

# Evaluation du programme cantonal de soins palliatifs dans le canton de Vaud. Résumé du rapport final.

Sarah Cornaz, Valérie Chabloz, Jacques Spagnoli, Fabiana Botrugno, Brigitte Santos-Eggimann

## Introduction

Ce résumé reprend les points principaux du rapport "Evaluation du programme cantonal de soins palliatifs dans le canton de Vaud", disponible dans sa totalité sur le site du Service de la Santé Publique du canton de Vaud (SSP), dans la rubrique Santé, Social / Services de soins / Soins palliatifs.

Les objectifs principaux du mandat confié par le SSP à l'Institut Universitaire de médecine sociale et préventive étaient de faire le point sur l'état actuel des soins palliatifs, selon les institutions du canton et les médecins, et de décrire l'évolution de la situation depuis le bilan initial établi en 2000 sur la base des avis exprimés par les acteurs du terrain, huit ans après la mise sur pied du programme cantonal.

## Taux de participation

ETAT DES RETOURS AU 15.11.2011			
Etablissement	N questionnaires envoyés	N questionnaires remplis*	% remplis*
Hôpitaux (A et B)	48	25	52.1%
<i>Lits A</i>	29	13	44.8%
<i>Lits B</i>	19	12	63.1%
EMS	156	123	78.8%
CHUV	36	19	52.8%
CMS	50	48	96%
ESE	14	14	100%
<b>TOTAL institutions</b>	<b>304</b>	<b>229</b>	<b>75.3%</b>
Médecins et psychiatres	2665	261 retours électroniques	21.9%
		323 retours papiers	

## Synthèse et recommandations

L'ensemble des résultats présentés dans ce rapport relève de l'expression subjective des acteurs en SP actuellement sur le terrain et est exposé en tant que tel, bien que certaines de leurs réactions soulèvent des questions.

De cette évaluation du Programme cantonal de développement des SP, il ressort que de l'avis largement majoritaire de tous les acteurs, institutions comme médecins privés, les SP se sont améliorés dans le canton au cours des dix dernières années. Cet avis général est confirmé par l'évolution des réponses aux questions posées avant et après l'installation du programme cantonal.

Trois éléments-clé du programme sont particulièrement appréciés et sont évoqués comme causes de cette amélioration : les EMSP, les personnes-ressource actives dans les institutions de soins (particulièrement fréquentes dans les CMS et les services de lits B ainsi que, dans une moindre mesure, dans les EMS) et les formations en SP. Une majorité des acteurs médico-sociaux et des médecins privés répondant à l'enquête affirment que l'intervention des EMSP a concrètement permis, dans l'année écoulée, d'éviter des hospitalisations et de prolonger le maintien à domicile. Du point de vue de la formation, le rôle des EMSP est souligné, mais aussi le matériel distribué, Palliative Flash dans les institutions et Guides des SP auprès des médecins. De nombreux acteurs ont ainsi mentionné une évolution de leurs connaissances mais aussi de leurs pratiques à la suite de ces lectures. Les EMSP et les personnes-ressource des institutions sont encore citées pour leur rôle de prévention de l'épuisement des professionnels engagés dans les situations de SP.

Au-delà de cette image très positive, les réponses reçues mettent en évidence quelques lacunes qui fondent nos recommandations. Ainsi, les chartes institutionnelles ne comprennent que minoritairement (sauf dans les établissements de lits B) une définition des SP. Cette situation pourrait être à l'origine d'une certaine confusion, persistante, entre SP et soins terminaux ou de fin de vie. D'autre part, des différences sont observées entre les secteurs de soins, qui ne semblent pas s'être adaptés au même rythme probablement en raison de leur mission première. Les réponses témoignent d'une évolution plus rapide dans les institutions médico-sociales et dans les services de lits B que dans les établissements hospitaliers de soins aigus ou parmi les médecins privés. Cependant, par rapport à la perception prévalant dix ans plus tôt, une augmentation des déclarations de ressources inadéquates ou insuffisantes pour les SP est enregistrée dans les trois secteurs hospitaliers (services B, A et CHUV). Ce résultat pourrait refléter une prise de conscience croissante de l'importance des SP dans les milieux de soins aigus. Les réponses des médecins doivent être interprétées avec prudence en raison de leur faible participation à l'enquête. Les répondants sont cependant nombreux à faire part de leur difficulté à trouver le temps nécessaire à une formation spécifique, mais aussi à faire reconnaître celui que requiert la coordination dans une prise en charge comprenant des SP ; paradoxalement, malgré cela et en dépit de chiffres montrant l'absence de progression des médecins déclarant avoir reçu une formation spécifique, dans les institutions médico-sociales comme dans les établissements de lits A l'amélioration des SP dans le canton est en partie attribuée à la collaboration des médecins traitants. Il reste cependant que la majorité des institutions souhaite renforcer encore la collaboration avec les médecins traitants dans le domaine des SP. Enfin, si la situation a favorablement progressé dans les institutions médico-sociales, il reste un potentiel de progression dans ce secteur. De même il est très positif que les SP s'étendent aux institutions socio-éducatives bien qu'il s'agisse d'un domaine encore à développer.

Des différences sont observées également entre les réseaux de soins, notamment dans la région Nord où les problèmes de structures et de ressources inadéquates dans le domaine des SP en EMS et CMS sont plus fréquemment cités.

## Recommandations et réflexions sur l'avenir

Le programme de développement de SP doit être maintenu. Certaines mesures restent cependant à introduire ou développer, alors que d'autres nécessitent une évaluation plus approfondie afin de comprendre plus en détails les résultats qui ressortent de cette étude. Ces recommandations sont basées en majeure partie sur les attentes des acteurs du terrain telles qu'elles sont mises en avant par leurs réponses.

### Mesures existantes à développer:

- Inscription dans les chartes de tous les établissements d'une définition des SP indiquant clairement la possibilité de tels soins avant la période de fin de vie.
- Inscription dans les cahiers des charges des soignants, quel que soit leur secteur d'activité, d'une implication dans les SP permettant a minima la détection des besoins et le suivi des symptômes des patients identifiés.
- Diffusion d'une information écrite relative aux SP (définition, articulation avec d'autres types de soins, détail des ressources du réseau) adressée à l'ensemble des soignants, y compris aux bénévoles actifs dans les prises en charge.
- Renforcement des activités de diffusion dans la population d'une information sur les SP comme dépassant la problématique des soins terminaux. Cette information doit aussi faire connaître les possibilités des SP au domicile.
- Systématisation de l'accès à une personne-ressource formée en SP dans les services hospitaliers et généralisation de la présence d'une personne-ressource dans chaque EMS.
- Inscription dans le cahier des charges des personnes-ressource d'une mission de diffusion du recours aux échelles d'évaluation de la douleur des patients, des clients ou des résidents.
- Poursuite de la diffusion du Palliative Flash et des Guides mais en y intégrant périodiquement des thématiques propres à certaines pathologies (neurologiques, cardiaques, rhumatologiques, etc.) et populations (enfants, personnes en situation de handicap, etc.) spécifiques.
- Renforcement de l'enseignement en SP destiné aux médecins dès les études pré-graduées, notamment concernant les pathologies autres qu'oncologiques. Ce développement doit s'inscrire dans le cadre de la mise en place de la chaire de SP.
- Développement d'une offre en SP adaptée aux besoins des personnes atteintes de maladies non-oncologiques en général, et en particulier à celles atteintes de maladies neurologiques. Ceci plus spécifiquement dans le secteur médico-social.
- Développement d'un soutien des ESE par les CMS pour la prise en charge de situations de SP, impliquant les personnes-ressource en SP des CMS.
- Intégration d'une démarche systématique incitant à la remise de directives anticipées et à la désignation d'un représentant thérapeutique dans les procédures d'admission de tous les établissements traitant ou hébergeant des patients âgés.

**Mesures à introduire:**

- Reconnaissance par les sociétés médicales de la formation en SP pour les médecins privés, sous la forme de crédits par exemple.
- Développement de recommandations pour la formation des médecins-conseils des EMS qui intègrent la formation en SP.
- Systématisation d'un cahier des charges uniforme et commun à toutes les infirmières-ressource en SP dans les hôpitaux et les EMS définissant leur rôle en tant que référentes en SP.

**Thèmes à investiguer:**

Certaines questions demeurent car des réponses parfois surprenantes ou trop vagues ne permettent pas toujours de saisir l'ampleur du problème exposé. Des études plus approfondies sur quelques thèmes sont donc nécessaires:

- Un manque de lits spécialisés en SP ayant été soulevé dans cette étude, une analyse de la disponibilité actuelle ainsi que des besoins non couverts identifiés en la matière permettrait de préciser le problème pour lui apporter une réponse adaptée.
- Il est relevé dans cette étude la nécessité de renforcer les EMSP dans leurs rôles de formation et soutien aux équipes et aux médecins, d'antenne téléphonique (y compris le week-end et de nuit), de liaison avec les unités hospitalières de SP, de 1<sup>ère</sup> ligne en milieu institutionnel (par ex. dans les établissements socio-éducatifs ou dans les EMS) et de collaboration avec les infirmières de liaison actives dans les hôpitaux. Ces renforcements sont à étudier notamment en termes de demande.
- Des lacunes de financement des soins de base, moyens auxiliaires, prestations de coordination, veilles et soutien des proches impliqués dans les SP ont été évoquées, qui appellent une évaluation des manques en matière de remboursements.
- Investigation des raisons des différences observées dans le réseau Nord.
- Enfin, et de manière plus générale, il serait important de procéder à une évaluation de la satisfaction des personnes en SP ainsi que leurs proches par le biais d'études qualitatives.