMS	15.6%
EMS	14.1%
Hôpital A*	14.1%
Clinique privée	4.4%
Institution pour p. handicapées	2.2%
Hôpital C	0.7%
Autres	3.7%
<i>inconnu (n)</i>	28

Profession/qualité du demandeur	Proportion
Infirmiers(ères)	43.7%
Médecins	42.4%
Proches	10.1%
Patients	0.6%
Autres personnes soignantes	0.6%
Autres	2.5%
<i>inconnue (n)</i>	5

*Rappel: la base de données des EMSP ne comprend pas l'activité de la Division de soins palliatifs du CHUV

En termes institutionnels, les demandes adressées à l'EMSP-ARCOS se particularisent à la fois par une proportion élevée provenant de cabinets médicaux ou du domicile (38%) et par la rareté des demandes reçues des hôpitaux B (6%). Ceci découle du champ d'intervention de l'EMSP-ARCOS, dont la mission a été définie en complémentarité des activités habituelles de la Division de soins palliatifs du CHUV. La contribution des autres sources de demandes est relativement uniforme pour les trois EMSP.

Les demandes sont principalement, et à parts pratiquement égales, formulées par des infirmier(ères) et des médecins. On observe des différences selon les EMSP, qui peuvent être attribuées aux modes de fonctionnement des équipes et à l'organisation régionale (par exemple, lorsque la réponse téléphonique de l'EMSP est en principe infirmière, la formulation de la demande est souvent assumée par une infirmière).

La plupart des demandes concernaient des personnes vivant habituellement à leur domicile privé (79.2%). Parmi les lieux de vie mentionnés pour les personnes institutionnalisées figurent 6 établissements pour l'EMSP-ARCOS, 9 pour l'EMSP-ASCOR et 3 pour l'EMSP-ARC. Il s'agit essentiellement d'EMS.

Lors de la demande, près de deux patients sur trois se trouvaient à leur domicile privé ou dans leur lieu de vie habituel (EMS ou institution pour personnes handicapées). Le Tableau 5 montre cependant que ces fractions varient selon l'EMSP, entre 51.4% pour celle d'ASCOR et 82.4% pour celle d'ARCOS. Le recours aux EMSP relatif à des patients hospitalisés en lit A ou B est exceptionnel pour l'EMSP-ARCOS, conformément à sa mission spécifique; par contraste, ce recours est fréquent, notamment concernant l'hospitalisation B, pour l'EMSP-ASCOR ainsi que dans une moindre mesure pour l'EMSP-ARC.

Tableau 5: Distribution de la localisation des patients lors de la réception de la demande

Localisation du patient	EMSP:			
	ARCOS (N=54)	ASCOR (N=67)	ARC (N=37)	3 équipes (N=158)
Domicile	62.7%	34.3%	48.3%	46.7%
EMS	17.6%	11.4%	13.8%	14.0%
Institution pour p. handicapées	2.0%	5.7%	6.9%	4.7%
Hôpital A	2.0%	15.7%	10.3%	10.0%
Hôpital B	2.0%	28.6%	17.2%	17.3%
Clinique privée	5.9%	4.3%	---	4.0%
Autres	7.8%	---	3.4%	3.3%
<i>inconnue (n)</i>	0	1	7	8

Quelle que soit l'EMSP, les demandes enregistrées se rapportent majoritairement à des personnes atteintes d'un cancer (Tableau 6). Lorsque cette information est disponible (elle manque pour 16 demandes au total), la proportion des demandes concernant des personnes sans diagnostic de cancer est de 16.7% pour l'EMSP-ARCOS, respectivement de 27.1% pour l'EMSP-ASCOR et 18.6% l'EMSP-ARC. Cependant, une plus grande variété de diagnostics est évoquée pour motiver la demande (Tableau 6). Parmi ces derniers, les

pathologies oncologiques restent citées dans environ deux cas sur trois et les diagnostics de maladies circulatoires, cardiaques ou cérébrales, interviennent dans un cas sur cinq.

Tableau 6: Diagnostics évoqués pour motiver la demande

Pathologie	n	%
Oncologique	111	63.4%
Cardio- ou cérébro-vasculaire	35	20.0%
Respiratoire	7	4.0%
Neurologique	6	3.4%
Psychiatrique ou psychogériatrique	5	2.9%
Rhumatologique	5	2.9%
Autres	6	3.4%
Total	175	100.0%

Le Tableau 7 résume les raisons pour lesquelles une demande a été adressée aux EMSP. Celles-ci sont souvent multiples. La première se rapporte à la gestion des symptômes avec en tête la douleur (pour 55 demandes), mais on relève aussi les symptômes respiratoires (15), psychiques (13), digestifs (12), généraux (12), l'anorexie ou l'inappétence (6) et l'état d'hydratation (5).

Tableau 7: Nature des demandes, telle que définie à leur réception par les EMSP

Attentes enregistrées	n	%
Evaluation, gestion de symptômes et signes	83	28.3%
Aide à l'orientation des patients	50	17.1%
Soutien psychologique	36	12.3%
Avis global sur la situation du patient	32	10.9%
Informations générales	29	9.9%
Orientation du traitement	18	6.1%
Conseils infirmiers spécifiques	13	4.4%
Co-suivi du patient	8	2.7%
Questions d'ordre éthique	3	1.0%
Recherche de médecin traitant	2	0.7%
Suivi après décès	2	0.7%
Questions d'ordre social	1	0.3%
Questions d'ordre spirituel	1	0.3%
Autres	15	5.1%
Total	293	100.0%

L'aide à l'orientation des patients prend également une place importante parmi les motifs de demande, en particulier pour l'EMSP-ASCOR qui enregistre 35 demandes de ce type dont 24 concernent la préparation d'un retour à domicile. Le soutien psychologique apparaît dans

36 demandes (pour le patient ou ses proches dans 27 cas, et/ou pour les équipes soignantes dans 15); il est souvent mentionné par l'EMSP-ASCOR, qui l'a relevé pour 30 demandes. La quatrième position dans ce classement des attentes enregistrées par les EMSP est occupée par les demandes d'avis global quant à la situation du patient.

Les demandes d'ordre général, concernant le plus souvent l'accès aux ressources humaines, ne représentent que 10% des motifs évoqués.

Lors de leur première intervention suite à la réception d'une demande, dans 87 situations, les EMSP ont estimé la durée de survie de la personne concernée. Dans plus de la moitié de ces cas (54.0%) elle se compte en mois, et dans 29.9%, en semaines. Les demandes concernant des personnes dont le pronostic est de quelques jours semblent rares (10.3%), et plus encore celles relatives aux patients dont la situation conduit à estimer la survie probable en termes d'années (5.7%). Cependant, il faut relever ici l'absence de cette information pour une fraction considérable des demandes enregistrées.

2^{ÈME} PARTIE:

DECES DE CLIENTS DES STRUCTURES MEDICO-SOCIALES

Le second volet de l'évaluation est consacré à l'analyse des circonstances de décès dans la clientèle des structures médico-sociales du canton de Vaud. La population-cible de l'étude a été choisie en raison de sa forte probabilité de décéder de maladies chroniques évolutives, et en conséquence de bénéficier de soins palliatifs non seulement lors des derniers jours de vie, mais également de façon plus précoce. La diffusion des soins palliatifs devrait en conséquence être observable dans cette population au moyen d'indicateurs décrivant la prise en charge au cours de la dernière année de vie. Les structures médico-sociales offrant une prise en charge généralement de longue durée, on peut attendre de leur personnel soignant qu'il connaisse dans la plupart des cas les modalités de prise en charge sur la dernière année de vie de leurs clients.

2.1 METHODES

2.1.1 Plan de l'étude, population-cible et système d'annonce des décès

L'étude présentée ici est un recensement prospectif des décès non accidentels survenus parmi les clients des établissements de lits C et D du canton (EMS et Hôpitaux C⁴), ainsi que du programme de maintien à domicile (CMS). Elle repose sur la participation volontaire des structures médico-sociales du canton, auxquelles il a été demandé de signaler sur une période de six mois tous les décès advenus dans leur clientèle, quel que soit le lieu du décès, et de décrire quelques caractéristiques des clients concernés et de leur prise en charge.

La fiche permettant d'annoncer et décrire les circonstances des décès a été élaborée puis pré-testée sur 60 décès en CMS et 14 décès en EMS, grâce à la collaboration d'un groupe de travail constitué d'infirmières actives dans ces institutions.

L'ensemble des EMS, Hôpitaux C et CMS du canton figurant sur les listes du Service de la Santé Publique a été sollicité par courrier pour participer à l'étude, avec l'appui de l'AVDEMS, de la FEDEREMS, de la FHV, de l'OMSV et des associations régionales de maintien à domicile. Les liens avec les structures d'hébergement et de maintien à domicile ont été facilités par l'investissement des membres du groupe de travail.

Dans chaque institution, EMS, Hôpital C ou CMS, une personne de contact a été identifiée. Cette personne était en charge de l'annonce, une fois par mois, des décès non accidentels survenus dans la clientèle de son institution; en cas d'absence de décès sur un mois donné, la personne de contact informait l'IUMSP de ce fait par un formulaire standard. En outre, un courrier a été adressé systématiquement aux établissements hospitaliers et cliniques privées du canton, demandant leur collaboration pour le signalement systématique, par les infirmiers(ères)-chef(fes) ou de liaison, aux EMS et CMS des cas de décès de leurs clients survenant en lit A/B.

⁴ Le terme "Hôpitaux C" utilisé dans ce rapport se réfère aux divisions C de CTR, d'hôpitaux de soins généraux ou psychiatriques

Certains clients des CMS peuvent être admis en fin de vie en lit C. Afin d'éviter une double annonce des décès, simultanément par les CMS d'une part et par les EMS/Hôpitaux C d'autre part, les annonces de décès faites par les CMS pour leur clientèle ont été écartées lorsque le décès du client a eu lieu en EMS ou en Hôpital C (47 cas). Les autres motifs d'exclusion de fiches ont été la cause accidentelle du décès indiquée sans ambiguïté (3 cas) ou l'annonce double d'une situation (1 cas). Les fiches relatives à quatre décès survenus dans une structure d'appartements protégés ont également été écartées dans la mesure où elles ne concernaient ni des clients hébergés en lit C/D, ni des clients des CMS.

2.1.2 Participation des institutions médico-sociales du canton

Des 155 EMS et Hôpitaux C recensés dans le canton de Vaud (chaque localisation d'établissement multi-site étant considérée comme une entité⁵), 80 (58.1%) ont accepté de participer au relevé d'information systématique concernant les décès de leurs clients. On ne relève pas de différence entre établissements d'intérêt public (N=150, participation 58%) et établissements privés (N=5, 60%).

La participation des EMS gériatriques et psychogériatriques a été similaire et proche des deux tiers (N=83, 63.9%, respectivement N=29, 65.5%); elle s'est élevée à 60% (N=6) pour les Hôpitaux C, et à 50% pour les EMS mixtes (N=8), qu'ils soient gériatriques-psychiatriques ou gériatriques-psychogériatriques. Celle des établissements de lits D et des EMS psychiatriques s'est révélée inférieure (N=3, 33.3%, respectivement N=22, 31.8%).

Les établissements étant hétérogènes du point de vue de la taille, la participation est aussi calculée en termes de lits. Le Tableau 8 montre que les établissements participant à l'étude comptent 63.7% des lits C/D du canton; la couverture de ces lits par l'étude est légèrement inférieure dans la région Nord du canton, où les EMS et Hôpitaux C participants regroupent 55.6% des lits.

Tableau 8: Taux de couverture par l'étude des lits C et D du canton, selon la région

Région	Nombre de lits C et D attribués à la région:	
	Total	Participants
Ouest	823	573 (69.9%)
Centre	2'359	1'566 (66.4%)
Est	1'399	877 (62.7%)
Nord	1'186	660 (55.6%)
TOTAL	5'767	3'676 (63.7%)

En ce qui concerne le secteur du maintien à domicile, la couverture est complète, l'ensemble des 45 CMS du canton ayant accepté de participer à l'étude.

⁵ Font exception les lits C du ResHO, car toutes les annonces ont été enregistrées sous un seul numéro d'établissement. Les trois sites ont en conséquence été analysés comme une seule entité.

2.1.3 Recueil d'information sur les décès

Pour chaque décès annoncé, les institutions participant au relevé ont transmis à l'IUMSP une fiche adaptée au contexte (cf. annexe), anonyme, indiquant notamment la catégorie d'âge, le sexe, le lieu du décès, l'hospitalisation en lit A/B au cours des trois derniers mois de vie, l'existence éventuelle d'un diagnostic de cancer, de troubles psychiques, ainsi qu'une série d'indicateurs choisis pour leur relation avec les soins palliatifs et le fait qu'ils sont supposés être connus des soignants et figurer dans le dossier du patient. La consigne a été donnée de fournir les éléments d'information concernant les soins en fin de vie uniquement pour ce qui relevait de la prise en charge en EMS, Hôpital C ou à domicile (à l'exclusion des soins intervenus lors d'éventuels épisodes en hôpital A ou B). Les indicateurs de prise en charge palliative suivants figurent sur la fiche de relevé:

- contact d'une antenne téléphonique, d'une EMSP ou d'une unité hospitalière de soins palliatifs
- administration d'opiacés
- utilisation d'échelles de mesure de la douleur
- utilisation d'échelles de mesure d'autres symptômes

au cours des 10 derniers jours, ou précédemment durant la dernière année de vie.

La fiche de relevé permettait en outre de signaler si le patient avait été hospitalisé en lit A/B pour la totalité de ses 10 derniers jours de vie, si le client était connu depuis moins de trois mois (pour les CMS) ou s'il s'agissait d'un client admis en court séjour médico-social (pour les EMS et les Hôpitaux C).

2.1.4 Volume attendu des annonces de décès

Le volume attendu de décès dans la clientèle des institutions participant au relevé a été établi sur la base de statistiques fournies par l'OMSV, en ce qui concerne la clientèle des CMS, et à partir de l'Annuaire de statistiques sanitaires du canton de Vaud, édité par le Service de la Santé Publique⁶, pour les EMS et lits C d'hôpitaux.

Au total, 669 décès ont été enregistrés par l'OMSV dans la clientèle des CMS durant la période étudiée. Ce nombre comprend les décès par accident, ainsi que ceux de clients des CMS temporairement hébergés dans le cadre d'un court séjour médico-social.

Le nombre annuel des décès en EMS a été estimé sur la base du nombre de sorties d'EMS enregistrées comme décès ou transferts en 2002, duquel a été soustrait le nombre d'entrées par transfert dans ces mêmes établissements. Le nombre attendu des décès annoncés par les établissements participant à l'étude est constitué du nombre annuel des décès en EMS, multiplié par la fraction des lits couverts par l'étude (cf. 2.1.2) et divisé par deux (pour tenir compte de la durée de la période d'observation de six mois). L'estimation produite est de 514 décès attendus.

⁶ www.nops.vd.ch/pages/annuaire.html

2.1.5 Analyses

Les données ont été analysées en sorte d'estimer la fréquence des indicateurs de prise en charge palliative dans le canton et ses quatre régions (Centre, Est, Nord et Ouest), qui correspondent aux réseaux couverts par les EMSP en place (ou en projet en ce qui concerne la région Nord). Comme dans la 1^{ère} partie de ce rapport, les résultats de l'analyse sont exposés sous forme de pourcentages se référant aux observations valides exclusivement, les tableaux mentionnant par ailleurs la taille des collectifs ainsi que le nombre de valeurs manquantes.

Le second but de l'analyse est de tester l'hypothèse d'une différence de fréquence de ces indicateurs, notamment selon le lieu de vie, le diagnostic de cancer, l'âge, le sexe ou encore la mention de troubles psychiques. Les comparaisons entre groupes ont été réalisées par des tests de Chi² ou des tests exacts de Fisher, en fonction du volume des observations.

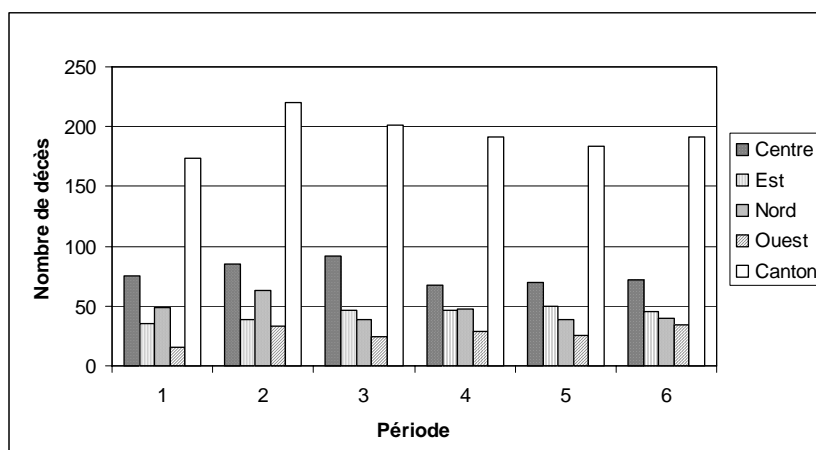
2.2 RESULTATS

2.2.1 Caractéristiques des décès dans les régions

Au total, 1'161 décès non accidentels ont été signalés du 15 juin au 14 décembre 2003 dans la clientèle des EMS et Hôpitaux C participants et dans celle des CMS. La contribution de chacune des quatre régions est restée stable sur cette période: 39.7% des décès ont été annoncés par le Centre, 22.6% par l'Est, 23.9% par le Nord et 13.8% par l'Ouest du canton.

Le Graphique 1 montre que le volume de décès a été le plus faible durant le premier mois du relevé (mi-juin à mi-juillet, 174 décès), et le plus élevé au cours du second mois (mi-juillet à mi-août, 220 décès) qui correspondait par ailleurs à la période de canicule de l'été 2003. Cependant, l'observation des annonces par région montre que cette seconde période n'a été celle du plus grand volume de décès que dans l'une des quatre régions du canton où elle s'est caractérisée par un nombre de décès n'excédant que de 17% la valeur moyenne des autres périodes mensuelles. Il est en conséquence peu vraisemblable que cette canicule ait influencé notablement le nombre et la nature des décès enregistrés.

Graphique 1: Nombre de décès enregistrés dans l'étude sur la période du 15 juin au 15 décembre 2003, par mois et par région (N=1'161)



Le Tableau 9 montre qu'une proportion équivalente des décès a été signalée par les institutions d'hébergement participantes (correspondant à 64% des lits C/D du canton) et les CMS (tous participants). Dans près d'un cas sur dix les clients décédés ont été adressés par des hôpitaux A/B spécifiquement en vue de soins palliatifs ou pour une fin de vie.

Les personnes décédées étaient âgées dans un cas sur deux de 85 ans ou plus, dans plus d'un tiers des cas entre 65 et 84 ans, et dans un cas sur dix de moins de 64 ans; un seul cas de décès d'enfant a été enregistré dans l'étude. Les décès féminins sont nettement dominants.

Un diagnostic de cancer était connu des institutions d'hébergement médico-social ou de maintien à domicile dans 29% des situations, et des troubles psychiques ont été relevés comme étant une composante de la problématique dans une proportion similaire de cas.

Aucune différence statistiquement significative ne distingue les quatre régions du canton sur les différents paramètres exposés au Tableau 9.

Tableau 9: Caractéristiques des décès enregistrés dans l'étude sur la période du 15 juin au 15 décembre 2003

Signalement du décès (N=1'161):	EMS ou Hôpital C	50.7%
	CMS	49.3%
Transfert pour sp / fin de vie (N=1'060):	Oui	8.2%
	Non	91.8%
Catégorie d'âge (N=1'142):	< 16 ans	0.1%
	16 – 64 ans	9.5%
	65 – 84 ans	38.2%
	≥ 85 ans	52.3%
Sexe (N=1'135):	Hommes	38.9%
	Femmes	61.1%
Diagnostic de cancer connu (N=1'111):	Oui	29.1%
	Non	70.9%
Composante de troubles psychiques (N=1'079)	Oui	29.7%
	Non	70.3%

Si les quatre régions du canton sont comparables quant aux caractéristiques des personnes décédées, il n'en va pas de même en ce qui concerne les collectifs de décès annoncés par les institutions d'hébergement médico-social et par les services d'aide et soins à domicile, ainsi qu'en témoigne le Tableau 10. Les clients décédés dans le contexte du maintien à domicile sont plus souvent pris en charge après une hospitalisation en lit A/B, spécifiquement en vue de soins palliatifs ou de fin de vie. Ils sont également plus jeunes, la répartition des sexes est égale, et près d'un sur deux présente un diagnostic de cancer connu des soignants médico-sociaux. La présence de troubles psychiques comme composante de la problématique de prise en charge est en outre nettement moins souvent mentionnée parmi les clients décédés des CMS.

Tableau 10: Comparaison des décès annoncés par les EMS et Hôpitaux C (N=589) et par les CMS (N=572) sur la période du 15 juin au 15 décembre 2003

Caractéristiques		Type d'annonce:	
		EMS / Hôpital C	CMS
Transfert pour sp / fin de vie:	Oui	4.3%	12.6%
	Non	95.7%	87.4%
Catégorie d'âge:	< 16 ans	---	0.2%
	16 – 64 ans	1.7%	17.4%
	65 – 84 ans	25.3%	51.3%
	≥ 85 ans	73.0%	31.2%
Sexe:	Hommes	28.2%	50.0%
	Femmes	71.8%	50.0%
Diagnostic de cancer connu:	Oui	13.7%	45.0%
	Non	86.3%	55.0%
Composante de troubles psychiques:	Oui	40.1%	18.4%
	Non	59.9%	81.6%

Les caractéristiques figurant dans le Tableau 10 étant à l'évidence susceptibles d'influencer la prise en charge en fin de vie, les paramètres relatifs au recours à l'hôpital ainsi que les indicateurs de soins palliatifs sont présentés séparément pour les décès de clients des établissements d'hébergement médico-social et pour ceux concernant les clients du programme de maintien à domicile.

2.2.2 Décès de clients d'EMS ou d'Hôpitaux C

Les décès enregistrés dans les institutions d'hébergement participant à l'étude sont au nombre de 589, alors que le nombre attendu sur la base des statistiques 2002 (cf. 2.1.4) était légèrement inférieur (514). Une sous-annonce des décès par les établissements est en conséquence peu probable. Parmi les hypothèses pouvant expliquer un volume de décès observé légèrement supérieur aux attentes figure celle d'une participation moindre d'établissements dont la clientèle serait plus jeune ou moins atteinte dans sa santé; l'analyse de la participation faite sous 2.1.2 a montré que les EMS psychiatriques ou exclusivement D ont collaboré dans une plus faible proportion que les EMS gériatriques et psychogériatriques ou les Hôpitaux C, ce qui est compatible avec cette hypothèse.

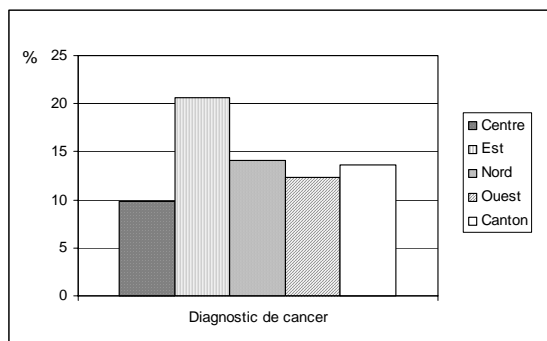
Les décès signalés par les établissements de lits C/D ne sont survenus que très rarement dans le cadre d'un court séjour médico-social (2.4% des cas), quelle que soit la région, et seuls 1.7% des cas de décès annoncés par ces établissements se rapportaient à des clients qui leur avaient préalablement été adressés par un CMS pour soins palliatifs ou fin de vie. La presque totalité des décès concernaient en conséquence des clients habituels de ces établissements, hébergés dans le cadre d'un long séjour médico-social.

La répartition des catégories d'âge au décès et celle des sexes (cf. Tableau 10, EMS/Hôpital C) sont similaires dans les quatre régions du canton. La proportion des décès survenus chez des clients qui ont été admis en lit C/D pour soins palliatifs ou pour soins de fin de vie suite à

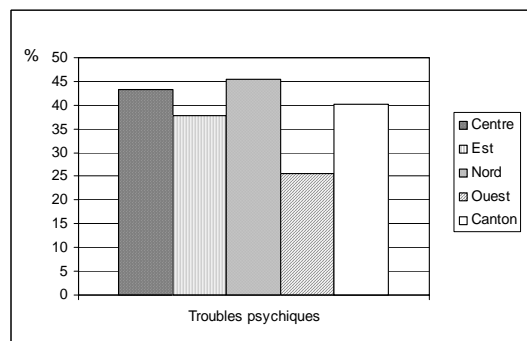
un séjour hospitalier A/B est également homogène dans le canton. En revanche, des différences statistiquement significatives sont observées quant à la fréquence d'un diagnostic de cancer ($p=.04$) et à celle de troubles psychiques ($p=.02$), illustrées par le Graphique 2.

Graphique 2: Fréquence des diagnostics de cancer et de la présence de troubles psychiques comme composante de la problématique parmi les décès annoncés par les EMS et les Hôpitaux C, selon la région (N=564)

2a: Diagnostic de cancer



2b: Troubles psychiques

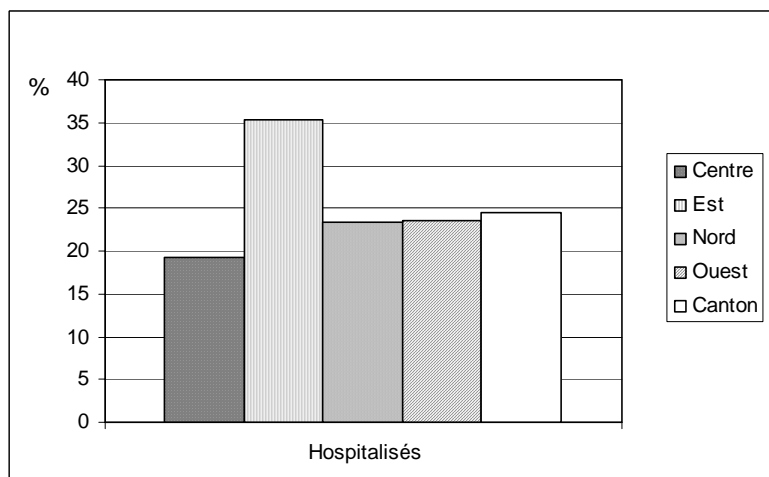


a) Lieu du décès et fréquence des hospitalisations

La presque totalité (95.8%) des décès annoncés par les institutions de lits C/D ont eu lieu en EMS ou en Hôpital C. Seuls 3.8% des décès sont survenus en lit de soins aigus (Hôpital A), et 0.3% en lit d'Hôpital B. Ces proportions ne diffèrent pas significativement entre les quatre régions du canton.

Bien que la plupart des personnes institutionnalisées soient décédées en lit C/D, un quart d'entre elles (24.6%) ont été hospitalisées en lit A/B au cours de leurs trois derniers mois de vie. Cette fraction varie cependant entre les régions ($p=.008$); elle est légèrement inférieure dans la région Centre, et la plus élevée dans la région Est (cf. Graphique 3).

Graphique 3: Proportion de personnes ayant été hospitalisées dans les trois mois précédant leur décès dans la clientèle des EMS et Hôpitaux C, selon la région (N=566)



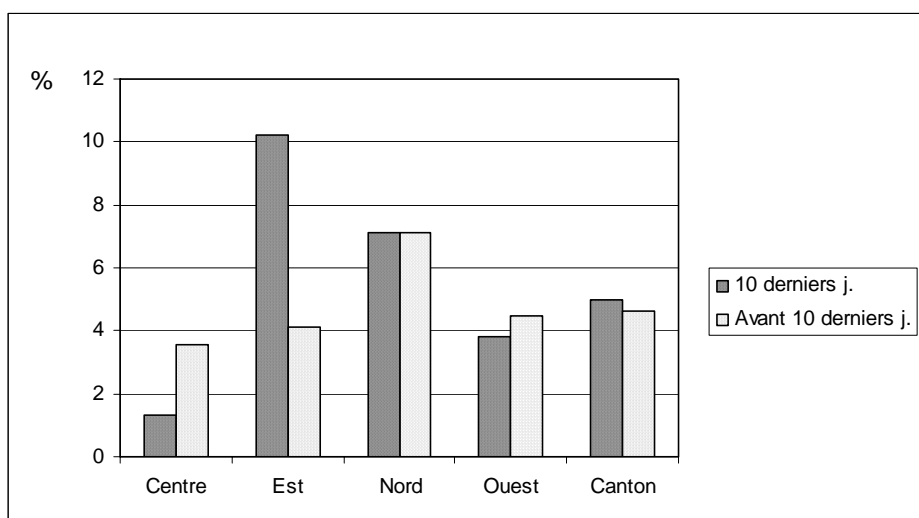
Parmi les personnes hospitalisées dans leurs trois derniers mois de vie, rares sont celles ayant passé par une unité de soins palliatifs lors de leur(s) séjour(s) en lit A/B; on relève un cas seulement dans la région Centre, un cas dans la région Ouest, quatre cas dans la région Nord, mais 10 cas dans la région Est.

c) Indicateurs de prise en charge palliative en milieu d'hébergement médico-social

La prise en charge au cours des 10 derniers jours de vie n'est décrite que pour les personnes décédées qui n'ont pas été hospitalisées durant l'intégralité de leurs 10 derniers jours (14 cas exclus de l'analyse pour ce motif). Les indicateurs correspondants se réfèrent exclusivement à la prise en charge dans l'environnement médico-social (en l'occurrence en EMS ou en Hôpital C).

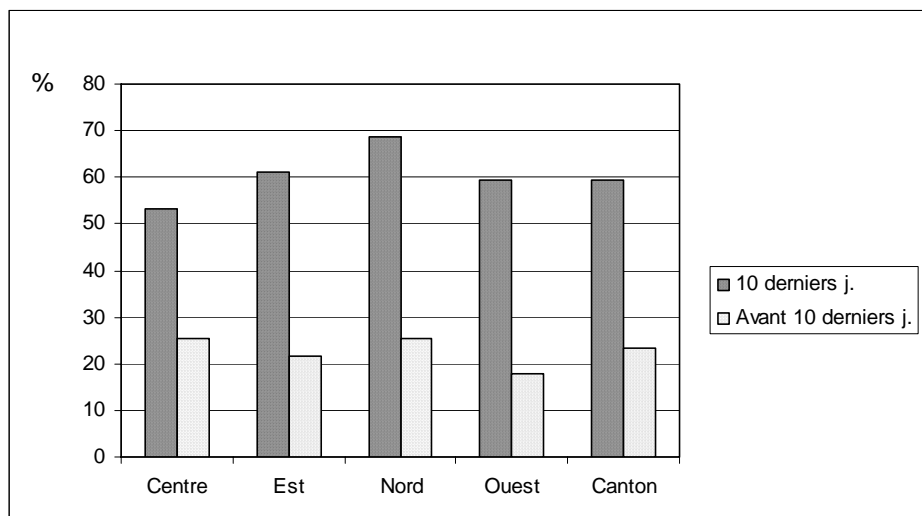
La consultation d'une antenne téléphonique, d'une équipe mobile ou d'une unité hospitalière de soins palliatifs a été exceptionnelle, de l'ordre de 5% au cours des 10 derniers jours comme précédemment dans la dernière année de vie. Le Graphique 4 montre que la proportion varie selon les régions entre 1.3% (Centre) et 10.2% (Est) sur les derniers jours de vie ($p=.001$), alors qu'elle est relativement uniforme plus précocément dans la prise en charge.

Graphique 4: Proportion des personnes décédées dans la clientèle des EMS et Hôpitaux C pour lesquelles une structure de soins palliatifs a été consultée (10 derniers jours: N=560, avant les 10 derniers jours: N=498)



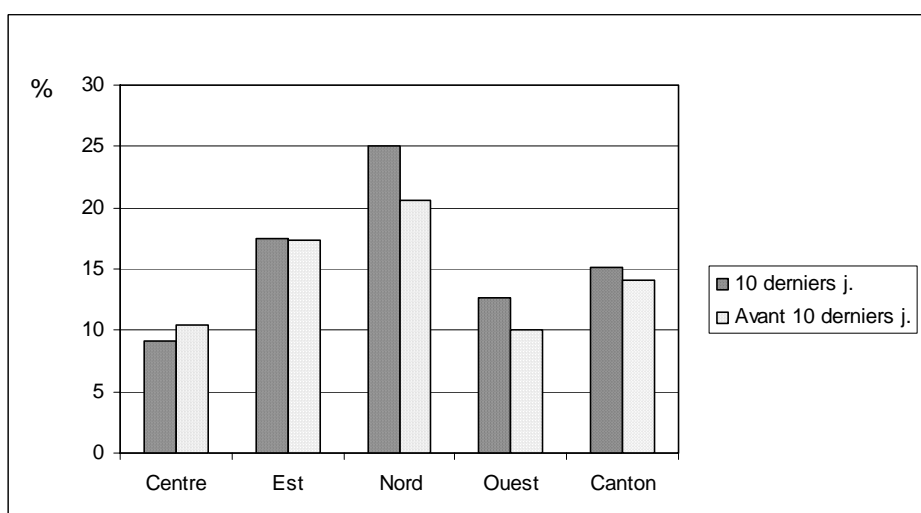
Par contraste, l'administration d'opiacés a été fréquente au cours des 10 derniers jours de vie pour les personnes décédées en institution médico-sociale (Graphique 5). Sur l'ensemble des annonces de décès recueillies dans le canton auprès des EMS et Hôpitaux C, la proportion s'élève à 59.3%. Les différences observées entre les régions sont à la limite de la signification statistique ($p=.04$). Cependant, dans de nombreux cas, l'administration d'opiacés semble avoir été peu précoce, la proportion des personnes décédées ayant reçu des opiacés antérieurement à leurs 10 derniers jours de vie étant limitée à 23.8%, sans différences significatives entre les régions.

Graphique 5: Proportion des personnes décédées dans la clientèle des EMS et Hôpitaux C auxquelles des opiacés ont été administrés (10 derniers jours: N=563, avant les 10 derniers jours: N=494)



L'usage d'échelles de mesure de la douleur dans les établissements de lits C/D est limité, dans le canton, à 15.1% des cas de décès au cours des 10 derniers jours, et à 14.1% des cas dans l'année précédant le décès. Les différences régionales illustrées par le Graphique 6 sont significatives ($p=.001$ et $p=.04$, respectivement).

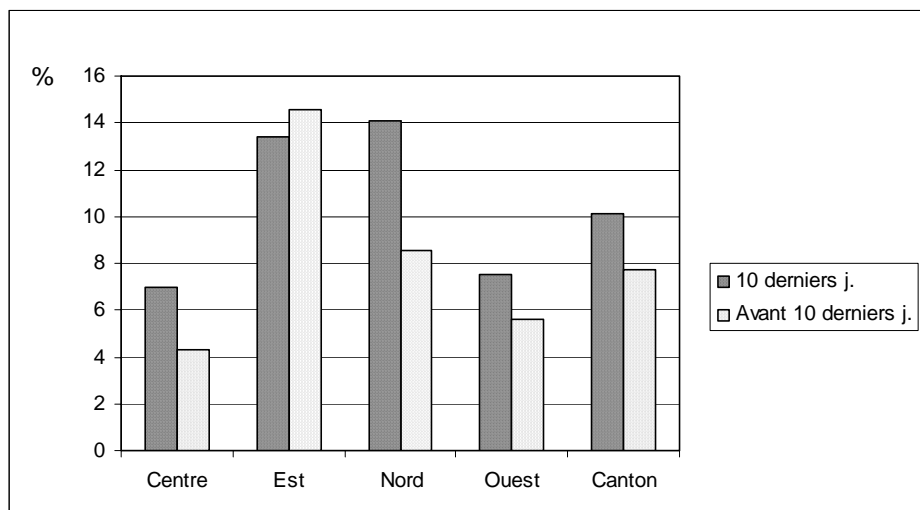
Graphique 6: Proportion des personnes décédées dans la clientèle des EMS et Hôpitaux C dont le dossier comprend des échelles de mesure de la douleur (10 derniers jours: N=563, avant les 10 derniers jours: N=509)



La fréquence d'utilisation, au cours des 10 derniers jours de vie, d'échelles de mesure pour d'autres symptômes que la douleur est mentionnée globalement dans 10.1% des cas, et les différences entre régions illustrées par le Graphique 7 ne sont pas statistiquement

significatives. En revanche, les régions diffèrent quant à la fréquence d'utilisation de ces échelles avant les 10 derniers jours de vie, dans l'année précédant le décès ($p=.01$).

Graphique 7: Proportion des personnes décédées dans la clientèle des EMS et Hôpitaux C dont le dossier comprend des échelles de mesure de symptômes autres que la douleur (10 derniers jours: N=565, avant les 10 derniers jours: N=503)



Le Tableau 11 résume les différents indicateurs de prise en charge palliative dans la clientèle des institutions d'hébergement du canton, sans distinction des régions. Il met en particulier en évidence un large écart entre la prescription d'opiacés, d'une part, qui est élevée en particulier lors des derniers jours de vie, et le recours encore rare aux échelles de mesure de la douleur ou d'autres symptômes.

Tableau 11: Indicateurs de prise en charge palliative au cours des 10 derniers jours et précédemment dans le courant de la dernière année de vie dans la clientèle des EMS et Hôpitaux C du canton de Vaud

Indicateur de prise en charge palliative	Période	N	%
Consultation de structures de s. palliatifs*:	10 derniers jours	560	5.0%
	Avant les 10 derniers j.	498	4.6%
Administration d'opiacés:	10 derniers jours	563	59.3%
	Avant les 10 derniers j.	494	23.3%
Echelles de mesure de la douleur:	10 derniers jours	563	15.1%
	Avant les 10 derniers j.	509	14.1%
Echelles de mesure d'autres symptômes:	10 derniers jours	565	10.1%
	Avant les 10 derniers j.	503	7.8%

*antenne téléphonique, équipe mobile ou unité hospitalière de soins palliatifs

2.2.3 Décès de clients des CMS

Les CMS du canton ont annoncé quelque 572 décès durant la période d'observation, alors que l'OMSV en rapporte 669 (cf. 2.1.4). La première raison de cette différence se trouve dans la suppression dans notre étude de 47 annonces concernant les clients des CMS décédés en lit C, décidée afin d'éviter le double enregistrement de certains décès (cf. 2.1.1). L'autre motif, qui ne peut être quantifié sur la base de nos données, est l'exclusion de l'étude des décès accidentels. Prenant en considération ces deux éléments, il est probable que l'annonce des décès par les CMS ait été complète.

Dans la grande majorité des cas, les décès signalés par les CMS du canton concernaient des personnes recevant des prestations de l'équipe de maintien à domicile. Les clients dont le recours était limité aux moyens auxiliaires, aux repas à domicile ou à la télévigilance ne constituent que 8.4% du collectif des décès annoncés.

Les quatre régions du canton sont similaires quant à leur distribution de toutes les caractéristiques connues des personnes décédées (cf. Tableau 10, CMS). En outre, aucune différence statistiquement significative n'a été observée entre les régions en ce qui concerne tant les lieux de décès que la fréquence des hospitalisations au cours des trois derniers mois de vie. Il en va de même pour l'ensemble des indicateurs de prise en charge palliative. En conséquence, ces paramètres ne sont pas détaillés mais présentés pour l'ensemble du canton.

a) Lieu du décès

Un tiers (33.7%) des décès annoncés par les CMS ont eu lieu au domicile du client ou de ses proches. Le lieu de décès le plus fréquent reste toutefois l'hôpital A (42.7%), et 17.7% des personnes sont décédées en hôpital B; les autres lieux de décès signalés sont marginaux (5.9%). Les décès de clients des CMS transférés pour fin de vie en EMS ou en Hôpital C ayant été attribués au secteur de l'hébergement médico-social lors de l'analyse, ces établissements n'apparaissent pas comme lieu de décès dans ce collectif; cependant, il convient de rappeler que de tels cas de transfert sont restés rares (9 sur la période d'observation de six mois).

b) Hospitalisations au cours des trois derniers mois de vie

Comme le laisse supposer la distribution des lieux de décès, une majorité des clients des CMS décédés dans la période d'étude ont été hospitalisés au cours de leurs trois derniers mois de vie. C'est le cas de 78.2% des situations annoncées; les variations entre régions à cet égard sont minimales, les valeurs observées se situant entre 76.6% et 79.3%.

c) Indicateurs de prise en charge palliative

Le Tableau 12 résume l'ensemble des indicateurs de prise en charge palliative au cours des 10 derniers jours, ainsi qu'antérieurement dans la dernière année de vie. Leur mesure exclut, pour la description des 10 derniers jours de vie, les clients ayant été hospitalisés dans les 10 jours précédant leur décès; pour les indicateurs relatifs à la dernière année de vie, les clients récents (moins de trois mois) des CMS dont la prise en charge sur l'année précédant le décès n'est pas connue sont également écartés des analyses.

Dans un cas sur dix, l'équipe CMS signale qu'un contact a été pris avec une structure spécialisée de soins palliatifs, non seulement au cours des 10 derniers jours de vie mais

également plus tôt dans l'année précédant le décès. En dépit de la fréquence élevée de pathologies oncologiques connues dans ce collectif, l'administration d'opiacés n'a été relevée que dans un petit tiers des cas en ce qui concerne les 10 derniers jours de vie, et dans moins d'un quart des cas plus tôt dans la dernière année. L'usage d'échelles de mesure de la douleur ou d'autres symptômes reste peu fréquent, y compris dans les quelques jours précédant le décès.

Tableau 12: Indicateurs de prise en charge palliative au cours des 10 derniers jours et précédemment dans le courant de la dernière année de vie dans la clientèle des CMS du canton de Vaud

Indicateur de prise en charge palliative	Période	N	%
Consultation de structures de s. palliatifs*:	10 derniers jours	323	10.5%
	Avant les 10 derniers j.	400	12.0%
Administration d'opiacés:	10 derniers jours	318	32.7%
	Avant les 10 derniers j.	395	23.8%
Echelles de mesure de la douleur:	10 derniers jours	325	8.9%
	Avant les 10 derniers j.	397	6.0%
Echelles de mesure d'autres symptômes:	10 derniers jours	322	6.5%
	Avant les 10 derniers j.	387	5.4%

*antenne téléphonique, équipe mobile ou unité hospitalière de soins palliatifs

2.2.4 Facteurs associés à la consultation de structures de soins palliatifs

D'une façon générale, on peut formuler l'hypothèse que la prise en charge des personnes décédées pour lesquelles une structure de soins palliatifs a été consultée (antenne téléphonique, équipe mobile ou unité hospitalière de soins palliatifs) a été particulière du point de vue du lieu de décès, du recours à l'hospitalisation, de la mesure des symptômes en fin de vie par une méthode standardisée (échelles de douleur et d'autres symptômes) et de l'administration d'opiacés.

Cette hypothèse a été testée séparément pour les décès annoncés par les EMS et Hôpitaux C, d'une part, et par les CMS, d'autre part. Elle ne s'est vérifiée ni pour les uns, ni pour les autres en ce qui concerne le lieu du décès qui se révèle indépendant, dans notre collectif, de la consultation, ou non, de structures spécialisées en soins palliatifs.

Les clients des EMS et Hôpitaux C pour lesquels il a été fait appel à une structure de soins palliatifs dans les derniers jours de vie ont plus souvent été hospitalisés en lit A/B au cours des 3 derniers mois ($p=.001$); il est cependant impossible, par les données disponibles, de définir si l'hospitalisation est la cause ou l'effet du recours à de telles structures. En effet, il est vraisemblable qu'une prise en charge palliative initiée en milieu hospitalier A/B trouve des prolongements dans les soins donnés en lit C/D lors des derniers jours de vie. L'association trouvée entre le recours à une structure de soins palliatifs et l'hospitalisation au cours des trois derniers mois de vie ne se retrouve en outre pas de façon statistiquement significative dans la clientèle des CMS.

En revanche, la prise en charge lors des 10 derniers jours de vie est significativement associée à la consultation d'une structure de soins palliatifs sur la même période. Ainsi, lorsqu'un contact a eu lieu au cours des 10 derniers jours de vie, la mesure de la douleur et celle d'autres symptômes sont significativement plus fréquentes tant en lit C/D ($p=.001$) qu'à domicile ($p<.001$). La prescription d'opiacés est également nettement plus fréquente quel que soit le lieu de vie ($p<.05$).

Les mêmes observations sont faites pour les personnes ayant fait l'objet de contacts avec une structure de soins palliatifs plus précocément dans leur dernière année de vie. Ces personnes ont plus souvent été interrogées quant à leurs douleurs au moyen d'échelles de mesure avant leurs derniers jours ($p<.001$), qu'elles vivent en milieu institutionnel ou à domicile. Les échelles de mesure d'autres symptômes ont également été plus fréquemment utilisées précocément (lits C/D: $p=.001$, CMS: $p<.001$), et l'administration d'opiacés dans la dernière année de vie a été plus souvent relevée ($p<.001$ dans les deux milieux).

2.2.5 Circonstances du décès en fonction du diagnostic

Les décès de personnes atteintes de cancer présentent un profil particulier (Tableau 13). Par exemple, près d'un quart des cas de cancer ont été pris en charge par les structures médico-sociales pour soins palliatifs ou fin de vie dans les suites d'un séjour hospitalier A/B, alors que ce genre d'admission par transfert paraît exceptionnel en l'absence de ce diagnostic. Les trois quarts des décès avec mention de cancer surviennent parmi des personnes âgées de moins de 85 ans, alors qu'en l'absence de cancer connu plus de 6 cas sur 10 concernent des personnes âgées d'au moins 85 ans. Le ratio hommes/femmes est de 1.01 en cas de cancer, alors qu'il n'est que de 0.52 en l'absence de diagnostic oncologique. Enfin, la mention de troubles psychiques est deux fois moins fréquente lorsqu'un diagnostic de cancer a été relevé.

Tableau 13: Comparaison des patients avec et sans diagnostic de cancer connu parmi les décès annoncés par les CMS et les établissements d'hébergement médico-social participant à l'étude sur la période du 15 juin au 15 décembre 2003

Caractéristiques		Diagnostic de cancer:	
		Oui	Non
Transfert pour sp / fin de vie (N=1'032):	Oui	23.1%	2.5%
	Non	76.9%	97.5%
Catégorie d'âge (N=1'092):	< 16 ans	0.3%	---
	16 – 64 ans	23.8%	3.6%
	65 – 84 ans	51.4%	33.3%
	≥ 85 ans	24.5%	63.1%
Sexe (N=1'085):	Hommes	50.3%	34.2%
	Femmes	49.7%	65.8%
Composante de troubles psychiques (N=1'040):	Oui	17.7%	34.7%
	Non	82.3%	65.3%

En raison de ces différences, susceptibles d'influencer la prise en charge, les circonstances du décès des personnes ont aussi été examinées séparément pour les clients avec et sans diagnostic oncologique connu, d'abord en milieu d'hébergement médico-social puis dans le cadre du programme de maintien à domicile.

a) Clientèle des EMS et Hôpitaux C

Le lieu du décès des personnes vivant en institution médico-sociale ne diffère pas selon la présence ou l'absence d'un diagnostic de cancer; dans les deux cas, la presque totalité des décès surviennent dans l'établissement. Cependant, près d'un quart des personnes décédées d'un cancer ont été transférées pour soins palliatifs ou fin de vie dans l'établissement C/D à la suite d'un séjour hospitalier de type A/B, ce qui n'est le cas que de 1.5% des personnes décédées sans diagnostic oncologique ($p < .001$). De même, plus de la moitié (54.8%) des personnes décédées atteintes de cancer ont été hospitalisées au cours de leurs trois derniers mois de vie, contre une personne sur cinq (19.6%) pour les personnes décédées sans diagnostic de cancer ($p < .001$).

Tableau 14: Comparaison des indicateurs de prise en charge palliative dans la clientèle des EMS et Hôpitaux C, au cours des 10 derniers jours et précédemment dans la dernière année de vie, selon la présence ou l'absence de diagnostic de cancer connu

Période / Indicateur	Cancer	N	n	%	p
10 derniers jours:					
Consultation de structures de s. palliatifs*:	Oui	69	10	14.5%	<.001
	Non	469	18	3.8%	
Administration d'opiacés:	Oui	72	53	73.6%	.01
	Non	468	272	58.1%	
Echelles de mesure de la douleur:	Oui	71	19	26.8%	.004
	Non	469	64	13.6%	
Echelles de mesure d'autres symptômes:	Oui	72	9	12.5%	NS
	Non	469	45	9.6%	
Avant les 10 derniers jours:					
Consultation de structures de s. palliatifs*:	Oui	64	18	28.1%	<.001
	Non	418	5	1.2%	
Administration d'opiacés:	Oui	59	28	47.5%	<.001
	Non	417	82	19.7%	
Echelles de mesure de la douleur:	Oui	64	23	35.9%	<.001
	Non	427	46	10.8%	
Echelles de mesure d'autres symptômes:	Oui	58	7	12.1%	NS
	Non	428	32	7.5%	

*antenne téléphonique, équipe mobile ou unité hospitalière de soins palliatifs

Sur le plan de la prise en charge palliative, le Tableau 14 montre que tous les indicateurs sont relevés avec une plus grande fréquence parmi les clients pour lesquels un diagnostic de cancer était connu lors du décès, à l'exception de l'usage d'échelles de mesure d'autres symptômes que la douleur, qui est rare en toutes circonstances.

b) Clientèle des CMS

La distribution des lieux de décès n'est pas identique en présence ou en l'absence d'un diagnostic de cancer ($p=.02$); les principales différences résident dans une fréquence moins élevée de décès à domicile en cas de cancer (10.0%, versus 36.9%), et dans une proportion plus élevée de décès en hôpital de type B (23.0%, versus 13.3%).

Comme pour la clientèle des EMS et Hôpitaux C, une fraction plus importante des patients atteints de cancer a été prise en charge par les services de maintien à domicile après un séjour en hôpital A/B, dans le but d'assurer des soins palliatifs ou de fin de vie (23.7%, versus 4.3% en l'absence de cancer connu, $p<.001$), et la fréquence d'hospitalisation au cours des trois derniers mois de vie s'élevait à 84.7% pour les clients atteints de cancer contre 72.9% pour les autres situations ($p=.001$).

Tableau 15: Comparaison des indicateurs de prise en charge palliative dans la clientèle des CMS, au cours des 10 derniers jours et précédemment dans la dernière année de vie, selon la présence ou l'absence de diagnostic de cancer connu

Période / Indicateur	Cancer	N	n	%	p
10 derniers jours:					
Consultation de structures de s. palliatifs*:	Oui	135	28	20.7%	<.001
	Non	179	5	2.8%	
Administration d'opiacés:	Oui	133	79	59.4%	<.001
	Non	176	22	12.5%	
Echelles de mesure de la douleur:	Oui	136	26	19.1%	<.001
	Non	178	2	1.1%	
Echelles de mesure d'autres symptômes:	Oui	136	19	14.0%	<.001
	Non	175	1	0.6%	
Avant les 10 derniers jours:					
Consultation de structures de s. palliatifs*:	Oui	160	41	25.6%	<.001
	Non	228	6	2.6%	
Administration d'opiacés:	Oui	157	79	50.3%	<.001
	Non	227	15	6.6%	
Echelles de mesure de la douleur:	Oui	157	22	14.0%	<.001
	Non	226	2	0.9%	
Echelles de mesure d'autres symptômes:	Oui	146	17	11.6%	<.001
	Non	227	4	1.8%	

*antenne téléphonique, équipe mobile ou unité hospitalière de soins palliatifs

Le Tableau 15 illustre les constantes différences trouvées entre ces deux catégories de décès quant aux indicateurs de prise en charge palliative, au cours des 10 derniers jours de vie mais également antérieurement. En outre, la comparaison de ce tableau et du précédent met en évidence une fréquence moindre d'administration d'opiacés et d'utilisation d'échelles de mesure de la douleur dans le contexte des soins à domicile, pour les patients atteints de cancer comme pour ceux décédés d'autres maladies.

2.2.6 Indicateur composite de recours aux soins palliatifs

En dernière analyse, un indicateur composite de recours aux soins palliatifs a été construit. Cet indicateur est positif si l'un ou l'autre des quatre indicateurs étudiés précédemment (consultation de structures de soins palliatifs, administration d'opiacés, utilisation d'échelles de la douleur, utilisation d'échelles de mesure d'autres symptômes) était positif, et négatif dans tous les autres cas. Les personnes hospitalisées les 10 derniers jours de leur vie en milieu A/B ont été exclues de cette analyse pour l'indicateur de soins palliatifs portant sur les 10 jours précédant le décès. Les personnes connues des CMS depuis moins de 3 mois sur lesquelles les équipes de maintien à domicile n'ont pas pu se prononcer quant à l'année précédant le décès ont été exclues lors de l'analyse de la prise en charge au cours de la dernière année de vie pour la clientèle des CMS.

L'indicateur composite a été exploité en particulier pour étudier l'effet de facteurs tels que l'âge ou le sexe sur la prise en charge palliative, tenant compte de paramètres tels que le lieu de vie et la présence ou l'absence de problématique oncologique.

Son analyse confirme d'abord la différence de prise en charge palliative entre les deux lieux de vie (Tableau 16). L'indicateur est plus souvent positif au cours des dix derniers jours de vie dans la clientèle des EMS et Hôpitaux C, et la différence observée est significative tant pour les cas oncologiques que pour les personnes décédées d'autres problèmes. On relève surtout l'écart très marqué entre les deux lieux de vie en ce qui concerne la prise en charge palliative des personnes décédées sans diagnostic de cancer (61.8% en lit C/D versus 14.9% dans la clientèle des CMS).

Il est intéressant de constater que les deux lieux de vie ne se distinguent plus pour les patients atteints de cancer lorsque la prise en charge palliative est examinée sur la dernière année de vie, mais antérieurement aux dix jours précédant le décès: dans le secteur de l'hébergement médico-social comme dans celui du maintien à domicile, un client décédé sur deux a bénéficié d'élément(s) évoquant une prise en charge palliative. En revanche, en l'absence de problématique oncologique, on observe à nouveau un indicateur composite moins souvent positif dans la clientèle des CMS.

Tableau 16: Comparaison de l'indicateur composite* de prise en charge palliative, au cours des 10 derniers jours et précédemment au cours de la dernière année de vie, selon la présence ou l'absence de diagnostic de cancer connu et le lieu de vie

Période / Pathologie	Lieu de vie	N	Indicateur composite +		
			n	%	p
10 derniers jours:					
Cas oncologiques:	EMS/Hôpitaux C	74	57	77.0%	.01
	Domicile (CMS)	144	87	60.4%	
Autres cas:	EMS/Hôpitaux C	477	295	61.8%	<.001
	Domicile (CMS)	181	27	14.9%	
Avant les 10 derniers j.:					
Cas oncologiques:	EMS/Hôpitaux C	77	42	54.6%	NS
	Domicile (CMS)	205	105	51.2%	
Autres cas:	EMS/Hôpitaux C	487	120	24.6%	<.001
	Domicile (CMS)	276	24	8.7%	

* indicateur positif si, sur la période considérée, mention est faite d'au moins l'un des éléments suivants: consultation d'une structure de soins palliatifs, administration d'opiacés, utilisation d'échelles de mesure de la douleur et utilisation d'échelles de mesure d'autres symptômes

Les effets de l'âge, du sexe, puis de la présence ou l'absence de troubles psychiques comme composante de la prise en charge ont ensuite été examinés chacun séquentiellement, dans les quatre groupes définis par le lieu de vie et par la présence ou l'absence d'un diagnostic de cancer.

Aucune différence statistiquement significative n'a été relevée pour ces trois paramètres concernant la proportion des personnes décédées positives sur l'indicateur composite de prise en charge palliative au cours des 10 derniers jours de vie. Dans chacun des deux lieux de vie (institution d'hébergement médico-social ou domicile), l'entier des éventuelles différences observées pour l'âge, le sexe ou les troubles psychiques disparaissent dès que le diagnostic de cancer est pris en considération. Elles sont donc attribuables au profil particulier des personnes atteintes de cancer.

L'analyse des effets de ces paramètres sur l'indicateur de prise en charge palliative plus précoce ne révèle aucune différence selon le sexe, ou selon les troubles psychiques relevés. En revanche, il existe un effet significatif de l'âge dans le sous-groupe des décès de personnes atteintes de cancer, que l'on observe pour les deux types de lieu de vie. Dans la clientèle des EMS et Hôpitaux C, les personnes atteintes de cancer sont caractérisées par au moins l'un des éléments de l'indicateur composite portant sur la dernière année de vie dans 71.0% des cas avant l'âge de 85 ans, et dans 46.5% des cas à l'âge de 85 ans ou plus ($p=.04$). Parmi les décès annoncés par les CMS, les proportions sont de 64.5% avant l'âge de 65 ans, 43.8% entre 65 et 84 ans, et de 50% à l'âge de 85 ans ou plus ($p=.03$). Cet effet significatif de l'âge reste limité aux personnes atteintes de cancer; en ce qui concerne les personnes décédées sans ce diagnostic, un effet de l'âge est également observé, dans la même direction, mais il reste statistiquement non significatif.

DISCUSSION

La question centrale posée par l'évaluation de la phase d'installation du PCDSP est celle de la diffusion des soins palliatifs dans l'ensemble du canton entre 2003 et 2005, dans les régions mais aussi à travers divers groupes de patients, de professionnels et d'institutions, telle que mesurée sur la base d'une série d'indicateurs. Il faut rappeler ici que les indicateurs choisis ont une portée limitée et ont pour unique objet de documenter cette diffusion; en particulier, l'évaluation n'a pas pour but ni de juger de la qualité des soins reçus par des patients individuels, ni de décrire la totalité des activités d'ordre médical ou psychosocial prodigués dans le canton dans une optique de soins palliatifs.

Cet état des lieux a été effectué six mois seulement après le démarrage du PCDSP, alors que les premiers éléments du programme se mettent en place sous la forme d'équipes mobiles de soins palliatifs dans les régions Centre, Est et Ouest du canton et que la région Nord élabore son projet. La situation décrite dans ce rapport constitue le point de départ d'une comparaison temporelle dont le second temps sera l'automne 2005.

Les activités des EMSP analysées sont exclusivement celles qui ont été répertoriées dans la base de données commune aux trois équipes, installée à mi-année. Le relevé des demandes adressées aux EMSP ne représente ainsi qu'une partie des activités de ces équipes qui comprennent, entre autres, de multiples prises de contact et présentations du programme auprès des membres des réseaux et des professionnels du terrain, des activités de formation en faveur de ces derniers (études de cas, etc.), ou encore la définition d'un système d'information et son implémentation. Les EMSP ont en outre été activement impliquées dans les travaux du comité de pilotage et de ses groupes de travail, notamment ceux relatifs à la mise en route coordonnée des EMSP; à la définition de la formation et de ses objectifs; à la diffusion dans le canton de l'information sur le programme et ses supports; à l'élaboration d'un dossier du patient; ainsi qu'à la composante d'hospitalisation à domicile prévue par le PCDSP. Parallèlement au traitement des demandes qui leur sont adressées, le second semestre de l'année 2003 a ainsi été marqué, pour les EMSP, par la diffusion d'une information relative à leurs activités et leur disponibilité, qui s'est notamment traduite par la publication de plaquettes⁷ et d'articles destinés aux médecins⁸ ainsi qu'à l'ensemble des acteurs du réseau⁹.

En dépit de quelques lacunes dans l'enregistrement des demandes qui leur ont été adressées et de l'inhomogénéité de la saisie d'information entre les trois sites, la base de données des EMSP comprend, globalement, un volume de cas documentés sur six mois s'approchant de celui décrit par d'autres équipes (notamment celles dont la principale mission est l'intervention de deuxième ligne)¹⁰.

⁷ cf. note 2

⁸ David S, Programme cantonal de développement des soins palliatifs: où en est-on? Courrier du Médecin Vaudois 2003; 8: 10

⁹ Déjà trois équipes mobiles au travail - ça bouge dans les soins palliatifs. La Lettre des réseaux 18, Lausanne: Service de la Santé Publique, Décembre 2003, p.2-3

¹⁰ Selon les informations réunies par Mme C. Hoenger, cheffe de projet SSP, concernant des équipes mobiles de soins palliatifs en Suisse, en Belgique, en Espagne et au Canada

Les EMSP sont avant tout appelées pour des situations concrètes, les demandes d'ordre général étant peu fréquentes sur les trois sites. Cependant, les EMSP fonctionnent avec des spécificités locales. L'EMSP-ARCOS a développé une activité essentiellement extra-hospitalière, complémentaire à celle de la Division de soins palliatifs du CHUV; elle reçoit des demandes se rapportant à des patients qui se trouvent généralement à leur domicile ou en EMS, souvent à la demande de médecins. Par contraste, l'EMSP-ASCOR reçoit une forte proportion de demandes de la part d'infirmiers(ères), en particulier de liaison, pour des patients hospitalisés notamment en lit B, dont il s'agit souvent d'aider à organiser le retour à domicile. Ceci reflète probablement la composition professionnelle de l'équipe. Quant aux demandes adressées à l'EMSP-ARC, elles concernent des patients un peu plus âgés et plus souvent masculins; elles paraissent moins polarisées quant à la localisation des patients.

Conformément aux buts visés par le PCDS, et bien que la survie des patients reste difficile à estimer, les EMSP semblent être consultées relativement précocément: lors de la demande, le pronostic se formule en mois dans plus d'un cas documenté sur deux, et les interventions en faveur de personnes dont l'espérance de vie n'est que de quelques jours ne sont décrites que dans un cas documenté sur dix. Pour toutes les EMSP, les demandes restent passablement centrées sur des patients atteints d'affections oncologiques mais une réelle diversité est observée quant aux âges, sexes, lieux de vie et localisations des patients. Plusieurs diagnostics peuvent co-exister et d'autres pathologies sont évoquées pour motiver la demande, par exemple liées au système circulatoire (les plus fréquentes, relevées dans 20% des cas), respiratoires, neurologiques, etc. Les données disponibles indiquent que les EMSP ont instauré une collaboration avec les soignants habituels de ces patients, comme en témoignent les nombreux cas dans lesquels l'EMSP se déplace au chevet des patients et décrit une séquence de suivis, ainsi que la fréquence des visites réalisées en présence d'un(e) infirmier(ère) ou du médecin traitant.

Au niveau du canton, l'étude des circonstances du décès dans la clientèle des structures médico-sociales a bénéficié d'une collaboration de tous les CMS, ainsi que d'une grande partie des EMS ou Hôpitaux C. Par ailleurs, les annonces de décès faites par ces structures correspondent aux volumes attendus sur la base des statistiques disponibles.

Il ressort des analyses que le profil des personnes décédées est homogène entre les quatre régions du canton, et ne saurait a priori expliquer d'éventuelles différences de prise en charge. En revanche, ce profil présente d'importantes différences entre le secteur de l'hébergement médico-social et celui du maintien à domicile. Les annonces faites par les CMS concernent ainsi dans près d'un cas sur deux des personnes atteintes de cancer, alors que les pathologies oncologiques ne semblent présentes que dans un cas sur sept dans les institutions hébergeantes.

La prise en charge de la fin de vie a en conséquence été analysée séparément selon le lieu de vie. Dans la clientèle des EMS et Hôpitaux C, les personnes sont rarement décédées en milieu hospitalier A ou B, bien que près d'un quart d'entre elles aient été hospitalisées au cours des trois derniers mois de vie. Malgré le fait que les structures de soins palliatifs aient été rarement contactées, et l'utilisation d'échelles de mesure de la douleur ou d'autres symptômes rarement rapportée, l'administration d'opiacés est relevée dans six cas sur 10. Cependant, cette proportion se réfère aux 10 derniers jours de vie, et seul un petit quart des

personnes décédées semble avoir reçu des opiacés plus tôt dans la dernière année de vie. Des différences régionales statistiquement significatives sont observées, en particulier la consultation de structures de soins palliatifs au cours des 10 derniers jours de vie pour des personnes hébergées semble être un peu plus fréquente dans la région Est, et le recours aux échelles de mesure de la douleur et d'autres symptômes est mentionné plus souvent dans les régions Nord et Est du canton.

Les décès observés dans la clientèle des CMS sont homogènes non seulement quant aux caractéristiques des personnes, mais également en ce qui concerne la prise en charge. Les décès surviennent beaucoup plus souvent en milieu hospitalier, les personnes décédant à domicile ne représentant qu'un tiers des cas, et les hospitalisations dans les trois mois précédant le décès sont très fréquentes. La consultation de structures de soins palliatifs est rare comme dans les EMS ou Hôpitaux C, et l'utilisation d'échelles de mesure de la douleur ou d'autres symptômes plus rare encore. On ne relève une prescription d'opiacés au cours des 10 derniers jours de vie que dans un tiers des cas et l'administration d'opiacés plus précoce dans la dernière année de vie est, comme pour les personnes hébergées, notée dans un quart seulement des décès.

Les personnes atteintes de cancer ont une probabilité nettement plus élevée d'être l'objet de consultations de structures de soins palliatifs, de recevoir des opiacés et de voir leurs douleurs évaluées de façon standardisée au cours des 10 derniers jours de vie, mais également plus tôt au cours de la dernière année. Cette observation est faite tant pour les décès annoncés par les EMS et Hôpitaux C que pour ceux rapportés par les CMS.

Le niveau de fréquence optimale de recours aux opiacés n'est pas connu, et une prescription n'est pas appropriée dans tous les cas de décès. Cependant, l'observation d'une différence systématique de fréquence d'administration d'opiacés entre les secteurs de l'hébergement et celui du maintien à domicile retient l'attention. Lorsque les décès sont analysés séparément pour les personnes atteintes ou non de cancer, on observe d'abord une fréquence plus élevée de recours aux opiacés et instruments de mesure de la douleur parmi les personnes atteintes de cancer, quel que soit le lieu de vie. On note ensuite une fréquence plus élevée des indicateurs de prise en charge palliative pour les personnes hébergées, parmi les personnes atteintes de cancer mais également (et de façon plus marquée encore) parmi les personnes décédant d'autres causes.

Si le lieu de vie et la pathologie oncologique sont deux facteurs clairement associés à la positivité de nos indicateurs de prise en charge palliative, les données ne montrent aucune différence significative en fonction de l'âge, du sexe ou de la présence de troubles psychiques en ce qui concerne les dix derniers jours de vie. En revanche, un âge avancé est associé à une moindre fréquence de prise en charge palliative, telle qu'elle peut être estimée par nos indicateurs, quel que soit le lieu de vie.

Finalement, il n'est pas possible de lier directement les événements décrits dans les deux parties de l'évaluation, dans la mesure où les recueils d'information étaient totalement séparés. Cependant, il est intéressant de souligner, dans l'analyse des décès, les particularités des situations caractérisées par un conseil spécifique en soins palliatif. Que les personnes aient été hébergées dans des structures médico-sociales ou prises en charge par les services de maintien à domicile avant leur décès, on relève parmi les personnes décédées pour lesquelles une structure de soins palliatifs (antenne téléphonique, équipe

mobile ou unité hospitalière) a été consultée une fréquence significativement plus élevée d'administration d'opiacés, ainsi que d'usage d'échelles de mesure de la douleur ou d'autres symptômes, à proximité immédiate du décès mais aussi dans la dernière année de vie.

Gardant à l'esprit les limites de cette étude, en particulier le fait que nos indicateurs ne captent pas toutes les interventions de soins palliatifs, les résultats de l'analyse des décès montrent que les paramètres relevés dans la clientèle des institutions médico-sociales vaudoises permettent de mettre en évidence des différences de pratique entre groupes de patients en un temps donné. Ils devraient également être adaptés à l'étude d'une évolution entre la situation actuelle et celle qui résultera du développement de l'offre de soins palliatifs dans le canton.

CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

Les principales conclusions de ce bilan initial sont les suivantes:

- Les EMSP sont encore en phase d'installation et l'analyse des demandes adressées aux EMSP ne constituent qu'un aspect des tâches accomplies; en particulier, les activités liées à la définition du PCDSP, à la formation des professionnels du terrain, à l'élaboration d'instruments (dossier du patient, système d'information) ou à la coordination des travaux à travers les réseaux ne sont pas captées par la base de données des EMSP.
- Quelle que soit l'EMSP considérée, un quart environ des patients pour lesquelles des demandes sont adressées ne sont pas des cas oncologiques.
- La diversité des situations qui font l'objet de demandes aux EMSP se vérifie actuellement davantage au niveau du canton qu'au sein de chacune des équipes, dont les particularités reflètent les modalités d'organisation des équipes et leurs relations avec les structures existantes. On observe ainsi des différences entre les demandes adressées aux EMSP-ARCOS et ASCOR, qui reflètent probablement leur histoire et leurs liens institutionnels.
- La nature des demandes est variée, et ne se limite pas à l'évaluation et à la gestion de symptômes.
- Les demandes adressées aux EMSP concernent en général des patients particuliers, et les demandes d'ordre général sont peu fréquentes. La réponse à ces demandes implique de multiples démarches, les EMSP se déplacent souvent et leurs visites au chevet du patient ont lieu généralement en présence d'infirmiers(ères) et de médecins traitants.
- Les pratiques d'enregistrement des demandes dans la base de données des EMSP doivent être harmonisées, afin d'améliorer les possibilités de comparaison entre équipes et de documenter l'ensemble des demandes sur les trois sites.
- Les indicateurs choisis pour l'analyse des décès dans la clientèle des institutions médico-sociales du canton n'ont pas la prétention de décrire la totalité des activités de soins palliatifs déployées en faveur des personnes en fin de vie (en particulier, les interventions d'ordre psycho-social, qui font partie intégrante des soins palliatifs, ne font l'objet d'aucune mesure). Cependant, ils permettent de mettre en évidence des différences de pratique, notamment selon le lieu de vie. La diffusion des soins palliatifs dans les années à venir devraient entraîner des modifications perceptibles de ces indicateurs qui paraissent pertinents.
- Les quatre régions étudiées sont comparables quant aux caractéristiques des personnes décédées. Elles le sont également du point de vue de la prise en charge palliative dans le contexte du maintien à domicile, et dans une large mesure également pour celle offerte dans les établissements d'hébergement médico-social.
- Les indicateurs de prise en charge palliative mettent en évidence des différences marquées selon le lieu de vie, la pathologie et, pour ce qui est de la prise en charge précoce, selon l'âge.

- Parmi ces indicateurs, l'administration d'opiacés est celui qui se trouve être le plus souvent positif. Cependant, les personnes recevant des opiacés ne sont le plus souvent pas évaluées par des échelles de mesure de la douleur ou d'autres symptômes, qui sont des instruments courants dans la pratique des soins palliatifs.
- Les indicateurs de soins palliatifs sont nettement plus souvent positifs pour les dix derniers jours de vie que pour la dernière année, en amont des dix jours précédant le décès.
- Enfin, les personnes décédées pour lesquelles des structures de soins palliatifs ont été consultées sont caractérisées par des indicateurs de prise en charge palliative plus souvent positifs, ce qui laisse présumer une réelle modification de la prise en charge induite par un conseil spécialisé.

De ces conclusions dérivent les recommandations suivantes:

1. S'il n'est pas possible de se prononcer sur une proportion "idéale" de personnes couvertes par une prescription d'opiacés dans la dernière année de vie, un premier constat est celui d'un écart considérable entre les indicateurs estimés sur les dix derniers jours de vie et ceux concernant la prise en charge plus précoce, au cours de la dernière année. L'un des buts du programme est l'introduction de soins palliatifs qui ne soient pas limités à des soins terminaux, et **une prise en charge palliative plus précoce** doit être un premier objectif prioritaire des prochaines années.
2. Un second constat est celui d'un écart également considérable, notamment dans les institutions d'hébergement médico-social, entre la prescription d'opiacés, d'une part, et l'usage beaucoup plus modeste qui est fait d'échelles de mesure de la douleur et d'autres symptômes. Cet écart est problématique car **la prescription d'opiacés devrait être fondée sur une observation systématique du patient** (monitoring par échelles auto-administrées ou, à défaut, par échelles comportementales standardisées) consignées dans le dossier clinique.
3. Le troisième constat est celui d'indicateurs de soins palliatifs moins souvent positifs pour la clientèle médico-sociale prise en charge à domicile. Ceci est particulièrement le cas pour les personnes décédant d'autres pathologies qu'un cancer. Un **effort de diffusion des soins palliatifs auprès des médecins traitants** du canton doit figurer parmi les priorités du PCDSP. Son impact devrait être mesurable par nos indicateurs relatifs aux soins palliatifs, mais peut-être conduira-t-il aussi à une réduction de la fraction de la clientèle des CMS décédant en milieu hospitalier.
4. Enfin, des règles communes doivent être adoptées quant à l'enregistrement des demandes adressées aux EMSP dans leur base de données, en particulier pour éviter qu'une fraction de ces demandes reste non documentée lors des prochaines analyses.

ANNEXE:

- *FICHE D'ANNONCE DE DECES, CMS*
- *FICHE D'ANNONCE DE DECES, EMS*
- *FICHE D'ANNONCE DE DECES, LITS C D'HÔPITAUX*

RECENSEMENT DES Décès de clients des EMS

survenus du 16 JUIN au 15 DECEMBRE 2003 (accidentels EXCLUS) - EMS n°.....

Type de cas: Long séjour
 Court séjour ou séjour d'observation

Age au décès: 16 à 64 ans 65 à 84 ans 85 ans ou plus

Sexe: Homme Femme

Lieu du décès: EMS
 domicile (du patient ou de proches)
 Lit d'hôpital statut C
 Lit d'hôpital statut B
 Lit d'hôpital statut A
 Hôpital psychiatrique ou psychogériatrique
 Clinique privée
 Autre (veuillez préciser) _____

Nouveau cas transféré d'un lit A ou B pour fin de vie / soins palliatifs: Oui Non

Nouveau cas adressé par un CMS pour fin de vie / soins palliatifs: Oui Non

Diagnostic de cancer connu lors du décès: Oui Non

Hospitalisation(s) A ou B au cours des trois derniers mois de vie: Oui Non
- Si oui, passage par une unité hospitalière de soins palliatifs: Oui Non

Antenne téléphonique, unité mobile ou hospitalière de soins palliatifs consultée...

- dans les 10 derniers jours de vie: Oui Non Hospitalisé les 10 derniers jours

- dans l'année précédant le décès, avant les 10 derniers jours: Oui Non

Administration d'opiacés à l'EMS...

- dans les 10 derniers jours de vie: Oui Non Hospitalisé les 10 derniers jours

- dans l'année précédant le décès, avant les 10 derniers jours: Oui Non

Existence dans le dossier d'une échelle de mesure de la douleur...

- dans les 10 derniers jours de vie: Oui Non Hospitalisé les 10 derniers jours

- dans l'année précédant le décès, avant les 10 derniers jours: Oui Non

Existence dans le dossier d'une échelle de mesure d'autres symptômes...

- dans les 10 derniers jours de vie: Oui Non Hospitalisé les 10 derniers jours

- dans l'année précédant le décès, avant les 10 derniers jours: Oui Non

Des troubles psychiques ont-ils été une composante de la problématique ? Oui Non

VEUILLEZ INSCRIRE AU VERSO TOUTE REMARQUE CONCERNANT CE DECES

RECENSEMENT DES Décès de clients des Lits C

survenus du 16 JUIN au 15 DECEMBRE 2003 (accidentels EXCLUS) – S.H. lits C n°.....

- Type de cas:** Long séjour
 Court séjour ou séjour d'observation
- Age au décès:** 16 à 64 ans 65 à 84 ans 85 ans ou plus
- Sexe:** Homme Femme
- Lieu du décès:** EMS
 domicile (du patient ou de proches)
 Lit d'hôpital statut C
 Lit d'hôpital statut B
 Lit d'hôpital statut A
 Hôpital psychiatrique ou psychogériatrique
 Clinique privée
 Autre (veuillez préciser) _____

Nouveau cas transféré d'un lit A ou B pour fin de vie / soins palliatifs: Oui Non

Nouveau cas adressé par un CMS pour fin de vie / soins palliatifs Oui Non

Diagnostic de cancer connu lors du décès: Oui Non

Hospitalisation(s) A ou B au cours des trois derniers mois de vie: Oui Non

- Si oui, passage par une unité hospitalière de soins palliatifs: Oui Non

Antenne téléphonique, unité mobile ou unité hospitalière de soins palliatifs consultée...

- dans les 10 derniers jours de vie: Oui Non

- dans l'année précédant le décès, avant les 10 derniers jours: Oui Non

Administration d'opiacés en lit C...

- dans les 10 derniers jours de vie: Oui Non

- dans l'année précédant le décès, avant les 10 derniers jours: Oui Non

Existence dans le dossier d'une échelle de mesure de la douleur...

- dans les 10 derniers jours de vie: Oui Non

- dans l'année précédant le décès, avant les 10 derniers jours: Oui Non

Existence dans le dossier d'une échelle de mesure d'autres symptômes...

- dans les 10 derniers jours de vie: Oui Non

- dans l'année précédant le décès, avant les 10 derniers jours: Oui Non

Des troubles psychiques ont-ils été une composante de la problématique ?

Oui Non

Hospitalisé A ou B les 10 derniers jours

Hospitalisé A ou B les 10 derniers jours

Hospitalisé A ou B les 10 derniers jours

Hospitalisé A ou B les 10 derniers jours

VEUILLEZ INSCRIRE AU VERSO TOUTE REMARQUE CONCERNANT CE DECES