

Hospices cantonaux
Département universitaire de médecine
et santé communautaires
Lausanne

Institut universitaire
de médecine sociale et préventive, Lausanne

ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS DANS LE CANTON DE VAUD

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

Delphine Renard, Chéraz Chérif, Brigitte Santos-Eggimann

Citation suggérée :

Renard D, Chérif C, Santos-Eggimann B. Organisation des soins palliatifs dans le cantons 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).

Etude financée par :

Le Service de la santé publique du canton de Vaud et le Service des hospices cantonaux.

Bulletin de commande en dernière page

REMERCIEMENTS

Nous remercions, pour leurs critiques constructives et leur appui dans notre travail, les membres du comité de pilotage:

M. Bernard Bachelard, vice-président, Service de la santé publique;
M. Paul Beck, Fondation Rive-Neuve, Villeneuve;
M. Jacques Charbon, SASCOM, Morges;
Mme Patrizia Clivaz-Luchez, APROMAD, Le Mont-sur-Lausanne;
M. Bernard Decrauzat, directeur du CHUV;
Dr Hélène Kleiber, Pavillon de la Côte, Gilly;
Dr Claudia Mazzocato, Division de soins palliatifs, CHUV;
Mme Geneviève Stucki, présidente, Service de la santé publique.

Nous remercions également le Dr Maurice Baechler (Chamblon), membre du comité de pilotage avant qu'il ne demande au Dr Hélène Kleiber de le remplacer, pour sa relecture critique du rapport.

Pour leur accueil toujours cordial, nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont accepté de nous faire visiter des lieux de soins et de se prêter à un entretien:

Mme Patricia Aguet, Fondation Eben-Ezer, Lausanne;
Dr Dominique Anwar, Hôpital d'Aubonne;
M. José Arm, CTR d'Orbe;
M. Paul Beck et Mme Danielle Beck, Fondation Rive-Neuve, Villeneuve;
Mme Madeleine Kart, Clinique Bois-Cerf, Lausanne;
Dr Karine Moynier, Dr Gilbert Zulian et Dr Sophie Pautex, Cescio, Collonge-Bellerive;
Dr Etienne Rivier et Mme Claire-Lise Bovard, CTR de Mottex, Blonay;
M. Michel von Wyss et Dr Grégoire Gremaud, La Chrysalide, La Chaux-de-Fonds.

Nous remercions également, pour leur grande disponibilité, les personnes de divers horizons professionnels ayant accepté de se prêter à un entretien avec nous; certaines d'entre elles nous ont également fourni une aide précieuse sous forme de suggestions judicieuses et de transmission de documents:

Au CHUV, Mme Véronique Berseth, M. Serge Gallant, Mme Josette Kokocinski, M. Nicolas Long, le Dr Claudia Mazzocato, Mme Sylvette Mihoubi, le Dr Maja Nenadov-Beck, M. Daniel Pétremand, Mme Françoise Porchet, Mme Sabina Rainy, le Dr Friedrich Stiefel, le Dr Jean-Blaise Wasserfallen et Mme Claire Zurkinden.

A Delémont, M. Pierre-André Charmillot.

A Lausanne, le Dr Jean-Pierre Boss, le Dr Thomas Hongler, le Dr Adrian Küng (PUP), le Dr Nicolas Paschoud et M. Edmond Pittet.

A Saint-Saphorin, M. François Rosselet.

Pour nous avoir éclairé sur les projets en cours dans les réseaux de soins, nous remercions le Dr Maurice Baechler, M. Marc Baeuchle, M. Jean-Michel Clerc, Mme Patrizia Clivaz-Luchez, M. Vincent Matthys, Mme Nadia Pasquier et M. Frédéric Perez.

Pour leur indéfectible appui technique, nous remercions Mme Geneviève Stucki, M. Bernard Bachelard, M. Henri Briant et M. René Pasquier (Service de la santé publique), M. Jean-Yves Blanc (OMSV), ainsi que Mme Nicole Chavaz-Cirilli et le Dr Marc Polikowski (IUMSP).

Pour leur indispensable collaboration dans l'organisation de l'enquête par questionnaires, nous remercions le Dr Jean-Blaise Wasserfallen (CHUV) et le Dr Charles Favrod-Coune (Société vaudoise de médecine), ainsi que toutes les institutions qui ont participé à l'évaluation.

TABLE DES MATIERES

1	Introduction.....	7
1.1	Contexte du mandat	7
1.2	Objectifs du mandat	8
2	Bilan de la situation en soins palliatifs dans le canton de Vaud	11
2.1	Enquête par questionnaires auprès des institutions de soins et des médecins	11
2.1.1	Méthodes, taux de réponse et analyse des répondants	11
2.1.2	Présentation et discussion des résultats de l'enquête auprès des associations de maintien à domicile	25
2.1.3	Présentation et discussion des résultats de l'enquête par questionnaires auprès de l'ensemble des établissements de soins du canton de Vaud, sans les associations de maintien à domicile	30
2.1.4	Présentation et discussion des résultats de l'enquête par questionnaires auprès des médecins installés dans le canton de Vaud (sauf psychiatres) ...	44
2.1.5	Présentation et discussion des résultats de l'enquête par questionnaires auprès de médecins psychiatres installés dans le canton de Vaud	49
2.2	Les soins palliatifs dans les réseaux de soins.....	51
2.2.1	Réseau ARCOS: Résultats de l'enquête par questionnaires.....	52
2.2.2	Réseau ARCOS: Projets en cours dans le réseau	55
2.2.3	Réseau AROVAL: Résultats de l'enquête par questionnaires	58
2.2.4	Réseau AROVAL: Projets en cours dans le réseau.....	58
2.2.5	Réseau ARSOL: Résultats de l'enquête par questionnaires	59
2.2.6	Réseau ARSOL: Projets en cours dans le réseau.....	60
2.2.7	Réseau ASCOR: Résultats de l'enquête par questionnaires.....	60
2.2.8	Réseau ASCOR: Projets en cours dans le réseau	61
2.2.9	Réseau FSC: Résultats de l'enquête par questionnaires	62
2.2.10	Réseau FSC: Projets en cours dans le réseau.....	63
2.2.11	Réseau RENOVA: Résultats de l'enquête par questionnaires	63
2.2.12	Réseau RENOVA: Projets en cours dans le réseau	64
2.2.13	Réseau RESCO: Résultats de l'enquête par questionnaires	65
2.2.14	Réseau RESCO: Projets en cours dans le réseau.....	66
2.2.15	Réseau SANTE-BROYE: Résultats de l'enquête par questionnaires	66
2.2.16	Réseau SANTE-BROYE: Projets en cours dans le réseau.....	67
2.3	Visites d'établissements et entretiens avec des professionnels	69
2.3.1	Objectif.....	69
2.3.2	Méthode	69
2.3.3	Visites d'établissements	70
2.3.4	Entretiens avec des membres de la profession médicale	79
2.3.5	Entretiens avec des membres de la profession infirmière	81
2.3.6	Entretiens avec des membres d'autres professions	83
3	Les soins palliatifs dans les autres cantons romands.....	87
3.1	Objectif.....	87
3.2	Méthode	87
3.3	Résultats.....	87
3.3.1	Canton de Fribourg.....	87
3.3.2	Canton de Genève.....	89
3.3.3	Canton du Jura	93

3.3.4	Canton de Neuchâtel.....	94
3.3.5	Canton du Valais.....	96
3.4	Discussion.....	98
4	Modèles d'organisation en soins palliatifs.....	101
4.1	Organisation des soins palliatifs dans d'autres pays.....	101
4.1.1	Allemagne.....	101
4.1.2	Australie.....	102
4.1.3	Belgique.....	103
4.1.4	Canada.....	105
4.1.5	Espagne.....	108
4.1.6	Etats-Unis.....	110
4.1.7	France.....	112
4.1.8	Italie.....	114
4.1.9	Norvège.....	115
4.1.10	Pays-Bas.....	116
4.1.11	Royaume-Uni.....	116
4.1.12	Suède.....	119
4.2	Recherche manuelle.....	120
4.2.1	Méthode.....	120
4.2.2	Résultats.....	120
4.3	Revue de la littérature.....	121
4.3.1	Objectif.....	121
4.3.2	Méthode.....	121
4.3.3	Résultats.....	122
4.4	Modèles d'organisation: synthèse.....	124
5	Synthèse et recommandations.....	127
6	Références.....	143
6.1	Bibliographie.....	143
6.2	Bibliographie d'intérêt général.....	149
	Annexes A à L	
A	Définition des soins palliatifs.....	153
B	Questionnaire destiné aux associations de maintien à domicile.....	165
C	Questionnaire destiné aux services du CHUV.....	173
D	Questionnaire destiné aux hôpitaux et cliniques privés.....	185
E	Questionnaire destiné aux CTR.....	199
F	Questionnaire destiné aux EMS et divisions C des hôpitaux.....	211
G	Questionnaire destiné aux médecins installés et aux psychiatres.....	223
H	Comptes-rendus des visites d'établissements et entretiens réalisés à cette occasion.....	229
I	Comptes-rendus des entretiens réalisés avec des membres de la profession médicale.....	259
J	Comptes-rendus des entretiens réalisés avec des membres de la profession infirmière.....	279
K	Comptes-rendus des entretiens réalisés avec des membres de profession ni infirmière, ni médicale.....	295
L	Résumé du travail de Mme P. Eicher Pavillon: Il fait beau, parlons de la mort.....	313

1 INTRODUCTION

1.1 CONTEXTE DU MANDAT

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

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

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

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

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

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

D'une part, la mise en oeuvre des nouvelles orientations de la politique sanitaire (NOPS) et la constitution progressive de réseaux de soins dans le canton doivent prendre en compte les soins palliatifs comme une prestation parmi d'autres; elles offrent de plus l'opportunité d'une démarche

intégrée dans l'organisation des soins palliatifs. De fait, les soins palliatifs sont aussi l'objet des premiers «projets de réseaux» permettant de promouvoir la coordination d'interventions pluridisciplinaires dans un mouvement d'autonomisation régionale.

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

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

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

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

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

1.2 OBJECTIFS DU MANDAT

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

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

- réalisation d'un bilan de la situation vaudoise actuelle sur la base d'une consultation des institutions de soins, spécialisées ou non, du canton de Vaud, ainsi que des médecins

traitants. Cette consultation aura lieu sous forme de questionnaires envoyés aux directions desdites institutions avec l'appui du SSP, et aux médecins avec l'appui de la Société vaudoise de médecine. Les questionnaires comprendront des sections consacrées aux missions, aux activités de soins hospitalières et ambulatoires, aux activités de formation, aux problèmes actuellement rencontrés et aux éventuels projets de développement en matière de soins palliatifs. Différentes clientèles de soins seront détaillées, en particulier les cas oncologiques, psychogériatriques, autres gériatriques, et non gériatriques. Dans un volet complémentaire, des visites d'établissements et des entretiens réalisés avec des professionnels de la santé au sens large permettront d'enrichir et d'éclairer les données récoltées par questionnaire. Enfin, les réseaux de soins déjà constitués seront consultés quant à leurs éventuels projets de développement en soins palliatifs;

- consultation des autres cantons romands, par l'intermédiaire des services de santé publique, sur leurs dispositifs actuels et leurs projets de développement relatifs aux soins palliatifs;
- recherche de modèles d'organisation des soins palliatifs implantés dans d'autres pays. Cette recherche se fera notamment via une revue de la littérature, dans les deux bases de données The Cochrane Library et Medline.

2 BILAN DE LA SITUATION EN SOINS PALLIATIFS DANS LE CANTON DE VAUD

2.1 ENQUETE PAR QUESTIONNAIRES AUPRES DES INSTITUTIONS DE SOINS ET DES MEDECINS

2.1.1 Méthodes, taux de réponse et analyse des répondants

2.1.1.1 Associations de maintien à domicile du canton de Vaud

Méthode

Le questionnaire adressé aux associations de maintien à domicile se compose de 8 sections et comprend 5 pages, y compris celle des instructions (cf. Annexe B). Il a été adapté d'une version construite pour les CTR¹.

Le Service de la santé publique nous a fourni les adresses de l'ensemble des associations de maintien à domicile du canton de Vaud sous la forme d'une liste de 10 étiquettes. En parallèle, nous avons obtenu de l'OMSV le recensement annuel des CMS de novembre 1999.

Par la suite, les associations de maintien à domicile ont choisi de déléguer à l'OMSV la tâche de répondre au questionnaire pour tout le canton. Trois associations ont élaboré des réponses (SASCOM, ASMADO et APROMAD). Le questionnaire a ensuite été transmis à l'ensemble des directeurs qui l'ont validé et ont chargé un collaborateur de l'OMSV de finaliser ce travail.

Taux de réponse

Le taux de réponse n'est pas calculable, étant donné que les questionnaires envoyés n'ont pas été utilisés par les répondants. Pour le calcul du taux de réponse global des institutions vaudoises, nous avons artificiellement ajouté un questionnaire au nombre de questionnaires envoyés à tous les autres établissements, et nous avons compté le questionnaire transmis par l'OMSV comme un retour.

2.1.1.2 Services du CHUV

Méthode

Le questionnaire adressé à une sélection de services du CHUV se compose de 11 sections et a une longueur de 8 pages, y compris celle des instructions (cf. Annexe C). Il a été adapté d'une version construite pour les CTR².

Afin de préparer l'enquête au sein du CHUV, nous avons eu un premier entretien avec le Dr J.-B. Wasserfallen, adjoint du directeur médical du CHUV, le 3 octobre 00. Il nous avait alors proposé sa collaboration pour la transmission des questionnaires aux personnes concernées. Dans un

¹ Voir section 2.1.1.4

² Voir section 2.1.1.4

deuxième temps, et après avoir consulté le Dr C. Mazzocato, les quatorze services suivants sont pressentis pour répondre:

- Médecine interne A et B
- Chirurgie nord et sud
- UTO (Unité de traitement d'oncologie)
- ORL
- Gynécologie
- Néphrologie
- Pédiatrie
- Rhumatologie
- Neurologie
- Urologie
- Urgences
- Investigations (16^e étage)

C'est le Dr Wasserfallen qui se charge de faire parvenir les questionnaires sous forme papier aux différents chefs de service le 30 octobre 00, avec une lettre d'accompagnement signée par la direction médicale (rédigée sur la base d'une lettre composée par nous). Les questionnaires sont envoyés sous forme électronique entre le 1^{er} et le 2 novembre 00. Nous ignorons le délai de retour qui est alors demandé.

En date du 1^{er} décembre 00, soit un mois plus tard, seuls 6 questionnaires sont revenus. A la séance du comité de pilotage qui a lieu ce même jour, nous prenons la résolution d'organiser une relance. Le Dr Wasserfallen, à qui nous téléphonons, n'a pas l'intention de se charger de cette tâche. Il attire de surcroît notre attention sur le fait que le temps est compté car un autre questionnaire circulera bientôt dans les services dans le cadre d'un projet qualité; ce questionnaire évalue la satisfaction des soignants utilisateurs des prestations de la Division de soins palliatifs (il risque donc, non seulement d'entrer en compétition avec le nôtre pour la disponibilité déjà minime des équipes soignantes, mais encore de créer de regrettables confusions).

Une semaine entière est nécessaire pour atteindre une première fois par téléphone les différents secrétariats des huit services qui manquent à l'appel. Un deuxième téléphone est inévitable pour reprendre des nouvelles de la demande en suspens; dans plus d'un cas, des contacts par téléphone ou par courrier électronique avec plusieurs personnes d'un même service sont nécessaires.

Un seul questionnaire supplémentaire nous parvient au terme de ces démarches.

Récapitulation du déroulement chronologique de l'enquête

Date de l'envoi	30.10.00
Date de retour demandée	?
Date du rappel	entre le 1 ^{er} et le 20.12.00
Date de retour demandée	03.01.01

Pour l'analyse des résultats, seuls sont pris en compte les questionnaires arrivés jusqu'au 31 janvier 01.

Taux de réponse

Nombre d'envois	14
Nombre de retours	7
Nombre de questionnaires remplis	7
Taux de réponse global	50%

Taux de réponse au questionnaire

50%

2.1.1.3 Cliniques privées du canton de Vaud

Méthode

Le questionnaire adressé aux cliniques privées se compose de 12 sections et a une longueur de 9 pages, y compris celle des instructions (cf. Annexe D). Il a été adapté d'une version construite pour les CTR³; le même questionnaire est envoyé aux cliniques privées et aux divisions de lits A des hôpitaux.

Le Service de la santé publique nous a fourni les adresses de l'ensemble des cliniques privées du canton de Vaud sous la forme d'une liste de 13 étiquettes. En réalité, il faut compter avec 10 envois, car trois cliniques sont trop spécialisées pour être comprises dans l'enquête (deux cliniques sont exclues d'office et une troisième après réception de sa réponse).

L'envoi des questionnaires sous forme papier a lieu le 13 octobre 00 à l'attention de la direction de chaque établissement. La date de retour est fixée au 3 novembre 00. L'envoi des questionnaires par voie électronique a lieu le 18 octobre 00. Le délai intervenu entre les deux types d'envoi est dû au fait que le Service de la santé publique ne dispose pas des adresses électroniques; nous téléphonons donc à tous les établissements pour obtenir leur adresse électronique. Les 10 adresses ainsi récoltées ont été transmises ultérieurement pour enregistrement au Service de la santé publique. Trois établissements choisiront la voie électronique pour répondre.

Le rappel a lieu par courrier électronique (dans un cas par courrier) le 6 novembre 00, en fixant le délai de retour au 17 novembre 00.

Récapitulation du déroulement chronologique de l'enquête

Date de l'envoi	13.10.00
Date de retour demandée	03.11.00
Date du rappel	06.11.00
Date de retour demandée	17.11.00

Pour l'analyse des résultats, seuls sont pris en compte les questionnaires arrivés jusqu'au 31 janvier 01.

Taux de réponse

Nombre d'envois	10
Nombre de retours	8
Nombre de questionnaires remplis	5
Taux de réponse global	80%
Taux de réponse au questionnaire	50%

Les raisons pour lesquelles 3 (8-5) établissements nous ont écrit pour dire qu'ils ne répondraient pas au questionnaire sont:

- pas de soins palliatifs (1);
- pas de division de soins palliatifs (1);
- pas concernés par les soins palliatifs (1).

³ Voir section 2.1.1.4

2.1.1.4 Hôpitaux et centres de traitement et de réadaptation (CTR) du canton de Vaud

Méthode

Trois questionnaires différents sont envoyés aux divisions des hôpitaux et aux centres de traitement et de réadaptation (CTR). Le questionnaire destiné aux divisions de lits A se compose de 12 sections et a une longueur de 9 pages, y compris celle des instructions (cf. Annexe D). Il a été adapté d'une version construite pour les CTR; le même questionnaire est envoyé aux divisions de lits A et aux cliniques privées.

Le questionnaire destiné aux divisions de lits B se compose de 12 sections et a une longueur de 9 pages, y compris celle des instructions (cf. Annexe E). C'est le questionnaire appelé ci-dessus «version construite pour les CTR». Comme ce sont des établissements à statut de CTR qui, dans le canton de Vaud, abritent les divisions spécialisées en soins palliatifs (divisions de lits B), le premier questionnaire que nous avons élaboré a été pensé pour eux; par la suite, cette première version a été remodelée pour les autres divisions de lits et les autres types d'établissements.

Finalement, le questionnaire destiné aux divisions de lits C se compose de 10 sections et a une longueur de 8 pages, y compris celle des instructions (cf. Annexe F); le même questionnaire est envoyé aux divisions de lits C et aux EMS.

Le Service de la santé publique nous a fourni les adresses de l'ensemble des hôpitaux et CTR du canton de Vaud sous la forme d'une liste de 28 étiquettes. En réalité, il faut compter avec 21 établissements, car:

- le CHUV a été traité d'une manière particulière avec quatorze services pressentis pour répondre à une version adaptée du questionnaire;
- les établissements psychiatriques (Cery-DUPA et les trois établissements hospitaliers des secteurs psychiatriques ouest, est et nord) ont été exclus de l'enquête (mais pas l'Hôpital psychogériatrique de Cery (SUPG));
- l'Hôpital orthopédique et l'Hôpital ophtalmique ont également été exclus de l'enquête.

Au total, 21 courriers sont donc adressés aux directions des hôpitaux et CTR le 13 octobre 00. Chaque courrier comporte un nombre variable de questionnaires selon la présence d'une ou plusieurs divisions de lits différentes à l'intérieur d'un même établissement. Nous prions la direction d'opérer la distribution des questionnaires aux différentes divisions et, au cas où plus de 95% des prises en charge pour soins palliatifs seraient regroupées au sein d'une même division, de nous renvoyer les questionnaires concernant les autres divisions avec la mention «moins de 5%». (Cette dernière consigne ne sera d'ailleurs respectée par aucun établissement).

La date de retour est fixée au 3 novembre 00. L'envoi des questionnaires par voie électronique a lieu le 18 octobre 00. Le délai intervenu entre les deux types d'envoi est dû au fait que le Service de la santé publique ne dispose pas des adresses électroniques; nous téléphonons donc à tous les établissements pour obtenir leur adresse électronique. Les 20 adresses ainsi récoltées ont été transmises ultérieurement pour enregistrement au Service de la santé publique. Un seul établissement choisira la voie électronique pour répondre.

La liste des questionnaires envoyés aux différentes divisions que comportent les différents établissements est donnée ci-après. Plusieurs hôpitaux comptant plusieurs sites, et des changements étant en cours dans l'organigramme, nous avons complété l'information par quelques nota bene.

CTR (6 établissements)

Cevey-Sylvana

lits B

La Côte	lits B		
Lavigny	lits B		
Miremont	lits B	lits C	
Plein-Soleil	lits B	lits C	
Rive-Neuve	lits B		

Hôpitaux (15 établissements)

Aigle	lits A		
Aubonne	lits A	lits B	lits C
CHYC	lits A	lits B	lits C

NB: Au CHYC, la division de lits A est à Yverdon et les divisions de lits B et C à Chamblon.

Enfance	lits A		
GHOL	lits A	lits B	lits C

NB: Au GHOL, les divisions de lits A sont à Nyon et à Rolle; Rolle a également une division de lits C, et une division de lits B dans le service de pneumologie.

Lavaux	lits A		lits C
Morges	lits A		

NB: Les hôpitaux de Morges et d'Aubonne et le CTR de la Côte ont fusionné pour former un hôpital multisites. L'hôpital de Lavaux comporte aussi une division de lits B, pour laquelle un questionnaire n'a pas été envoyé, aucune réponse ne nous étant parvenue de cet établissement.

Moudon	lits A		lits C
--------	--------	--	--------

NB: La division de lits A de l'hôpital de Moudon a été fermée le 31 mars 2001.

Payerne	lits A		
Pays-d'Enhaut	lits A		lits C
Riviera	lits A	lits B	

NB: A l'Hôpital de la Riviera, les divisions de lits A sont à Vevey et à Montreux, et la division de lits B à Mottex.

Sainte-Croix	lits A		lits C
Saint-Loup/Orbe	lits A	lits B	lits C

NB: Saint-Loup comporte des lits A et C, Orbe comporte des lits B et C.

SUPG	lits A		lits C
Vallée de Joux	lits A		lits C

NB: L'hôpital de Saint-Loup-Orbe et l'Hôpital de la Vallée de Joux ont fusionné au 1^{er} janvier 2000 sous le nom de resHO (réseau de soins hospitaliers).

Le rappel a lieu par courrier électronique (dans un cas par courrier) le 7 novembre 00, en fixant le délai de retour au 17 novembre 00.

Récapitulation du déroulement chronologique de l'enquête

Date de l'envoi	13.10.00
Date de retour demandée	03.11.00
Date du rappel	07.11.00
Date de retour demandée	17.11.00

Pour l'analyse des résultats, seuls sont pris en compte les questionnaires arrivés jusqu'au 31 janvier 01.

Taux de réponse

	Lits A ⁴	Lits B ⁵	Lits C
Nombre d'envois	17	12	13
Nombre de retours	9	11	9
Nombre de questionnaires remplis	7	11	9
Taux de réponse global	53%	92%	70%
Taux de réponse au questionnaire	41%	92%	70%

2.1.1.5 EMS du canton de Vaud

Méthode

Le questionnaire adressé aux EMS se compose de 10 sections et a une longueur de 8 pages, y compris celle des instructions (cf. Annexe F). Il a été adapté d'une version construite pour les CTR; le même questionnaire est envoyé aux EMS et aux divisions de lits C des hôpitaux.

Le Service de la santé publique nous a fourni les adresses de l'ensemble des EMS du canton de Vaud sous la forme d'une liste de 140 étiquettes.

En réalité, il faut compter avec 126 envois car:

- L'EMS La Rochelle à Vaumarcus, sis sur territoire neuchâtelois, a été exclu de l'enquête;
- Les EMS Château de Féchy 1 et 2, chacun titulaire d'une étiquette, se trouvent représentés par un seul questionnaire retourné;
- Les EMS Château de la Rive 1 et 2, chacun titulaire d'une étiquette, se trouvent représentés par un seul questionnaire retourné;
- Les établissements Oasis, Château de Constantine et la Nouvelle Roseraie sont des maisons de vacances;
- Les EMS Pension Thonney, Champ Fleuri et Les Myosotis sont des établissements de psychiatrie adulte (à noter qu'un quatrième établissement de psychiatrie adulte, ayant répondu au questionnaire, a été conservé dans le collectif analysé);
- L'EMS Haute-Combe (qui fait partie de la Fondation Pré Pariset mais était titulaire d'une étiquette) n'est pas médicalisé;
- Les Roches Grises offrent un accueil hôtelier seulement;
- L'établissement L'Agapé à L'Orient a déménagé et le délai de réexpédition est expiré selon un retour de courrier du 29.11.00;

⁴ Les raisons pour lesquelles 2 (9-7) établissements nous ont écrit pour dire qu'ils ne répondraient pas au questionnaire sont:

- hôpital de soins aigus, manque de temps pour ressortir les dossiers, voir avec la division B;
- pas de soins palliatifs.

⁵ A noter qu'un questionnaire intitulé A+B a été rangé par nous dans la catégorie B, l'établissement en question ayant également rempli deux autres questionnaires A et C.

- L'établissement Florimont n'est pas un EMS;
- L'EMS Primeroche était ouvert depuis un mois seulement à l'arrivée du questionnaire.

L'envoi des questionnaires sous forme papier a lieu le 12 octobre 00 à l'attention de la direction de chaque établissement. La date de retour est fixée au 3 novembre 00. L'envoi des questionnaires par voie électronique a lieu entre le 18 et le 19 octobre 00. Le délai intervenu entre les deux types d'envoi est dû au fait que le Service de la santé publique ne dispose pas des adresses électroniques; nous téléphonons donc à tous les établissements pour obtenir leur adresse électronique. Les 72 adresses ainsi récoltées ont été transmises ultérieurement pour enregistrement au Service de la santé publique. Seuls 5 établissements choisiront la voie électronique pour répondre.

Le premier rappel a lieu entre le 6 et le 9 novembre 00, par voie électronique chaque fois que possible, par courrier dans les autres cas. Le 3 novembre 00, M. Pierre Berthet, le secrétaire général de l'AVDEMS était intervenu par lettre à l'IUMSP pour demander un délai de remplissage au 31 janvier 01 (avec copie de la lettre à tous les EMS). Nous lui répondons en annonçant que nous sommes occupés à effectuer le rappel avec report du délai de reddition au 17 novembre 00.

Le 10 novembre 00, M. Berthet nous écrit une deuxième fois en maintenant sa demande (à nouveau avec copie à tous les EMS). Lors du second rappel du 22 novembre 00, nous précisons donc aux EMS restants que nous ne pourrions prendre en compte que les réponses arrivant jusqu'au 4 décembre 00 dans le cadre du présent mandat, mais que les réponses arrivant jusqu'au 31 janvier nous intéresseront tout de même pour une analyse ultérieure.

Récapitulation du déroulement chronologique de l'enquête

Date de l'envoi	12.10.00
Date de retour demandée	03.11.00
Date du premier rappel	6-9.11.00
Date de retour demandée	17.11.00
Date du second rappel	22.11.00
Date de retour demandée	04.12.00

Pour l'analyse des résultats, seuls sont pris en compte les questionnaires arrivés jusqu'au 31 janvier 01. Il est à noter que trois questionnaires remplis nous sont encore parvenus dans le courant du mois de février 01, un dans le courant du mois de mars, et qu'un établissement s'est manifesté pour annoncer qu'en raison de maladie le questionnaire ne pourrait être rempli.

Cas particuliers

Dans l'analyse des réponses, les particularités d'ordre structurel suivantes doivent être relevées:

- Les deux EMS Aubépinés et Meillerie ont répondu en commun à l'ensemble des questions *sauf* aux questions sur l'établissement lui-même (section 2 du questionnaire);
- Il en va de même pour les deux EMS Les Arcades et Odysse, qui partagent les mêmes bureaux situés à l'adresse de l'Odysse;
- Il en va de même pour les trois EMS Fondation Les Pergolas, Richemont-Feydey et Richemont-Village⁶;

⁶ A noter que, dans tous ces cas, les taux de réponse ont été calculés en comptant chaque établissement isolé comme émetteur d'une réponse puisque chaque établissement est décompté dans le total des envois.

- Le questionnaire en retour de la Fondation Les Pergolas (titulaire d'une seule étiquette et comptabilisé comme un seul retour) concerne trois établissements;
- Le questionnaire en retour de la Fondation Beau-Site (titulaire d'une seule étiquette et comptabilisé comme un seul retour) concerne quatre établissements;
- Le questionnaire en retour de la Fondation Pré Pariset concerne également l'EMS Pré de la Tour (qui n'était pas titulaire d'une étiquette dans la liste);
- Le questionnaire en retour de la Fondation Contesse (titulaire d'une seule étiquette et comptabilisé comme un seul retour) concerne deux établissements, l'un sis à Romainmôtier, l'autre à Juriens. Il a été rempli en commun pour toutes les questions, la seule différenciation concernant le nombre de lits;
- La Fondation Mont-Riant (titulaire d'une seule étiquette) compte deux établissements de psychiatrie adulte et trois EMS de psychogériatrie; un seul questionnaire comptabilisé comme un seul retour, a été rempli pour les trois établissements de psychogériatrie.

Taux de réponse global

Nombre d'envois	126
Nombre de retours	87
Nombre de questionnaires remplis	84
Taux de réponse global	69%
Taux de réponse au questionnaire	67%

Les raisons pour lesquelles 3 (81-78) établissements nous ont écrit pour dire qu'ils ne répondraient pas au questionnaire sont:

- pas de soins palliatifs (2);
- établissement non reconnu par la LAMal (1).

Taux de réponse par réseau

	Nombre d'envois	Nombre de retours	Nombre de questionnaires remplis	Taux de réponse global	Taux de réponse au questionnaire
Réseau ARCOS	48	34	34	71%	71%
Réseau AROVAL	6	4	4	67%	67%
Réseau ARSOL	8	7	7	88%	88%
Réseau ASCOR	19	13	13	68%	68%
Réseau FSC ⁷	8	5	4	63%	50%
Réseau RENOVA	11	6	6	55%	55%
Réseau RESCO ⁸	16	9	7	56%	44%

⁷ La raison pour laquelle 1 (5-4) établissement nous a écrit pour dire qu'il ne répondrait pas au questionnaire est: «pas de soins palliatifs».

⁸ Les raisons pour lesquelles 2 (9-7) établissements nous ont écrit pour dire qu'ils ne répondraient pas au questionnaire sont:
 - pas de soins palliatifs, pas de personnel compétent;
 - établissement non reconnu par la LAMal.

Réseau Santé-Broye	7	7	7	100%	100%
Pas de réseau Zone sanitaire 8A	3	2	2	67%	67%

2.1.1.6 Ensemble des institutions de soins

Taux de réponse global

Ce taux de réponse global est calculé en incluant l'ensemble des questionnaires adressés à toutes les institutions de soins du canton.

Pour mémoire, le total de 193 envois se compose de 126 questionnaires aux EMS, 17 questionnaires aux divisions de lits A, 12 questionnaires aux divisions de lits B, 13 questionnaires aux divisions de lits C, 10 questionnaires aux cliniques privées, 14 questionnaires à différents services du CHUV, et 1 questionnaire aux associations de maintien à domicile.

Nombre d'envois	193
Nombre de retours	132
Nombre de questionnaires remplis	124
Taux de réponse global	68%
Taux de réponse au questionnaire	64%

Taux de réponse par réseau

Le même exercice que ci-dessus est effectué pour chaque réseau:

	Nombre d'envois	Nombre de retours	Nombre de questionnaires remplis	Taux de réponse global	Taux de réponse au questionnaire
Réseau ARCOS	75	49	47	65%	63%
Réseau AROVAL	12	10	10	83%	83%
Réseau ARSOL	15	14	14	93%	93%
Réseau ASCOR	26	13	13	50%	50%
Réseau FSC	12	8	7	67%	58%
Réseau RENOVA	16	11	10	69%	63%
Réseau RESCO	21	12	10	57%	48%
Réseau Santé-Broye	10	8	8	80%	80%
Pas de réseau Zone sanitaire 8A	5	2	2	40%	40%

Analyse de la profession des répondants

L'analyse des professions des répondants aux questionnaires adressés aux établissements autres qu'EMS donne les résultats suivants, résumés dans le tableau synoptique ci-dessous. La colonne «Total» indique le nombre d'établissements ayant répondu au questionnaire dont les répondants ont indiqué leur profession, les autres colonnes le nombre de mentions pour le personnel infirmier

(INF), le personnel médical (MED) et le personnel administratif (ADM), le nombre de questionnaires ayant été remplis par une seule personne (1P) et le nombre de questionnaires ayant été remplis par plus d'une personne (> 1P).

	Total	INF	MED	ADM	1P	> 1P
Cliniques	5	4	2	0	3	2
Lits A	14	12	3	0	7	7
Lits B	10	9	5	2	4	6
Lits C	8	7	2	1	4	4

Nous constatons que les répondants sont surtout représentés par le personnel infirmier; en effet, 80% ou plus des questionnaires sont remplis par des membres de la profession infirmière, seuls ou en collaboration. En comparaison, les médecins sont représentés à un pourcentage qui varie entre 20 et 50%. Le personnel administratif ne donne son avis que dans 2 questionnaires adressés aux divisions de lits B et 1 questionnaire adressé aux divisions de lits C. Pour l'ensemble des établissements, une moitié environ des questionnaires sont remplis par plus d'une personne. Sur l'ensemble des répondants, un seul établissement (une clinique privée) a différencié dans sa rédaction des réponses celles qui provenaient des infirmières et celles qui provenaient des médecins.

En ce qui concerne les EMS, le décompte est plus délicat dans le sens où certains termes se recoupent (il est probable que certains directeurs sont de profession infirmière et ne l'ont pas indiqué, alors que des personnes qui indiquent «infirmier-responsable» ont peut-être un poste de direction). En pratique, nous avons considéré pour le décompte la mention littérale, c'est-à-dire inclus dans la catégorie «direction» (DIR) les termes «directeur», «directrice» et «direction», et inclus dans la catégorie «personnel infirmier» toutes les dénominations où le mot «infirmier» apparaissait sous toutes les formes possibles. Il est enfin à noter que des mentions dispersées comme «animateur», «adjoint», «intendante» n'ont pas été inclus dans le décompte.

	Total	INF	MED	DIR	1P	> 1P
EMS	69	55	9	34	39	30

Nous relevons ici la très faible proportion de médecins (13%) parmi les répondants, la proportion de personnel infirmier étant très élevée (80%). Des membres de la direction ont répondu dans la moitié des cas, et un peu moins de la moitié des questionnaires ont été remplis par plus d'un répondant.

Dans l'interprétation des résultats de l'enquête par questionnaires, il conviendra donc de garder présentes à l'esprit ces deux notions:

- d'une part, les réponses reflètent en majorité l'avis du personnel infirmier sur les activités, les besoins et les projets en matière de soins palliatifs;
- d'autre part, seule une moitié environ des répondants a suivi les consignes données, à savoir: un remplissage par des personnes d'autant d'horizons professionnels que possible, à tout le moins un avis à la fois médical et infirmier. Nous relevons en particulier qu'aucun(e) représentant(e) des Eglises et aucun(e) assistant(e) social(e) n'a participé au remplissage

d'aucun questionnaire, exception devant peut-être être faite pour un seul établissement (une division de lits A) qui indique que c'est «l'équipe» qui a répondu.

2.1.1.7 Médecins installés du canton de Vaud (sauf psychiatres)

Méthode

Le questionnaire adressé aux médecins installés se compose de 19 questions et a une longueur de 1 page recto-verso (cf. Annexe G). Il a été élaboré en collaboration avec le Dr C. Mazzocato et soumis à l'approbation de la Société vaudoise de médecine (ci-après SVM). Il a volontairement été composé en presque totalité de questions fermées, avec 12 questions sur 19 sous forme de cases à cocher.

C'est la SVM également qui nous a fourni une liste de 1'696 adresses recensant les porteurs des 22 titres suivants:

- Acupuncture
- Anesthésiologie
- Cardiologie
- Chirurgie
- Chirurgie cardiaque et vasculaire thoracique
- Chirurgie maxillo-faciale
- Chirurgie pédiatrique
- Dermatologie-vénérologie
- Gynécologie et obstétrique
- Homéopathie
- Médecine générale
- Médecine interne
- Médecine tropicale
- Neurochirurgie
- Neurologie
- Oncologie
- Oncologie-hématologie
- Oncologie-hématologie pédiatrique
- Ophtalmologie
- ORL
- Pédiatrie
- Urologie

comme titre unique ou associé à d'autres spécialités, ainsi que tous les médecins sans titre FMH mentionné.

Cette sélection parmi l'ensemble des médecins installés s'est faite avec l'objectif de garder le champ d'enquête aussi vaste que possible, tout en éliminant les spécialités dont nous jugions qu'elles n'étaient pas susceptibles de prendre en charge des patients en soins palliatifs. La psychiatrie a fait l'objet d'une enquête complémentaire (voir ci-après).

En réalité, il faut compter avec un total de 1'509 envois, car:

- 99 adresses du fichier sont hors du canton de Vaud;
- 5 destinataires ont été retirés de l'envoi pour cause de non-activité clinique avérée;
- 3 destinataires ont été retirés de l'envoi pour cause de retraite avérée;
- 4 destinataires sont inatteignables (3 sont partis sans laisser d'adresse et 1 est en long séjour à l'étranger);

- un certain nombre d'adresses sont à double (par exemple, les médecins au bénéfice de deux spécialités figuraient dans deux listes).

Les questionnaires sont envoyés le 1^{er} novembre 00, avec une lettre de couverture dans laquelle nous citons le soutien que la SVM apporte à cette enquête. La date de retour est fixée au 17 novembre 00.

A cette date, 521 questionnaires (35%) nous sont revenus. Une lettre de rappel est envoyée le 21 novembre 00 (les médecins qui nous avaient répondu en s'identifiant personnellement sont exclus de cet envoi), en attirant l'attention des répondants sur le fait que nous avons besoin d'une réponse y compris des médecins dont l'activité ne comporte aucune prise en charge pour soins palliatifs. Ce rappel suscite un certain nombre de demandes de réexpédition de questionnaires, et une nouvelle vague de retours (169).

Récapitulation du déroulement chronologique de l'enquête

Date de l'envoi	1.11.00
Date de retour demandée	17.11.00
Date de rappel	21.11.00
Date de retour demandée	aucune

Pour l'analyse des résultats, seuls sont pris en compte les questionnaires arrivés jusqu'au 3 janvier 01.

Taux de réponse

Il est à noter que les taux de réponse sont légèrement sous-estimés. En effet, leur calcul est grevé des facteurs d'incertitude suivants:

- certaines adresses figurent à double dans le fichier que nous avons reçu. Dans deux cas où ce doublement est systématique, nous avons pu effectuer la correction (par exemple, tous les médecins enregistrés sous Cardiologie et sous Oncologie-hématologie figurent également sous Médecine interne). Les autres cas n'ont pu être repérés. Nous estimons toutefois que leur nombre est faible. Cette incertitude entache le calcul des taux de réponse globaux aussi bien que celui des taux de réponse par spécialité et par réseau;
- pour trois médecins que nous n'avons pu atteindre ou dont nous savons qu'ils sont à la retraite, nous n'avons pu déterminer leur appartenance réseau ou leur spécialité. Cette incertitude entache uniquement le calcul des taux de réponse par spécialité et par réseau;
- certains médecins (39) ont omis d'indiquer le numéro postal de la localité où ils exercent, et d'autres (47) n'ont pas indiqué leur spécialité;
- pour certains médecins, la spécialité n'est pas indiquée du tout dans le fichier de la SVM.

Taux de réponse global

Nombre d'envois	1'509
Nombre de retours	690
Nombre de questionnaires remplis	549
Taux de réponse global	46%

Parmi les 141 (690-549) médecins n'ayant pas répondu au questionnaire:

- 3 sont décédés;
- 101 sont à la retraite;
- 29 n'ont pas de clientèle privée;
- 8 exercent leur activité hors canton.

Taux de réponse par réseau

L'appartenance réseau des médecins a été estimée sur la base d'une corrélation entre le numéro postal et la zone sanitaire (grâce à un fichier fourni par le SCRIS), puis d'une corrélation entre la zone sanitaire et le réseau de soins. Ces corrélations sont sujettes à critique car, d'une part, la correspondance n'est pas absolument certaine entre la zone sanitaire et le réseau de soins, d'autre part, chaque médecin reste libre de s'affilier au réseau de soins qu'il entend. Cependant, comme le numéro postal est notre seul moyen d'identifier le lieu de pratique des médecins, et comme il n'existe actuellement pas de fichier officiel établissant la correspondance entre numéro postal et réseau de soins, ou recensant les appartenances réseau des médecins, cette méthode a été choisie comme la moins mauvaise des approximations.

La correspondance entre zone sanitaire et réseau de soins que nous avons définie (en accord avec M. René Pasquier du Service de la santé publique) est la suivante:

Numéro de zone sanitaire	Réseau de soins
1	ARCOS
2	RESCO
3	ARCOS: district de Lavaux, ASCOR: autres districts
4	ARSOL
5	AROVAL
6 et 6A	RENOVA
7	SANTE-BROYE
8	FSC
8A	indéterminé

Sur la base de cette approximation, les taux de réponse par réseau sont les suivants:

Nom du réseau	Taux de réponse
ARCOS	42%
AROVAL	46%
ARSOL	39%
ASCOR	42%
FSC	49%
RENOVA	49%
RESCO	43%
SANTE-BROYE	42%
Pas de réseau (zone sanitaire 8A)	50%

Taux de réponse par spécialité

Afin de concentrer les résultats, les 22 spécialités demandées à la SVM ont été regroupées dans les 11 catégories suivantes:

Spécialité	Taux de réponse
Pédiatrie	43%

Médecine interne ⁹	46%
Médecine générale ¹⁰	43%
Anesthésiologie	36%
Chirurgie, neurochirurgie, urologie, chir. cardiaque et vasculaire thor.	32%
Dermatologie	38%
Gynécologie-obstétrique	40%
Neurologie	33%
Ophtalmologie	41%
ORL, chirurgie maxillo-faciale	37%
Autres (homéopathie, acupuncture)	- ¹¹

2.1.1.8 Médecins psychiatres installés dans le canton de Vaud

Méthode

Le questionnaire adressé aux médecins psychiatres installés se compose de 12 questions et a une longueur de 1 page recto-verso (cf. Annexe G). Il a été soumis à l'approbation de la SVM. Il a volontairement été composé en presque totalité de questions fermées.

C'est la SVM également qui nous a fourni une liste de 275 adresses¹² recensant les porteurs des 2 titres suivants: psychiatrie et pédopsychiatrie, comme titre unique ou associé à d'autres spécialités, ainsi que tous les médecins sans titre FMH mentionné.

275 questionnaires sont envoyés le 16 février 01, avec une lettre de couverture dans laquelle nous citons le soutien que la SVM apporte à cette enquête. La date de retour est fixée au 28 février 01. Une lettre de rappel est envoyée le 5 mars 01 à 253 personnes (les médecins qui nous avaient répondu en s'identifiant personnellement sont exclus de cet envoi).

Récapitulation du déroulement chronologique de l'enquête

Date de l'envoi	16.02.01
Date de retour demandée	28.02.01
Date de rappel	5.03.01
Date de retour demandée	aucune

Pour l'analyse des résultats, seuls sont pris en compte les questionnaires arrivés jusqu'au 20 mars 01.

Taux de réponse

Taux de réponse global

Nombre d'envois	275
Nombre de retours	187
Nombre de questionnaires remplis	145

⁹ Y compris gastro-entérologie, cardiologie et onco-hématologie.

¹⁰ Y compris homéopathie ou acupuncture si associées à Médecine générale.

¹¹ Incalculable car 25 cas qui devraient figurer au dénominateur ont déjà été inclus dans Médecine générale.

¹² Ce chiffre représente le nombre total d'adresses exploitables, c'est-à-dire après élimination (opérée systématiquement dans ce cas) des doublons et des adresses hors canton de Vaud.

Taux de réponse global **68%**

Parmi les (187-145=42) médecins n'ayant pas répondu au questionnaire:

- 7 n'ont pas indiqué leur motif ou ont indiqué «sous-spécialité psychanalyse»;
- 19 sont à la retraite;
- 13 n'ont pas de clientèle privée;
- 2 exercent leur activité hors canton;
- 1 vient de s'installer.

Taux de réponse par réseau

L'appartenance réseau des médecins psychiatres a été estimée selon la même méthode que celle utilisée pour les médecins (voir section précédente).

Sur la base de cette approximation, les taux de réponse par réseau sont les suivants:

Nom du réseau	Taux de réponse
ARCOS	63%
AROVAL ¹³	33%
ARSOL	73%
ASCOR	64%
FSC ¹⁴	67%
RENOVA	75%
RESCO	84%
SANTE-BROYE ¹⁵	75%

Taux de réponse par spécialité

Spécialité	Taux de réponse
Psychiatrie	63%
Pédopsychiatrie	92%

Il est enfin à noter que seuls 9 questionnaires retournés spécifient une spécialisation en psychogériatrie.

2.1.2 Présentation et discussion des résultats de l'enquête auprès des associations de maintien à domicile

Comme il a été expliqué plus haut, nous ne disposons finalement que d'un seul questionnaire rempli pour l'ensemble des associations de maintien à domicile du canton de Vaud. Compte tenu de l'importance du maintien à domicile dans l'organisation des soins palliatifs, les données issues de ce questionnaire seront présentées à part et de manière détaillée par rapport aux autres types d'établissement¹⁶.

Il n'existe pas de définition des soins palliatifs et terminaux, non plus que de définition des missions en matière de soins palliatifs et terminaux. Il n'existe pas non plus de critères définis du début et de la fin de la prise en charge pour soins palliatifs (mais il en existait pendant le programme HAD-SP).

¹³ Effectif limité à trois ou quatre médecins psychiatres installés.

¹⁴ Idem note précédente.

¹⁵ Idem note précédente.

¹⁶ Comme dans le reste de la présentation des résultats, les citations littérales figurent en italique et ce qui a été ajouté ou modifié par le rédacteur entre crochets carrés.

Aux questions du nombre de prises en charge, de leur durée, et de l'affection principale des patients bénéficiant de cette prise en charge, *il est impossible [de] répondre car le recensement ne met pas en évidence ce type de situations; de plus, il n'existe pas de définition des soins palliatifs entérinée par l'ensemble du maintien à domicile. De ce fait, il ne nous est pas possible de dire qui, parmi les clients que nous suivons et qui ont les affections que vous citez [...], nous pouvons inclure dans la catégorie des soins palliatifs. En effet, une personne atteinte d'une insuffisance cardiaque a «simplement» une insuffisance cardiaque pendant de nombreuses années. C'est en fonction de l'évolution de sa maladie qu'elle entrera à un moment donné, et par rapport à des critères d'inclusion définis, dans la catégorie des soins palliatifs. Par ailleurs, des chiffres existent dans le rapport HAD-soins palliatifs.*

La personne chargée de diriger la prise en charge est *un membre de l'équipe pluridisciplinaire, bien qu'il s'agisse souvent d'une infirmière. Cette personne devient référente de situation et travaille avec le médecin traitant.*

Il existe des protocoles de prise en charge *pour certaines prises en charge précises transmises par les médecins traitants/services spécialisés. Toute prise en charge de situation(s) selon la politique de l'aide et des soins à domicile s'appuie sur la conception de prise en charge, la politique d'aide et de soins à domicile et la charte des CMS.*

Le dossier est un dossier informatisé individuel consultable par le client. Les autres documents utilisés sont un carnet de transmission au domicile du client, et d'autres documents tels qu'une échelle d'évaluation de la douleur.

Après la mort, *il se passe ce qui a été convenu entre le patient et sa famille. En fonction des besoins exprimés par le client, l'équipe informe la famille sur ce qui existe et ses droits (comme de garder le corps à domicile jusqu'à l'ensevelissement).*

La prise en charge fait l'objet d'une évaluation ainsi précisée: *en équipe selon la politique d'aide et des soins à domicile, en collaboration avec les autres partenaires.*

Il existe des mesures de soutien à l'entourage, qui consistent en toutes les mesures suggérées dans le questionnaire: *proposition d'entretien avec un soignant, assistant social, psychologue, représentant de l'Eglise, de mise en relation avec une association ou un groupe de parole.*

Il existe un suivi de deuil sous la forme suivante: *entretien individuel, entretien de groupe, débouchant parfois sur une nouvelle demande de prise en charge. Cette activité est toutefois freinée s'il n'y pas de dossier ouvert (pas de dossier = pas de possibilité de facturation).*

Il existe des mesures de prévention de l'épuisement: *groupe de parole du CMS avec la possibilité d'inviter des intervenants externes, tenue d'un livre d'or, supervision externe, possibilité de consulter l'infirmière de santé du personnel, éventuellement de bénéficier d'un congé d'épuisement.*

Il existe une procédure formelle de liaison: *sous forme de documents de transmission et de personne jouant le rôle de plaque tournant, en l'occurrence l'infirmière de liaison.*

Les activités de liaison ne sont pas considérées comme satisfaisantes, pour les raisons suivantes: *manque de temps, manque de formalisation des procédures, fin de semaine lorsque les infirmières de liaison ne travaillent pas. Cliniques: pas de fonction de liaison.*

Des mesures ont été prises pour améliorer les activités de liaison: *[les] situations difficiles [sont] signalées et discutées; les colloques avec les différents intervenants du réseau permettent d'améliorer le fonctionnement.*

La collaboration des CMS est requise par les structures suivantes: *hôpitaux, CTR, unités de soins palliatifs (Rive-Neuve, Mottex, Aubonne, Orbe). Toutes [les] professions [sont concernées], le plus souvent infirmières et auxiliaires, pour toutes les prestations offertes dans le cadre de la politique d'aide et de soins à domicile; médecins traitants et cliniques privées (Bois-Cerf, qui a une unité de soins palliatifs).*

Les collaborations requises des CMS se déroulent d'une manière qui est jugée satisfaisante, *si ce n'est parfois un mauvais passage d'information.*

Les CMS, quant à eux, sollicitent la collaboration des structures suivantes: *le BOUM pour des activités de liaison; les services bénévoles de la Croix Rouge et Caritas, les ministres du culte de toute confession, les transports bénévoles, les centres d'antalgie et l'unité de soins palliatifs via les médecins traitants. Pour des veilles, assurer une présence auprès des familles, accompagnement spirituel, transports, antalgie.*

Les collaborations sollicitées par les CMS se déroulent d'une manière qui est jugée satisfaisante: *les prestations sont jugées satisfaisantes, surtout dès le moment où l'on connaît les personnes et les structures.*

Des problèmes de financement sont signalés, qui sont les suivants: *[financement] des veilles ([les] cinq [premières] veilles [sont] facturables comme veille de crise à 30.- la nuit, puis [les suivantes coûtent] 19.- de l'heure), matériel non louable dont l'achat ne peut parfois être supporté par le client, médicaments hors liste.*

La charge de travail administratif est considérée comme supportable. Toutefois, *des mesures ont été prises pour la réduire: en appelant un pool d'appoint pour décharger les infirmières de liaison quand les budgets le permettent. A noter que les soins palliatifs sont une activité demandant beaucoup d'engagement de la part des intervenants: compétences professionnelles et capacités personnelles. Ils exigent des intervenant(e)s un investissement difficile à évaluer: temps chez le client, avec la famille, planification et organisation des soins (recherche de veilleuses, par exemple), contact avec les services extérieurs. Nos budgets, très serrés, accroissent la charge de travail des équipes qui devient alors excessive. Dans ce domaine, «on ne laisse pas quelqu'un souffrir et mourir sans soutien»! Dans ce contexte, le travail administratif est perçu comme une charge supplémentaire.*

Il existe des projets de développement, qui sont les suivants: *formation en soins palliatifs suivies par des professionnel(le)s dans le cadre de formations institutionnelles et des réseaux de soins ASCOR, RENOVA et ARCOS, filières de soins palliatifs actuellement élaborées par le réseau ARCOS. Projet avorté HAD - soins palliatifs.*

Deux remarques complémentaires ont enfin été formulées, dont la première concerne les prises en charge: *en raison des problèmes financiers, nous considérons qu'il n'y a pas d'alternatives réelles à l'hospitalisation quand le client a besoin d'une présence 24/24h. sur une durée qui excède quelques jours.*

La deuxième concerne l'étude elle-même: *nous savons qu'avant de mettre en place un quelconque relevé d'informations précises sur le nombre et le type de clients en soins palliatifs, il s'agit d'abord de se mettre d'accord sur une définition des soins palliatifs comportant les critères d'inclusion. Ce préalable méthodologique rendra difficile le traitement de ces questions, car quelles sont les institutions ayant fait cette démarche? Un tel questionnaire devrait tenir compte du délai et des ressources nécessaires à la récolte des informations; la planification quant à elle devrait intégrer les vacances scolaires.*

En outre, deux documents complémentaires nous ont été fournis par l'OMSV. Le premier est le suivant: «Blanc V, Blanc JY. La clientèle et les prestations des services d'aide et de soins à domicile du canton de Vaud. Recensement annuel des centres médico-sociaux (CMS) et statistique mensuelle pour l'année 1999 des nouveaux dossiers, des suivis post-hospitaliers et des hébergements de long séjour (OMSV, Conseil des régions, septembre 2000)». Dans ce premier document, nous apprenons que les activités des CMS s'adressent surtout aux personnes âgées et très âgées: près d'un client sur deux est âgé de plus de 80 ans et l'âge moyen de la clientèle est de 74 ans. La clientèle âgée est aussi celle qui évolue le plus dans les dernières années, avec une présence croissante de clients dont l'âge se situe entre 75 et 90 ans, particulièrement entre 75 et 80 ans. L'évolution prédictible à court et moyen termes est donc celle d'une hausse des activités, considérant le fait que la clientèle âgée va continuer à progresser à la fois en nombre et en niveau de dépendance.

D'autre part, selon des informations envoyées directement par M. Jean-Yves Blanc, 78 cas de soins palliatifs, soit 0,7%, ont été désignés en novembre 1999 sur les 11'295 clients recensés. Ces cas ont été sélectionnés sur la base d'une variable nommée «type de cas», dont la teneur est déterminée par le référent de situation du CMS pour chaque client, et qui peut prendre onze valeurs différentes, dont celle de «soins palliatifs». Selon M. Blanc, cette faible proportion de cas de soins palliatifs se retrouve aussi dans les relevés de l'année 1999 permettant de dénombrer mensuellement les nouveaux clients, les suivis post-hospitaliers et les clients du CMS placés en long séjour.

Le deuxième document est intitulé «Politique d'aide et de soins à domicile du canton de Vaud». Il a été édité par l'OMSV en novembre 2000. A la page 21, dans un paragraphe intitulé «Mission», on trouve mention des soins, non pas palliatifs, mais terminaux: *L'accompagnement de la fin de vie des personnes suivies ainsi que du processus de deuil de leur entourage fait partie de la mission.*

En guise de synthèse, nous dirons que l'étude de la pratique des soins palliatifs à domicile dans le canton de Vaud nous semble un préalable indispensable aux réflexions présidant à une meilleure intégration de ces soins dans les systèmes de santé; or, et nous le déplorons, cette étude n'a pu se faire que de manière très incomplète dans le cadre du présent mandat. Par souci de ne pas submerger de questionnaires des centres médico-sociaux dont les équipes ont déjà de la peine à faire face à toutes les demandes, nous avons choisi de nous adresser aux associations de maintien à domicile. Pour des raisons qui leur sont propres, ces dernières ont finalement adopté la solution de remplir un seul questionnaire, validé par l'ensemble des directions des associations/fondations. Les résultats dont nous pouvons faire état reflètent donc la situation générale qui prévaut dans le canton, et il faut tenir compte du fait que d'éventuelles spécificités régionales n'y apparaissent pas.

Le questionnaire qui a été rempli nous donne néanmoins plusieurs informations essentielles. La première est que les soins palliatifs et terminaux ne sont pas définis, non plus que les missions en matière de tels soins. Cette réponse est toutefois tempérée par la lecture du document «Politique d'aide et de soins à domicile» paru en novembre 2000, c'est-à-dire après le remplissage du questionnaire, où figure la définition d'une mission qui ressemble fort à une mission en matière de soins terminaux; cette définition reste toutefois très elliptique. En tout état de cause, puisqu'il n'existe pas, actuellement, de définition des soins palliatifs commune à l'ensemble du maintien à domicile, il n'y a pas de critères d'inclusion définis concernant cette catégorie de soins. De ce fait, les statistiques sont lacunaires.

Le problème de la définition des soins palliatifs, définition que nous n'avons sciemment pas fournie aux répondants pressentis, nous accompagnera tout au long de ce mandat et c'est la raison pour laquelle nous l'évoquons ici déjà: les soins palliatifs relèveraient-ils de la gériatrie courante, de la médecine interne courante, du traitement courant des maladies chroniques? ou interviennent-ils en tant que tels seulement lorsque l'évolution de la maladie a atteint un certain degré de gravité, qui nécessite une intervention d'un certain degré de complexité pendant un certain temps? Le temps en question est-il nécessairement circonscrit ou peut-il se traduire par des périodes de prise en charge pour soins palliatifs séparées par des périodes non essentiellement palliatives? Les définitions que nous avons pu regrouper des soins palliatifs actuellement en vigueur (cf. Annexe A) sont, pour la majorité d'entre elles, vagues et représentent davantage des déclarations d'intention que des définitions opérationnelles pour les agents d'un système de santé. A notre avis, et très pragmatiquement, seuls des critères d'inclusion définis selon les critères d'évaluation d'une équipe interdisciplinaire permettront de venir à bout de cette impasse conceptuelle. Il y aurait alors les soins palliatifs tels que définis par le dictionnaire, et les soins palliatifs en tant que prise en charge particulière applicable à une catégorie de patients remplissant certains critères définis.

Le cas des données disponibles pour le maintien à domicile illustre fort bien les problèmes posés par cette absence de netteté. D'après les informations fournies par l'OMSV, il y aurait en effet

0.7% de prises en charge pour soins palliatifs en novembre 1999 parmi la population desservie par les CMS. Cette proportion nous paraît extrêmement faible compte tenu des caractéristiques de la clientèle des CMS. Or, nous apprenons qu'elle représente tous les cas qui ont été étiquetés comme «soins palliatifs» par les référents de situation; mais dans les autres types de cas possibles on trouve des dénominations comme «psycho-gériatrique», «mixte (physique et psychique)», «somatique lié à l'âge» - dénominations dont on peut penser qu'elles recouvrent certaines situations assimilables à des soins palliatifs.

En conclusion de cette parenthèse, il faut dire qu'une étude sérieuse des possibilités d'alliance entre soins palliatifs et maintien à domicile ne pourra se faire que si les conditions sont mises en place pour recenser correctement de tels cas; recensement à partir duquel il serait alors possible de connaître les caractéristiques de la population recevant de tels soins à domicile, leur parcours antérieur au sein du système de santé, et enfin leurs besoins et ceux de leur entourage.

Sans reprendre dans le détail les autres informations contenues dans le questionnaire, il nous paraît important de relever que les protocoles de prise en charge existent lorsque le médecin traitant ou des services spécialisés demandent des prises en charge précises, mais qu'il n'est pas fait mention de protocoles infirmiers émanant du secteur du maintien à domicile concernant des points précis comme le traitement de la douleur.

En matière d'évaluation des symptômes, on notera l'existence d'une échelle de la douleur (dont on ne nous dit pas, par ailleurs, si son utilisation est généralisée et/ou systématique).

Les mesures de soutien à l'entourage apparaissent comme complètes; les entretiens qui ont lieu après le décès vont parfois déboucher sur une nouvelle demande de prise en charge, que nous n'assimilerons pas entièrement à un suivi de deuil puisqu'elle sera nécessairement précédée de l'ouverture d'un dossier pour le survivant.

Les mesures de soutien à l'équipe apparaissent comme complètes également, encouragées probablement par le fait que la plupart des prises en charge réalisées par les CMS, dans des conditions parfois difficiles, comportent un risque d'épuisement.

Les activités de liaison ne sont pas jugées satisfaisantes, et ceci pour plusieurs raisons citées plus haut, dont les difficultés posées par le week-end (les infirmières de liaison ne travaillent pas) et les cliniques privées (pas d'infirmière de liaison).

En ce qui concerne la collaboration, il faut noter qu'elle est jugée bonne, mais d'autant meilleure que la connaissance du réseau (structures et personnes) est satisfaisante: l'édification d'une communication de qualité, indispensable à toute bonne collaboration, semble donc reposer entre autres sur les deux facteurs de l'expérience et des compétences des professionnels de la santé.

Enfin, les problèmes signalés sont liés dans une faible mesure à la charge de travail administratif (charge supplémentaire, voire surcharge, pour l'ensemble des situations et pas seulement celles de soins palliatifs), et dans une mesure plus importante à des problèmes de financement. Le problème du financement des veilles nous paraît particulièrement important à considérer, car un véritable maintien à domicile pour des soins palliatifs doit pouvoir compter sur des ressources qui ne s'interrompent pas la nuit, ni le week-end.

2.1.3 Présentation et discussion des résultats de l'enquête par questionnaires auprès de l'ensemble des établissements de soins du canton de Vaud, sans les associations de maintien à domicile

Dans ce chapitre, nous présentons les résultats de l'enquête par questionnaires auprès de l'ensemble des établissements de soins du canton de Vaud, à l'exception des associations de maintien à domicile qui ont fait l'objet du chapitre précédent. Contrairement à ce qui a été fait précédemment, nous procéderons par thème (un thème correspondant à une section donnée du questionnaire) et, pour chaque thème, nous allierons la présentation et la discussion des données récoltées. En effet, les résultats sont présentés sous la forme de tableaux synthétiques permettant de comparer les réponses des diverses catégories d'établissements, tableaux que nous commenterons au fur et à mesure. Une discussion générale clôt le chapitre.

Dans le souci d'analyser de manière concise l'ensemble des résultats, nous avons exclu de cette présentation les réponses aux questions ouvertes. C'est dans le chapitre où les résultats sont présentés par réseau de soins que les données figurent de manière exhaustive, avec reproduction des réponses aux questions ouvertes.

Enfin, les caractéristiques de la ou des personnes ayant répondu au questionnaire ayant été décrites dans le chapitre «Méthodes, taux de réponse et analyse des répondants», nous n'y reviendrons pas ici. Pour mémoire, nous rappelons ci-dessous les taux de réponse obtenus pour chaque catégorie d'établissements.

Taux de réponse

Type d'établissement	Taux de réponse global	Taux de réponse au questionnaire
Lits A	9/17 = 53%	7/17 = 41%
Lits B	11/12 = 92%	11/12 = 92%
Lits C	9/13 = 69%	9/13 = 69%
Services du CHUV	7/14 = 50%	7/14 = 50%
Cliniques privées	8/10 = 80%	5/10 = 50%
EMS	87/126 = 69%	84/126 = 67%
Total	131/192 = 68%	123/192 = 64%

Le taux de réponse global est proche du taux de réponse au questionnaire: huit établissements seulement nous ont écrit pour dire qu'ils ne répondraient pas au questionnaire; il s'agit de trois cliniques privées, deux divisions de lits A et trois EMS.

Considérant l'ampleur du questionnaire à remplir et la surcharge chronique de travail mentionnée par la plupart des établissements de soins, un taux de réponse final au questionnaire de 64% pour l'ensemble du canton peut être considéré comme satisfaisant. Il faut néanmoins tenir compte du fait que ce taux varie selon les questions proposées et, pour certaines questions, est certainement très inférieur à 64%.

Selon le type d'établissement, ce taux de réponse varie également entre 41% (les divisions de lits A), et 92% (les divisions de lits B); cela reflète probablement le fait que certaines structures, selon leurs missions particulières, auront eu une plus grande facilité à répondre. Les divisions de lits B étant celles qui accueillent les unités reconnues de soins palliatifs, il est heureux que nous disposions de l'avis de onze établissements sur douze; la qualité des réponses apportées par les divisions de lits B

est d'ailleurs également supérieure à la moyenne, ce qui confirme le degré d'engagement des professionnels en matière de soins palliatifs dans ce type d'établissement. Réciproquement, nous constatons que les divisions de soins aigus ont, au niveau institutionnel, une disponibilité moindre pour répondre à une enquête comme celle-ci, et/ou manifestent un intérêt moindre pour ce type de soins, et/ou ont plus de peine à identifier des répondants appropriés.

2.1.3.1 Définitions, missions, valeurs et principes

Les tableaux de résultats sont construits de la manière suivante: en ligne les questions dont l'énoncé a été abrégé (le lecteur se référera aux questionnaires en annexe), en colonne les différents types d'établissement. Les questions sont de deux sortes. En gras figurent des questions dites «majeures» pour lesquelles sont indiqués le nombre de réponses affirmatives et le nombre de répondants, séparés par un slash. La première case en haut à gauche du tableau ci-dessous s'interprète donc ainsi:

Question: *Existe-t-il une définition des soins palliatifs et terminaux au sein de l'établissement ou du service¹⁷?*

Réponse: *3/7, c'est-à-dire: elle existe dans 3 services du CHUV sur 7 services ayant répondu à cette question particulière.*

En non gras, on a figuré des questions dites «mineures» qui constituent un développement de la question majeure figurant juste au-dessus. Pour ces questions, on a indiqué uniquement le nombre de mentions et non le nombre de répondants; chaque répondant a en effet coché des mentions en nombre variable. La sixième case de la première colonne s'interprète donc ainsi:

Question: *Parmi les catégories particulières de patients en termes d'affection principale auxquels l'établissement ou le service dispense des soins palliatifs ou terminaux, y a-t-il une catégorie dont l'affection principale est de nature oncologique?*

Réponse: *5, c'est-à-dire: 5 services du CHUV dispensent des soins palliatifs ou terminaux à des patients dont l'affection principale est de nature oncologique.*

Notons enfin que, exception faite des EMS, les collectifs sont de taille trop réduite pour que nous parlions de pourcentages de réponses; d'autre part, le lecteur voudra bien garder présent à l'esprit le fait que toutes nos affirmations se rapportent uniquement aux établissements ayant répondu à chacune des questions, ce nombre variant d'une question à l'autre et ne représentant que rarement l'ensemble des répondants, qui eux-mêmes ne représentent pas l'ensemble des établissements du canton.

	CHUV	Cliniques	EMS	Lits A	Lits B	Lits C
Définition soins palliatifs et terminaux	3/7	2/5	31/82	2/7	8/11	4/9
Définition mission	2/7	0/5	26/79	3/7	8/11	3/9
Définition valeurs	3/6	2/2	29/46	3/5	6/9	4/6
Mission dév. traitement douleur	4/6	2/3	-	1/6	0/1	0/1
Affections particulières	5/6	4/4	53/61	6/6	9/10	7/7
- oncologie	5	4	28	5	6	4
- insuffisances organiques	4	4	32	4	5	4

¹⁷ Dans la suite du texte, nous utiliserons le terme générique d'«établissement» pour parler aussi bien des établissements que des services du CHUV.

- démences	1	2	46	2	4	5
- neurologie	3	2	28	2	7	4
- autres	1	2	18	2	5	1
Catégories d'âge particulières	0/6	1/5	36/76	1/6	3/11	5/9
- adultes	1	1	2	0	1	1
- plus de 65 ans	1	0	24	1	2	3

Trois points nous paraissent importants à retenir de ce tableau.

Premièrement, exception faite des divisions de lits B, seule une minorité des établissements disposent d'une définition des soins palliatifs et terminaux (38% des EMS), ou d'une définition de mission dans ce domaine (33% des EMS); le nombre d'établissements disposant d'une définition des valeurs est un peu plus élevé. Les soins palliatifs et terminaux restent donc à l'état de concept non formalisé dans la plupart des établissements; or, ainsi que plusieurs établissements l'ont d'ailleurs dit eux-mêmes dans le questionnaire, il serait utile de s'entendre sur une définition qui, comme souligné dans le chapitre précédent, devrait être opérationnelle, c'est-à-dire reposer sur des critères d'inclusion dans une prise en charge. Il est toutefois à noter que, contrairement aux CTR, d'autres établissements n'ont pas encore réalisé la démarche de définir précisément leurs missions; dans cette mesure, les soins palliatifs ne sont peut-être pas particulièrement plus mal définis que d'autres missions particulières.

Deuxièmement, si l'on totalise les affections particulières faisant l'objet de soins palliatifs dans l'ensemble des établissements, on arrive au résultat suivant: ce sont les démences qui sont mentionnées par le plus grand nombre d'établissements (60), suivies des insuffisances organiques (53), des affections oncologiques (52), et enfin des affections neurologiques (46). Ces résultats s'expliquent bien sûr par le fait que la majorité des répondants sont des EMS; il n'en demeure pas moins que, d'après ces chiffres, la majorité des clientèles de soins palliatifs étiquetées par les établissements présentent des affections qui ne sont pas oncologiques, mais bien des affections psychogériatriques, et que les insuffisances organiques sont citées avec une fréquence égale à celle des affections oncologiques. Notre hypothèse de départ, selon laquelle les soins palliatifs ne relèvent pas exclusivement du domaine de l'oncologie, trouve là une confirmation d'une ampleur inattendue.

Troisièmement, nous constatons qu'aucun établissement ne déclare dispenser des soins palliatifs à des enfants. Ce résultat recoupe les données issues des entretiens et de l'enquête auprès des médecins installés; le cas particulier de la pédiatrie fera l'objet d'une discussion à part, où nous chercherons à comprendre si les enfants représentent une catégorie de patients qui ne relèvent jamais de soins palliatifs, ou si ce silence traduit une volonté de discrétion, ou encore l'existence de lacunes dans ce domaine.

2.1.3.2 Place des soins palliatifs dans l'établissement

Etant donné la mauvaise qualité de la plupart des réponses aux questions portant sur la structure de l'établissement (nombre de chambres, de lits, d'employés de diverses professions), nous avons dû reconnaître que ces questions étaient trop ambitieuses. De surcroît, elles souffraient, cela dit à notre charge, d'une mauvaise formulation (confusion entre pourcentages de travail et équivalents plein temps, et description inadéquate des différentes catégories possibles de personnel infirmier). Nous avons donc renoncé à traiter ces données, qui devraient probablement faire l'objet d'un recensement séparé et supervisé par l'enquêteur.

	CHUV	Clini-ques	EMS	Lits A	Lits B	Lits C
Mention dans cahier des charges des soignants	4/7	0/5	7/80	1/6	7/11	2/8
Description du rôle des bénévoles	1/4	1/4	3/62	0/4	5/10	0/7
Formation continue pour soignants	7/7	4/5	57/80	3/6	10/11	5/7
Prise sur heures de travail	7/7	4/5	54/61	3/4	10/11	5/6
Formation continue pour bénévoles	2/3	2/4	5/53	0/3	5/9	0/6
Partie spécif. conçue pour les soins palliatifs	1/2	2/5	1/6	1/5	1/10	1/3
Aménagement selon critères définis	-	1/1	9/15	1/1	3/5	1/3
Ressources, structure, capacités adéquates	3/6	2/4	33/62	4/6	7/11	3/7
Démarches entreprises pour y remédier	3/4	0/2	7/21	2/2	1/4	1/3
Démarches envisagées pour y remédier	2/3	0/2	9/10	1/1	0/2	0/2

En ce qui concerne le reste des résultats pour cette section, nous relèverons que les soins palliatifs ne sont que rarement mentionnés dans le cahier des charges des soignants (9% des EMS), et que le rôle des bénévoles est plus rarement décrit encore (5% des EMS); les divisions de lits B font exception. Ce résultat n'est pas étonnant: si les définitions manquent, il manque bien évidemment la mention officielle d'une mission de soins palliatifs qui se concrétiserait par une mention spécifique dans le cahier des charges de chaque intervenant.

La formation continue destinée au personnel soignant est en revanche très répandue dans l'ensemble des établissements (71% des EMS); cette formation est presque toujours prise sur les heures de travail (89% des EMS). Par contraste, la formation continue destinée aux bénévoles est, sauf dans les divisions de lits B, quasi inexistante dans les EMS (9% seulement), et entièrement absente dans les divisions de lits A et de lits C. Dans la mesure où l'intervention des bénévoles constitue un complément précieux à l'activité des soignants, et où ils doivent affronter tout autant que les soignants des situations lourdes, cela nous paraît regrettable. Notre étude n'a malheureusement pas inclus des entretiens avec des représentants des bénévoles, et c'est la seule question de l'enquête où ils soient mentionnés, mais toute réflexion globale sur l'organisation des soins palliatifs se devra de prendre en compte les services irremplaçables qu'ils rendent et leurs besoins spécifiques.

Les activités de formation continue concrètement effectuées en 1999 sont décrites dans la présentation des résultats par réseau de soins. Dans l'ensemble, la majorité des formations décrites sont de courte durée et de niveau non universitaire, portant davantage sur l'accompagnement que sur l'acquisition de compétences pratiques en matière de gestion des symptômes; ces données, quoique fragmentaires, sont en accord avec les résultats du mémoire de Mme Françoise Porchet à ce même sujet (36).

Au chapitre de la structure de l'établissement, seuls 7 établissements sur 31 font état d'une partie spécifiquement conçue pour les soins palliatifs, et seuls 15 sur 25 font état d'un aménagement selon des critères définis. Le nombre de répondants étant petit, il est difficile d'être affirmatif, mais il semble que très peu de lieux aient été pensés dès le départ en vue de soins palliatifs, et que peu également aient été aménagés par la suite à cette même fin. Ces résultats corroborent les observations que nous avons pu faire dans les établissements visités: l'histoire des soins palliatifs

dans ce canton a voulu que les unités spécialisées soient situées hors du centre des villes et dans un environnement plaisant, mais aussi qu'en-dehors de ce cadre, les chambres vouées aux soins palliatifs restent le plus souvent des chambres d'hôpital dans des étages d'hôpital qui offrent peu de marge de manoeuvre en matière de «réchauffement» et de «familiarisation» des espaces de vie et de rencontre (même si des aménagements partiels sont bien sûr toujours possibles). Or, si la qualité de vie est au centre des préoccupations, le caractère des lieux dans lesquels vit le malade revêt une grande importance. Des résultats plus détaillés tels qu'ils sont présentés par réseau de soins, il ressort aussi l'existence d'une préoccupation des soignants d'offrir une belle vue, de la lumière, un univers personnalisé. Dans les EMS, de surcroît, un problème majeur est souvent mentionné, celui du manque de chambres à un seul lit.

Hormis les divisions de lits B, une moitié environ d'établissements jugent adéquates les diverses ressources dont ils disposent pour des soins palliatifs (53% des EMS): les besoins en termes de ressources, de structure et de capacités sont donc manifestes dans les établissements non spécialisés, et il sera probablement nécessaire d'y répondre si l'on désire une meilleure intégration des soins palliatifs dans les soins en général. En anticipant sur les résultats détaillés présentés par réseau de soins, on peut dire que ces besoins concernent principalement une dotation suffisante en personnel au sens large, une dotation suffisante en personnel formé pour des soins palliatifs, et (dans une moindre mesure) en réaménagements de type architectural.

Des démarches envisagées pour remédier à ces déficits sont annoncées par 12 établissements; seuls 14 établissements font état de démarches réellement entreprises.

2.1.3.3 Information interne et externe

	CHUV	Clini-ques	EMS	Lits A	Lits B	Lits C
Mécanisme d'information au personnel	3/7	3/4	48/69	2/5	8/10	5/8
- par oral	2	2	33	1	1	4
- par écrit	0	1	28	1	5	4
- au moment de l'entrée	1	0	16	0	4	1
- autre	0	1	21	0	0	0
Méc. d'information au patient et à l'entourage	4/7	3/3	48/67	2/5	8/10	4/8
- par oral	1	2	39	1	5	3
- par écrit	1	2	14	1	4	2
- au moment de l'entrée	1	0	22	0	4	1
- à un autre moment du séjour	1	0	21	1	4	2
- autre	0	0	10	0	0	0
Diffusion au-dehors	-	1/3	-	0/5	5/9	-

Un mécanisme d'information au personnel quant aux définitions, aux missions et aux valeurs en matière de soins palliatifs est présent dans la majorité des établissements (70% des EMS), et même dans un plus grand nombre d'établissements que ceux qui disent avoir de telles définitions (48 EMS

informent leur personnel alors que 31 seulement déclaraient avoir une définition des soins palliatifs¹⁸); cette information se fait autant par oral (43) que par écrit (39).

Un mécanisme d'information aux patients et à leur entourage est mentionné dans une proportion comparable; cette information se fait surtout par oral (51), moins par écrit (24); elle a lieu autant au moment de l'entrée (28) qu'à un autre moment du séjour (29). S'il est réjouissant de constater que le personnel aussi bien que les patients et leur entourage sont souvent informés de ce que l'établissement entend par soins palliatifs, il serait évidemment souhaitable que ce souvent se transforme en toujours, le patient ayant en principe droit à recevoir toutes les explications nécessaires se rapportant à son état de santé et aux prises en charge proposées.

Enfin, des trois catégories d'établissements auxquels cette question était posée, seules 5 divisions de lits B sur 9 et une clinique privée font mention de diffusion d'information au-dehors sur leurs définitions et sur leurs activités en matière de soins palliatifs. Il serait intéressant à cet égard de connaître les représentations que se fait le grand public des soins palliatifs, et si les institutions de soins trouvent plutôt facile ou plutôt difficile d'évoquer hors des murs de l'établissement ce type d'activités. Nous serions enclins à poser l'hypothèse selon laquelle le terme de soins palliatifs porte encore une forte connotation de mort, dissuadant certains établissements de mettre en avant une offre de cet ordre.

2.1.3.4 Formation et recherche spécifiques

	Cliniques	Lits A	Lits B	Lits C
Mission pédagogique reconnue	1/5	1/6	2/10	0/1
Activités de formation et de recherche	2/4	2/6	5/10	-
- stagiaires	1	2	4	-
- cours	1	1	1	-
- publications	1	2	0	-
- autre	2	0	0	-
- en développement	1/2	2/3	-	-
- stables	1/2	1/3	-	-
- en régression	0/2	0/3	-	-
Moyens suffisants pour des soins palliatifs	0/2	1/5	4/6	0/1
Démarches entreprises pour amélioration	0/1	1/3	0/3	-
Démarches envisagées pour amélioration	0/1	0/1	0/2	-
Formation pour le traitement de la douleur	1/2	1/4	0/1	-
- stages	-	0	-	-
- cours	-	1	-	-
- publications	-	0	-	-

Les questions de cette section ne concernent que 4 catégories d'établissements, qui représentent de petits collectifs de répondants. Relevons toutefois que seuls 4 établissements sur 22, dont deux divisions de lits B, font état d'une mission pédagogique reconnue; 9 sur 20 se livrent à des activités

¹⁸ Ce résultat est probablement issu d'une mauvaise lecture de cette question ou de la précédente qui portait sur l'existence d'une mission.

de formation et de recherche. 7 établissements, dont 4 divisions de lits B, accueillent des stagiaires; les données dont nous disposons ne permettent malheureusement que rarement de savoir s'il s'agit de personnel médical, infirmier, ou autre. Les informations recueillies par le biais des entretiens permettent toutefois de se rendre compte que les possibilités de stage, non seulement sont extraordinairement rares, mais encore qu'elles sont beaucoup plus réduites pour le personnel médical que pour le personnel infirmier, du fait du moindre nombre de places, du fait aussi que l'une des unités de soins palliatifs dont les activités de formation sont apparemment les plus intenses, la Fondation Rive-Neuve, n'accueille pas de médecins en formation.

2 établissements sur 7 seulement font état d'activités de formation en matière de traitement de la douleur, dont aucun ne mentionne de stages; nous sommes étonnés de ces résultats, dont on peut se demander s'ils ne sont pas la conséquence d'un mauvais remplissage de cette question qui vient après des questions déjà très détaillées, et si les répondants ne l'avaient pas spontanément incluse dans leurs activités de formation générale.

Seuls 5 établissements sur 14 jugent qu'ils ont des moyens suffisants pour leurs activités de formation et de recherche; des démarches ont été entreprises par un seul d'entre eux pour remédier à cela. Si le manque de moyens reflété par nos données se confirme, il conviendra donc d'y apporter une réponse concrète, dans le sens où toute promotion des soins palliatifs doit nécessairement passer par la formation de personnel en quantité suffisante; nous reviendrons plus loin sur ce sujet.

2.1.3.5 Admissions, durée de séjour, sorties

	CHUV	Cliniques	EMS	Lits A	Lits B	Lits C
Critères définis début et fin prise en charge	1/7	1/5	18/57	2/7	8/10	3/9
- formulés par écrit	0/3	0/1	13/30	1/4	5/8	3/8
Procédure d'admission définie	1/5	0/4	0/8	1/7	7/9	0/2
- formulée par écrit	0/3	0/2	-	1/4	6/8	0/1

Une grande partie des résultats de cette section (provenance, durée de séjour, destination de sortie, affection principale) n'ont malheureusement pu être exploités, ni dans ce chapitre, ni dans le chapitre présentant les résultats par réseau de soins. La raison en est que les informations qui nous ont été transmises sont généralement lacunaires, très inhomogènes dans leur formulation, et ne permettent donc pas de se construire fût-ce une ébauche de représentation des provenances, destinations, durées de séjour et affection principale des patients pris en charge pour soins palliatifs. Plusieurs établissements ont par ailleurs signalé que fournir de telles informations leur imposerait un travail parfaitement déraisonnable - à supposer d'ailleurs que la possibilité existe tout court de recenser de tels cas. Pour obtenir de telles informations, nous pourrions suggérer de mener une étude prospective, avec des critères définis de recensement des cas de soins palliatifs. Cela n'a bien sûr pas pu être réalisé dans le cadre du présent mandat, mais il est certain que de telles informations seraient cruciales pour déterminer les trajets des patients «soins palliatifs» au sein des réseaux de soin, identifier les principaux lieux de décès, et enfin caractériser cette population en termes d'affection principale.

Les réponses à deux autres questions n'ont pu être traitées non plus. Il s'agit en premier lieu de la fréquence des colloques autres que remises de service, question qui a appelé des réponses tellement diverses qu'elles en sont ininterprétables. En deuxième lieu, il s'agit des dépenses en opiacés durant

l'année écoulée. Cette question avait pour but d'estimer, de manière très indirecte, la qualité de la gestion du symptôme cardinal en soins palliatifs qui est la douleur. En réalité, rares sont les établissements qui ont donné une réponse, et ces réponses, elles aussi, sont beaucoup trop disparates pour être interprétées valablement; de surcroît, les opiacés sont aussi prescrits dans un contexte post-opératoire, et la distinction a posteriori n'est souvent plus possible. Pour obtenir ces données, il faudrait donc également prévoir une étude prospective qui permette de recenser uniquement les opiacés prescrits dans un contexte de soins palliatifs.

Hormis les divisions de lits B, seule une minorité des établissements (32% des EMS) font mention de critères définis de début et de fin de prise en charge pour soins palliatifs, dont deux tiers seulement (22 sur 33) sont formulés par écrit. Cette constatation appelle les mêmes considérations que celles que nous avons déjà faites au sujet des définitions des soins palliatifs.

De manière similaire, la procédure d'admission n'est que rarement définie dans les établissements autres que les divisions de lits B (0% des EMS), et n'est formulée par écrit que dans un seul établissement autre que les divisions de lits B.

2.1.3.6 Prise en charge des patients pour les soins palliatifs

	CHUV	Clini-ques	EMS	Lits A	Lits B	Lits C
Protocoles de prise en charge	2/6	0/3	12/51	1/7	7/10	3/9
- douleur	0	-	4	-	4	2
- soins de bouche	1	-	0	-	0	0
- retour à domicile	0	-	0	-	0	0
- autres	1	-	11	-	2	1
Personne de référence pour chaque patient	1/7	2/3	19/49	1/6	4/10	1/8
- 1 dossier	1	2	27	2	5	3
- 2 dossiers	0	2	14	1	4	4
- partie prévue pour le patient	0	1	9	0	2	1
- partie prévue pour l'entourage	0	0	8	0	1	0
- autre	1	0	8	1	5	1
Mort consignée dans le dossier	1	0	15	1	4	4
- corps veillé	2	3	17	2	5	3
- chambre libérée aussitôt	2	0	6	2	0	2
- rituel particulier	2	2	16	1	5	2
- autre	2	3	23	1	6	3
Evaluation de la prise en charge	1/6	1/3	35/51	3/7	7/9	6/8

Toujours à l'exception des divisions de lits B, les protocoles de prise en charge sont peu répandus (24% des EMS). Ils ont fait l'objet de peu de précisions: des protocoles pour le traitement de la douleur ne sont mentionnés que 10 fois, pour les soins de bouche 1 fois. Pour l'ensemble des établissements d'un canton, cela représente un nombre très modeste, si modeste qu'il nous paraît difficile à croire. Peut-être la notion même de protocole a-t-elle été comprise de manière variable. De manière générale, il apparaît toutefois que la gestion des symptômes n'est que rarement formalisée dans les institutions de soins; nous avons posé plus loin la question de l'évaluation de la prise en charge, mais il aurait été important de poser celle de l'évaluation des symptômes eux-mêmes; cela n'a malheureusement pas été fait. Diverses informations recueillies par le biais des visites et entretiens portent néanmoins à croire qu'une telle évaluation est rarement systématique,

mais que sa généralisation serait à tout point de vue profitable, car des outils validés et simples d'utilisation existent; il est de plus reconnu que ces outils permettraient de faciliter la transmission des observations du personnel infirmier au personnel médical et d'évaluer les effets du traitement mis en place.

Peu d'établissements désignent une personne de référence pour chaque patient pris en charge pour soins palliatifs (4 divisions de lits B sur 10, 39% des EMS). Ce point nous paraissait pourtant revêtir une certaine importance, en tout cas pour les soins terminaux, dans un contexte où, comme il en a souvent été fait mention dans les entretiens, la qualité de vie et le soutien aux parents et à ses proches passe aussi par l'existence d'un interlocuteur stable et toujours disponible.

Au chapitre des pratiques qui suivent le décès d'un patient, 25 établissements seulement (sur un total, rappelons-le, de 123 répondants potentiels) disent que la mort est consignée dans le dossier. Nous sommes tentés d'interpréter ce résultat comme le témoignage de ce que la mort serait souvent encore vécue comme un échec par le personnel soignant, comme un événement sur lequel on ne désire pas s'appesantir en le relatant dans un dossier de soins. Toutefois, la prudence est ici de mise, car l'absence de consignation du décès ne signifie pas forcément que ce dernier soit scotomisé. En réalité, les pratiques entourant une personne décédée dans les institutions de soins pourraient largement faire l'objet d'une enquête à elles seules, et les réponses obtenues ici ne reflètent sans doute qu'une partie de la réalité. Ce que nous pouvons dire, par contre, c'est que la relation des derniers instants d'une personne mourante nous paraît, en soi, digne de figurer dans un dossier, et que nous pouvons imaginer des situations où elle aurait valeur de témoignage pour les survivants, y compris pour les soignants eux-mêmes.

Sans détailler les autres résultats, notons que la majorité des mentions destinées à préciser les pratiques suivant le décès d'un patient vont à la catégorie «autres», ce qui confirme que ce sujet mériterait une étude plus précise.

Enfin, c'est une proportion très variable d'établissements, selon leur type, qui font état d'une évaluation de la prise en charge (69% des EMS); toutefois, et comme la présentation des résultats par réseau de soins le montre, cette affirmation recouvre des procédures qui restent le plus souvent extrêmement vagues.

2.1.3.7 Prise en charge de l'entourage du patient

	CHUV	Cliniques	EMS	Lits A	Lits B	Lits C
Mesures de soutien à l'entourage	3/7	3/5	29/52	4/7	8/10	6/9
- proposition d'entretien avec un soignant	3	3	32	1	6	6
- avec un assistant social	2	1	1	1	1	1
- avec un psychologue	2	2	2	0	1	1
- avec un représentant de l'Eglise	3	3	25	3	6	6
- de mise en relation avec un groupe de parole	2	0	8	1	2	1
- autre	0	1	16	2	5	1
- lorsque la situation paraît l'exiger	1	2	15	2	4	5
- sur demande	1	0	9	1	0	1
- systématiquement	1	2	14	1	4	2
- autre	0	1	5	0	0	0

Mesures favorisant la présence de l'entourage	6/6	5/5	50/52	6/7	8/8	8/8
- aménagement des horaires de visite	4	5	46	6	10	8
- possibilité de repas sur place	3	5	42	6	10	6
- possibilité de dormir sur place	2	5	36	6	10	7
- intégration aux soins si possible	3	5	38	5	10	5
Suivi de deuil	3/7	0/4	27/52	1/7	6/10	2/9
- lettre	0	-	5	-	4	1
- téléphone	0	-	4	-	2	1
- entretien individuel	1	-	7	-	1	1
- entretien de groupe	2	-	13	-	3	0
- présence aux obsèques	0	-	12	-	0	0
- autre	1	-	6	-	2	1
- lorsque la situation paraît l'exiger	1	-	5	0	2	2
- sur demande	1	-	4	0	1	0
- systématiquement	0	-	17	0	3	2
- autre	1	-	3	1	1	0

Plus de la moitié des établissements font état de l'existence de mesures de soutien à l'entourage (56% des EMS); il faut toutefois relever que de telles mesures sont annoncées par 3 des 7 services du CHUV seulement. Parmi les mesures suggérées par le questionnaire, sur l'ensemble des établissements, c'est la proposition d'entretien avec un soignant qui revient le plus souvent (51), suivie immédiatement d'une proposition d'entretien avec un représentant de l'Eglise (46). L'assistant(e) social(e) (7) et le/la psychologue (8) sont des interlocuteurs auxquels on a beaucoup moins recours: sont-ils moins disponibles pour des raisons de dotation plus faible, sont-ils jugés moins compétents pour parler de maladie et de mort, ou leur rôle est-il moins présent à l'esprit des soignants? Dans un cadre de soins où l'approche interdisciplinaire est une pierre angulaire de la prise en charge, ces résultats montrent que certaines professions restent encore au second plan en matière de soutien à l'entourage.

La mise en relation avec des associations ou des groupes de parole, peut-être réservée aux situations particulièrement difficiles pour l'entourage, est citée 14 fois. Enfin, la catégorie «autre» est choisie 25 fois, ce qui montre que les catégories que nous avons suggérées n'étaient de loin pas exhaustives.

Les circonstances dans lesquelles ce soutien est offert sont à parts presque égales «lorsque la situation paraît l'exiger» (29) et «systématiquement» (24); il est rarement offert sur demande (12). Sur un total de 90 répondants annonçant des mesures de soutien, ce chiffre de 24 représente toutefois un pourcentage qui nous paraît faible. Même si, en effet, une partie des proches sont probablement capables de gérer la situation sans aide extérieure, on peut imaginer que des mesures de soutien simples et ponctuelles comme celles qui sont suggérées par le questionnaire ne perdraient rien à être généralisées dans un effort global de prévention, à la fois de l'épuisement immédiat de l'entourage et des répercussions négatives à plus long terme.

Les mesures favorisant la présence de l'entourage, quant à elles, sont adoptées à une écrasante majorité: 97% des établissements et 96% des EMS. Sur 83 répondants, toutes les mesures sont citées entre 66 fois (possibilité de dormir sur place, intégration aux soins) et 79 fois (aménagement des horaires de visite); dans ce domaine, le soutien à l'entourage est donc un fait acquis.

Les mesures de suivi de deuil, par contre, sont plus rares dans les établissements qui ne sont pas des lits B ou des EMS, et totalement absentes des cliniques privées. Elles sont offertes par 52% des EMS et 6 divisions de lits B sur 10. Ces résultats ne sont pas étonnants dans le sens où le fait de reprendre contact avec une personne endeuillée après un décès, démarche difficile en soi, est certainement encouragé et facilité par la connaissance préalable que l'on a de cette personne et de la personne décédée; une telle connaissance est bien entendu plutôt l'apanage des établissements où les patients séjournent un certain temps (divisions de lits B), voire des années (EMS).

Parmi les mesures proposées, l'entretien de groupe est la plus fréquemment mentionnée (18), le téléphone la moins fréquente (7). Le suivi de deuil, lorsqu'il existe, est surtout offert de manière systématique (22), rarement sur demande (6).

Des visites et entretiens, il ressort qu'un suivi de deuil informel a souvent lieu dans le sens où les proches eux-mêmes reviennent dans l'établissement dire bonjour à l'équipe ou reparler d'événements qui leur tiennent à coeur. D'autre part, on peut se poser la question de savoir si un tel suivi entre dans la mission des établissements de soins. A l'heure actuelle, il semble que ce ne soit pas le cas et que ces mesures soient laissées à la bonne volonté des soignants et à leur disponibilité (dont nous avons déjà vu qu'elle était restreinte). Au Cescio même, à Genève, où a été fondée la première unité de soins palliatifs de Suisse, le suivi de deuil structuré qui existe repose sur un travail supplémentaire, bénévole, des soignants. Les données nous manquent, et ce n'est pas l'objectif de ce mandat, pour déterminer si le suivi de deuil pourrait être considéré comme une mesure de santé publique visant à prévenir le deuil pathologique d'une part, les répercussions à long terme des deuils d'autre part. C'est dans tous les cas une question qui méritera d'être étudiée¹⁹.

En conclusion de cette section, nous aimerions souligner une fois encore que les résultats présentés ici reflètent principalement l'avis du personnel soignant, et en majorité du personnel infirmier. Si cela n'a pas été fait dans le cadre du présent mandat, à l'avenir il sera indispensable de recueillir aussi l'avis des personnes qui sont directement concernées par les soins palliatifs, c'est-à-dire des patients eux-mêmes et de leurs proches, quant à l'adéquation de l'organisation générale des soins, et en particulier des mesures de soutien proposées. Un travail de Mme P. Eicher-Pavillon a précisément investigué cette question il y a 7 ans (77); les résultats principaux de cette étude, résumés en Annexe M, rendent compte de problèmes qui sont toujours d'actualité et qui font écho de manière frappante aux données que nous présentons ici.

2.1.3.8 Prévention de l'épuisement professionnel

	CHUV	Cliniques	EMS	Lits A	Lits B	Lits C
Mesures de prévention de l'épuisement prof.	3/7	4/5	27/49	3/7	9/10	4/7
Offertes sur une base formelle, régulière	3/4	4/5	13/33	2/5	7/9	2/6
- groupe de parole	1	4	13	1	5	2
- soutien individuel par un psychologue	1	2	7	1	4	2
- offres de loisirs	0	2	0	0	0	0
- mesures de confort	0	2	3	0	1	0
- autre	2	1	15	0	7	3

¹⁹ A noter qu'une étude récemment parue (86) a investigué le bien-fondé de la mise en place d'une structure d'intervention et de soutien précoce et rapide aux parents d'enfants hospitalisés aux soins intensifs du CHUV.

Une majorité d'établissements offrent des mesures de prévention de l'épuisement professionnel (55% des EMS); ces mesures sont toutefois offertes sur une base formelle et régulière dans une plus faible proportion (39% des EMS). Elles consistent principalement en groupe de parole (26), puis en soutien individuel par un psychologue (17). Après avoir construit les questionnaires, il nous est toutefois apparu que cette formulation n'était pas très heureuse. Des visites et entretiens, il ressort en effet que le soutien de l'équipe est souvent assuré dans le cadre d'une supervision régulière par un(e) psychologue ou psychiatre, c'est-à-dire un mélange entre groupe de parole et entretien de groupe. Les mesures de confort sont rarement mentionnées (6), les offres de loisirs moins encore (2). Enfin, les catégories proposées n'épuisent de loin pas le sujet, puisque la catégorie «autre» est choisie 28 fois.

2.1.3.9 Liaison

	CHUV	Clini-ques	EMS	Lits A	Lits B	Lits C
Procédure formelle de liaison	6/7	2/5	33/48	5/6	8/10	6/9
- transmission de dossier	1	2	18	2	3	4
- personne-plaque tournante	5	0	20	3	5	5
- numéro de téléphone	2	0	18	2	4	2
- document de transmission	2	2	28	5	8	6
- autre	1	1	9	2	4	1
Liaison satisfaisante	6/6	1/3	23/42	4/6	7/10	6/6
- mauvaise connaissance du réseau	0	1	6	0	1	-
- manque de personnel	0	1	8	1	1	-
- manque de temps	0	0	6	1	1	-
- mauvaise volonté	0	0	3	0	0	-
- autre	0	0	6	0	1	-
Mesures pour améliorer la liaison	-	1/3	2/11	1/1	2/2	1/1

L'existence d'une procédure formelle de liaison est signalée par la majorité des établissements (69% des EMS), principalement sous forme de document de transmission (51), et de personne jouant le rôle de plaque tournante (38). 47 établissements sur 73 considèrent les activités de liaison comme satisfaisantes, soit 36% d'insatisfaits, qui se répartissent de manière variable, selon le type d'établissement: les divisions de lits C sont toutes satisfaites, mais 45% des EMS sont insatisfaits. Moins de la moitié des établissements insatisfaits, malheureusement, ont précisé les raisons de cette insatisfaction, qui sont principalement et à part presque égale, un manque de temps, de personnel, et une mauvaise connaissance du réseau, et 8 établissements seulement, dont 2 EMS, ont pris des mesures pour améliorer cette situation.

Nous pouvons conclure de ces données que l'amélioration des fonctions de liaison en matière de soins palliatifs est nécessaire, particulièrement pour les EMS. L'augmentation de la dotation en personnel pourrait régler une partie du problème, mais une meilleure information du personnel sur le réseau serait également nécessaire.

2.1.3.10 Collaborations requises des établissements

	CHUV	Clini-ques	EMS	Lits A	Lits B	Lits C
Procédure formelle de collaboration	2/3	0/2	13/20	1/1	5/8	2/5
- contrat	0	0	0	1	2	0
- personne-plaque tournante	1	0	3	0	2	1
- numéro de téléphone	1	0	4	0	0	0
- colloques réguliers	0	0	2	0	2	0
- autre	3	1	11	1	1	2
Collaboration satisfaisante	4/4	1/3	18/28	2/4	6/9	4/5
Collaboration particulière pour la douleur	1/1	0/2	-	1/1	-	-

Une procédure formelle de collaboration, lorsque la collaboration est requise de l'établissement, est annoncée par plus de la moitié des établissements (65% des EMS). Toutefois, lorsqu'il s'agit de la préciser, la majorité des mentions (19) tombent dans la catégorie «autre»; la suggestion du questionnaire choisie le plus fréquemment, à savoir la personne jouant le rôle de plaque tournante, n'est mentionnée que 7 fois. Deux tiers des établissements, dont 64% des EMS, jugent cette collaboration satisfaisante. Une collaboration particulière requise de l'établissement pour le traitement de la douleur n'est annoncée que par deux des établissements auxquels cette question était posée (divisions de lits A et cliniques privées), soit un service du CHUV et une division de lits A. Les ressources en matière de traitement de la douleur sont toutefois plus étendues, étant donné que beaucoup de divisions de lits B donnent des conseils en la matière; la question ne leur avait toutefois pas été adressée.

Les données concernant les types de structures qui font appel aux différents établissements, et les prestations pour lesquelles elles font appel à eux, ne seront pas traitées ici, mais (de façon partielle) dans la présentation des résultats par réseau de soins. En effet, elles sont à la fois touffues et incomplètes, la plupart des répondants n'ayant répondu qu'à une partie de la question; de surcroît, chacun l'a fait à sa manière, avec un degré de précision variable, ce qui empêche de comparer valablement les différentes réponses.

En conclusion, les activités de collaboration à elles seules auraient dû faire l'objet d'une enquête séparée, menée à l'aide de questions plus fermées, pour obtenir les résultats que nous escomptions à l'origine.

2.1.3.11 Collaborations sollicitées par les établissements

	CHUV	Clini-ques	EMS	Lits A	Lits B	Lits C
Procédure formelle de collaboration	1/3	0/3	13/35	0/2	2/9	0/5
- contrat	0	-	0	-	0	-
- personne-plaque tournante	0	-	8	-	0	-
- numéro de téléphone	0	-	7	-	0	-
- colloques réguliers	0	-	3	-	1	-
- autre	1	-	3	-	1	-

Collaboration sollicitée satisfaisante	5/5	2/3	22/26	2/2	6/8	0/2
Collaboration particulière pour la douleur	2/3	1/3	-	2/2	-	-

En ce qui concerne les collaborations sollicitées par les établissements, une procédure formelle de collaboration est annoncée par moins de la moitié des établissements (37% des EMS), résultats qui sont manifestement en contradiction avec les données précédentes. Cette procédure est rarement précisée, les mentions principales sont celles d'une personne (8) ou d'un numéro de téléphone (7) jouant le rôle de plaque tournante.

Une grande majorité des établissements sont satisfaits des collaborations qu'ils sollicitent (85% des EMS). Cinq des établissements auxquels cette question était posée font état d'une collaboration particulière en matière de traitement de la douleur, soit deux services du CHUV, une clinique privée et deux divisions de lits A.

En ce qui concerne le reste des données, les mêmes remarques s'appliquent que celles qui ont été faites dans la section précédente.

2.1.3.12 Problèmes administratifs et financiers et projets de développement

	CHUV	Cliniques	EMS	Lits A	Lits B	Lits C
Remboursement particulier	-	-	0/52	-	-	0/6
Problèmes de financement	2/6	4/5	-	4/4	7/8	0/2
Charge de travail admin. supportable	4/6	2/3	-	3/3	7/8	-
Mesures prises pour la réduire	1/1	0/1	-	-	1/1	-
Mesures envisagées pour la réduire	-	0/1	-	-	-	-
Projets de développement	3/6	1/4	27/73	2/5	9/10	5/8

Aucun des établissements auxquels cette question était posée, soit les EMS et les divisions de lits C, ne cite de remboursement particulier dont feraient l'objet les prises en charge pour soins palliatifs, ce qui est d'ailleurs conforme aux dispositions de la LAMal. Par contre, une majorité des établissements (17 sur 25, soit 65%) auxquels cette question a été posée, soit tous sauf les EMS et les divisions de lits C, mentionnent l'existence de problèmes de financement pour différents aspects des soins palliatifs (détaillés dans la présentation des résultats par réseau de soins).

Enfin, et de manière remarquable, des projets en matière de développement des soins palliatifs existent dans chacun des types d'établissement, mais dans une proportion qui varie selon le type d'établissement considéré: si des projets existent dans 9 divisions de lits B sur 10, ils n'existent que dans 37% des EMS. La teneur de ces projets sera détaillée dans la présentation des résultats par réseau de soins; leur abondance témoigne de l'essor actuel que connaissent les soins palliatifs, jusque dans les services de soins aigus.

2.1.4 Présentation et discussion des résultats de l'enquête par questionnaires auprès des médecins installés dans le canton de Vaud (sauf psychiatres)

2.1.4.1 Présentation des résultats

Des 690 questionnaires reçus en retour, les 549 réponses finalement retenues ont été réparties dans les trois catégories suivantes:

- 280 médecins de premier recours (spécialisés en médecine générale, médecine interne ou pédiatrie, avec ou sans sous-spécialité) sans charge d'EMS;
- 87 médecins déclarant assumer une charge de médecin d'EMS, quelle que soit leur spécialité;
- 182 autres médecins spécialistes, sans charge d'EMS.

Deux remarques s'imposent quant à cette classification.

Il faut d'abord relever que le groupe des médecins dits «de premier recours» a été constitué en l'absence d'une connaissance approfondie de l'activité de chaque répondant, et en conséquence sans égard pour la pratique probablement très spécifique de certains d'entre eux. Le fait qu'un praticien bénéficie d'un titre de sous-spécialité de la médecine interne telle que la pneumologie ne permet en effet pas de déterminer la nature plus ou moins exclusivement pneumologique de la clientèle de ce médecin.

La seconde remarque s'applique à la décision de particulariser, en le définissant comme un groupe en soi, le collectif des médecins en charge d'EMS. Dans les faits, la spécialité mentionnée par 95% d'entre eux est la médecine générale ou la médecine interne et, en général, la charge d'EMS n'est pas une activité exclusive: les médecins qui l'assument ont également une clientèle privée. On peut cependant imaginer que la responsabilité de médecin d'EMS influence l'expérience et les besoins, ce qui justifie de distinguer ce groupe dans l'analyse des réponses fournies par les médecins de premier recours.

Le nombre total des réponses à chaque section n'atteint pas 549 en raison de situations particulières, la plus fréquente étant celle de médecins récemment installés, n'ayant pas de réponse à apporter quant à leur activité en 1999 ou aux collaborations établies. En outre, seuls les médecins déclarant prendre parfois des patients en charge pour des soins palliatifs, qui constituent la moitié environ du collectif de 549 répondants, ont répondu aux questions relatives aux collaborations établies, aux appuis souhaités et aux difficultés rencontrées.

Formation

Une majorité des répondants n'ont pas bénéficié de formation spécifique en soins palliatifs. Au niveau prégradué, seuls 21 médecins mentionnent un tel enseignement. La formation postgraduée est plus fréquente, surtout sous la forme de journées de sensibilisation, et la proportion des médecins concernés diffère selon les groupes. Dans 30% des cas, les cours et journées mentionnés datent de plus de cinq ans.

Parmi les 280 médecins de premier recours enregistrés, 25 rapportent avoir suivi des cours postgradués et 65 avoir participé à des journées de formation. La formation postgraduée est plus fréquente parmi les 87 médecins en charge d'EMS: 26 répondants déclarent avoir suivi des cours et 30 des journées de formation spécifique. Dans le groupe des 182 autres spécialistes, seuls 5 ont suivi des cours et 13 ont participé à des journées de formation postgraduée.

De même, les besoins et les projets de formation sont mentionnés avec une fréquence variable par les répondants des trois groupes. Parmi les médecins de premier recours, 92 signalent un besoin de formation, et 24 ont des projets dans ce domaine. La nature des besoins est exprimée par certains répondants en termes de genre de formation et par d'autres en termes de contenu. La demande la plus fréquente est celle d'une mise à jour des connaissances, sous forme de colloques avec des spécialistes, de séminaires de discussions ou de cours interactifs fondés sur des cas pratiques. Quelques répondants signalent cependant aussi leur intérêt pour une formation de base. Les journées ou demi-journées occasionnelles paraissent être le format le plus adapté à la disponibilité des répondants. Le cadre de la SVM est parfois mentionné.

En tête des intérêts cités vient l'antalgie, suivie de l'accompagnement psychologique du patient et de son entourage, y compris le suivi de deuil. Au-delà de ces deux thèmes récurrents, il faut relever une grande diversité des contenus d'intérêt cités, qui couvrent:

- des domaines manifestement techniques tels que les (nouveaux) traitements à disposition (médicaments, traitements locaux, perfusions, alimentation parentérale, hydratation, traitements de confort), les moyens auxiliaires disponibles ou la prise en charge des troubles de l'état de conscience;
- les aspects d'organisation multidisciplinaire et plurisectorielle (services disponibles dans la région, partenaires et institutions spécialisées, pratique en réseau pluridisciplinaire, échanges avec le milieu hospitalier, organisation des soins palliatifs ambulatoires et à domicile, limites des soins palliatifs sans intervention de spécialistes, questions administratives);
- les relations avec l'entourage du patient;
- les aspects éthiques, l'euthanasie;
- quelques mentions sont aussi faites des particularités des soins palliatifs en médecine pédiatrique.

Le besoin de formation est plus fréquemment relevé par les médecins en charge d'EMS (43 répondent dans ce sens, et 18 signalent un projet). La demande est similaire à celle des médecins de premier recours, les thèmes d'intérêt mentionnant en outre la communication, la qualité de vie, la coordination avec les CMS et la préparation d'hospitalisations d'urgence.

Les autres spécialistes ressentent en revanche rarement un besoin de formation (13 réponses); un projet de formation est signalé par 6 répondants seulement. Les exposés occasionnels, journées de formation continue pour une mise au point des connaissances ou une sensibilisation sont les formes proposées. Des contenus spécifiques ne sont évoqués que par trois répondants qui citent respectivement le cadre cantonal, le dispositif à domicile et l'antalgie. Les projets actuels de formation comprennent avant tout la participation à des journées, colloques ou congrès. La collaboration avec les oncologues ou les médecins hospitaliers est également soulignée par plusieurs répondants comme une opportunité qu'ils entendent cultiver.

Activités et types de cas

Sur l'ensemble des réponses reçues, 42% des médecins déclarent ne jamais prendre en charge des cas de soins palliatifs, et 30% ne le font que rarement. Tous les médecins n'ont pas pu quantifier rétrospectivement le volume de leurs patients ayant reçu des soins palliatifs en 1999. Au total, 238 médecins (140 médecins de premier recours, 69 médecins assumant une charge d'EMS et 29 médecins spécialistes) rapportent cependant au moins une prise en charge de ce type.

Parmi les 280 médecins de premier recours, un tiers (32%) n'intervient jamais dans le cadre de prises en charge palliatives, et un autre tiers (37%) ne le font que rarement. Des 140 répondants

déclarant avoir assumé des soins palliatifs en 1999, deux tiers rapportent 1 à 4 situations (médiane: 3 cas) et 10% plus de 10.

Pour 7% seulement des 87 médecins avec charge d'EMS, l'activité n'englobe jamais de soins palliatifs, et pour 13% supplémentaires ce type de soins n'intervient que rarement. Des 69 répondants impliqués dans des soins palliatifs en 1999, 39% déclarent 1 à 4 cas et 20% plus de 10, la médiane s'établissant à 5 cas.

Enfin, l'absence totale d'activités de soins palliatifs est rapportée par 74% des autres médecins spécialisés, et 23% supplémentaires disent la rareté de telles situations dans leur pratique. Pour les 29 spécialistes concernés en 1999, la médiane est de 2 cas.

Pour une large majorité des répondants ayant assumé des soins palliatifs en 1999, les patients concernés présentaient des affections oncologiques (215 répondants), plus rarement une insuffisance fonctionnelle d'organes vitaux (105 répondants), une démence (77 répondants), des affections neurologiques (42 répondants) ou un SIDA (13 répondants). Les affections oncologiques sont rapportées presque systématiquement par les trois groupes de médecins. Les démences sont mentionnées avec une fréquence élevée par les médecins assumant une charge d'EMS, au même titre que les insuffisances cardiaques, respiratoires ou autres; les affections neurologiques prennent également une place importante. D'autres affections ont été inscrites librement; à côté de motifs généraux tels que l'âge ou les polyopathologies apparaissent à plusieurs reprises les affections rhumatismales.

Collaborations

Les collaborations habituelles ont été précisées par 166 médecins de premier recours, par 75 médecins en charge d'EMS, et par 38 médecins spécialistes. Pour les médecins installés assumant des soins palliatifs, les collaborations habituelles s'établissent avant tout avec les équipes des CMS (mentionnées par 126 médecins de premier recours sur 166 répondants, et par 60 médecins parmi les 75 répondants en charge d'EMS). Par contraste, les équipes des CMS ne sont citées que par 6 des 38 répondants spécialistes. Du point de vue de 88% des médecins de premier recours (sur 152 répondants à cette question), et 91% des médecins en charge d'EMS (sur 74 répondants), il est facile de mobiliser des ressources appropriées au sein des CMS pour la prise en charge à domicile. Cependant, une collaboration avec les médecins-conseil des CMS n'est que très rarement citée (par 2 médecins en charge d'EMS et 3 médecins de premier recours seulement).

La Division de soins palliatifs du CHUV est mentionnée par un tiers environ des trois catégories de répondants, qu'ils soient médecins de premier recours (33%), en charge d'EMS (31%), ou spécialistes (29%); les autres médecins hospitaliers sont mentionnés par 44%, respectivement 36% et 29% des répondants des catégories précédentes.

Les autres partenaires des médecins de premier recours sont les CTR (25%), les cliniques privées (20%) et les EMS (19%). En toute logique, l'ordre de ces collaborations institutionnelles diffère pour les médecins en charge d'EMS (EMS 63%, CTR 28%, et cliniques privées 11%) et pour les médecins spécialistes (cliniques privées 29%, CTR 13%, et EMS 5%).

Considérant la place prépondérante prise par les affections oncologiques parmi les clientèles de soins palliatifs citées par les médecins installés en pratique privée, il est surprenant de constater qu'une faible fraction (11%) des répondants relèvent la collaboration avec les assistantes sociales de la Ligue vaudoise contre le cancer. Cela s'explique peut-être par la collaboration fréquente avec les CMS, qui offrent des prestations d'assistance sociale.

Enfin, d'autres collaborations sont mentionnées, dont certaines sont redondantes avec les rubriques proposées (par ex.: Rive-Neuve, dont le statut est celui de CTR). Plusieurs médecins évoquent

cependant leur collaboration avec des confrères spécialistes installés, et d'autres avec des centres d'oncologie (du CHUV, de l'Hôpital de la Providence) ou d'antalgie (Morges). Dans ces mentions libres, on peut relever qu'un seul répondant fait référence à un appui en matière de psychogériatrie.

Difficultés rencontrées et soutiens souhaités

Bien que le partenariat s'établisse principalement avec les CMS, la prise en charge à domicile se heurte aux moyens limités engagés par ces derniers dans des situations nécessitant parfois une présence continue, ou au moins le passage fréquent de soignants qui ne travaillent pas sous stress, y compris pendant le week-end ou les périodes de vacances. Le manque d'infirmières formées spécifiquement à ce type de prise en charge est parfois relevé, ainsi que la difficulté à organiser et surtout à rémunérer des veilles dont les coûts, lorsque les besoins dépassent quelques jours, sont à la charge du patient.

Quelques répondants signalent leur difficulté à mobiliser au domicile des moyens auxiliaires et le matériel nécessaire à la prise en charge. La disponibilité de la famille ou de bénévoles est parfois insuffisante. Les besoins de soutien psychosocial et d'encadrement des proches après le décès ne sont pas toujours couverts.

Sur le plan des ressources hospitalières, l'accès aux lits A est jugé difficile par un quart des 224 répondants à cette question (toutes disciplines confondues). Il l'est davantage encore pour les lits B (accès difficile selon 36%) et les lits C. En ce qui concerne cette dernière catégorie, il faut relever que, si l'accès est plus souvent jugé difficile par les médecins de premier recours sans charge d'EMS (44%), il l'est aussi pour une fraction non négligeable des médecins en charge d'EMS (28%).

La prise en charge palliative est limitée par des barrières financières selon 30% des répondants. En particulier, l'incompréhension des caisses-maladie et de leurs médecins-conseil est soulignée, pour des situations exigeantes sur le plan des prestations infirmières, des soins de base, des moyens auxiliaires et de la présence. Le financement des veilles demeure une préoccupation récurrente. La difficulté de l'accès aux lits de cliniques privées, dont le financement est restreint aux patients disposant d'assurances complémentaires, est souvent mise en avant, ainsi que la participation insuffisante aux frais d'hébergement en lits C. Les mécanismes de financement hospitalier sont enfin perçus comme un incitatif, en l'occurrence jugé inadéquat, à limiter la durée des séjours.

Un appui supplémentaire est souhaité par 22% des 257 répondants, appui qui porte sur une grande variété de ressources. Les réponses peuvent cependant être classées en 3 catégories principales:

- la disponibilité des CMS (infirmières formées, permanence des prestations, intensité des interventions, y compris en-dehors des heures habituelles d'activité);
- les veilles et la présence continue, ainsi que le financement de ce genre de prestations;
- et surtout, la disponibilité de conseils, sous toutes les formes (permanence téléphonique médicale ou médico-infirmière spécialisée, équipes mobiles pour aide au diagnostic et au traitement, médecins de référence ou superviseurs se déplaçant au domicile des patients pour conseil, cercle de consultants spécialisés, mise à disposition de polycopiés, de protocoles).

D'autres demandes ont trait à l'information sur les possibilités offertes par le réseau, au travail pluridisciplinaire, à la formation, et à l'accompagnement des patients et de leur entourage, y compris sur le plan social.

On relève enfin plusieurs réponses se référant à l'expérience interrompue d'hospitalisation à domicile, unanimement citée de façon positive pour la solution qu'elle apportait à la plupart des préoccupations susmentionnées, y compris à la question du financement des prestations.

Impact des soins palliatifs sur la pratique des médecins installés

La plupart des difficultés rencontrées par les répondants impliqués dans les soins palliatifs ont trait au temps requis par ce type de prise en charge (128 médecins de premier recours, 49 médecins en charge d'EMS, et 13 médecins spécialistes). Dans une moindre mesure, la rémunération de l'activité médicale est insatisfaisante pour 62 répondants. L'épuisement est enfin relevé par 32 médecins de premier recours et 14 médecins en charge d'EMS impliqués dans les soins palliatifs. Parmi les autres difficultés rencontrées reviennent les problèmes d'accès et de soutien mentionnés au chapitre précédent. Les problèmes de coordination des interventions, l'incompréhension (parfois) des autres professionnels et des proches, l'importance des besoins psychosociaux de l'entourage sont relevés. S'y ajoutent plusieurs remarques relatives au temps consacré à contacter les autres intervenants, aux démarches nécessitant de nombreux téléphones qui de surcroît ne seront pas rémunérés, ainsi qu'une préoccupation quant à sa capacité technique à assumer de façon compétente des soins palliatifs.

Je souhaite répondre à la demande; il est logique d'accompagner les patients jusqu'à leur dernier jour; dans le cadre d'une activité de médecin de famille, la prise en charge doit se faire jusqu'au bout; je souhaite être là quand le patient a besoin de moi...: en dépit des problèmes détaillés (dont l'énoncé était sollicité par notre questionnaire), les répondants ont à plusieurs reprises exprimé dans leurs commentaires libres leur souhait de participer aux soins palliatifs dont peuvent avoir besoin leurs patients. Si 4% des répondants ont déclaré souhaiter réduire leur implication dans les soins palliatifs, 22% des médecins en charge d'EMS et 19% des médecins de premier recours souhaitent au contraire développer à l'avenir leurs activités dans ce domaine.

2.1.4.2 Discussion

Il ressort de ce questionnaire, que près d'une moitié des médecins vaudois installés ont rempli, que les soins palliatifs intéressent les médecins de premier recours, mais également les médecins spécialisés dont le taux de réponse est non négligeable. Parmi les répondants, une petite moitié a compté, dans son activité de l'an précédant l'enquête, des prises en charge de nature palliative. Cette proportion est manifestement plus élevée pour les médecins en charge d'EMS, et nettement plus faible pour les médecins spécialisés dans d'autres disciplines que la médecine générale ou la médecine interne.

En général, le nombre de cas de soins palliatifs est très limité. Cependant, parmi ces médecins s'impliquant parfois dans des soins palliatifs, une fraction de 10% (médecins de premier recours sans charge d'EMS) à 20% (médecins en charge d'EMS) prend en charge au moins 10 cas dans l'année.

Bien que les situations oncologiques soient le plus souvent évoquées, un nombre considérable de répondants ont également pratiqué des soins palliatifs dans le contexte d'autres affections. La prépondérance des affections oncologiques parmi les réponses relatives au type de cas traités caractérise cependant les trois groupes de médecins considérés, y compris celui des médecins en charge d'EMS dont une large majorité signale avoir pratiqué des soins palliatifs pour des patients atteints de cancer. Si ce constat n'est pas surprenant, il faut relever qu'en revanche moins d'une moitié des médecins en charge d'EMS signalent avoir pratiqué ce type de soins dans le cadre de démences ou d'insuffisances organiques terminales. La reconnaissance des besoins en matière de soins palliatifs au-delà du contexte des affections oncologiques mériterait d'être étudiée spécifiquement.

Pour ce type de soins, les collaborations des médecins installés sont avant tout établies avec les CMS. La rareté des contacts entre médecins installés et médecins-conseil des CMS reste cependant

étonnante. Il ressort des réponses une insatisfaction de nombreux médecins concernant la disponibilité relative des CMS pour des soins nécessitant une intensité de prestations indépendante des horaires, des week-ends ou du calendrier des vacances, mais aussi une insatisfaction en relation avec un manque d'infirmières spécifiquement formées en soins palliatifs. En outre, plusieurs répondants mentionnent la difficulté des relations avec les assurances-maladie pour le remboursement de prestations intensives. Du point de vue à la fois des ressources engagées par les CMS et du remboursement des prestations, l'expérience d'hospitalisation à domicile est mentionnée comme une réponse adaptée aux besoins spécifiques des situations de soins palliatifs.

Les collaborations avec les autres structures du réseau, dont plusieurs médecins regrettent de ne pas connaître l'offre avec davantage de précision, dépendent de la spécialité. Les prises de contact prennent trop de temps, il n'est pas facile d'atteindre les autres acteurs du réseau, et il est souvent fait mention de ce que la coordination peut aller du meilleur au pire, en termes d'efforts requis, en fonction de facteurs que les médecins n'ont pas le sentiment de maîtriser.

La formation spécifique des médecins en matière de soins palliatifs reste limitée tant par le nombre de médecins concernés que par son intensité. Les répondants sont manifestement partagés entre leur souhait d'assumer les besoins de leurs patients en offrant des soins de qualité, d'une part, et le constat que la rareté des cas dans leur clientèle les pousse à investir leur temps de formation dans d'autres domaines que celui des soins palliatifs, d'autre part. Il en résulte un intérêt souvent exprimé pour des aspects techniques (la maîtrise des techniques d'antalgie et des nouveaux traitements est une préoccupation fréquente des répondants) et pour la dimension relationnelle de la prise en charge. Une information sur les ressources offertes par le réseau est également souhaitée. Cependant, la disponibilité pour la formation étant restreinte, la plupart souhaiterait que l'offre prenne la forme de (demi-) journées de formation, permettant la mise à jour des connaissances sous une forme interactive et appliquée. Plusieurs répondants mentionnent aussi le contact avec leurs collègues comme opportunité de formation continue. Ces remarques rejoignent celles exprimées au sujet des appuis souhaités: un conseil de spécialiste au domicile du patient, une antenne médico-infirmière répondant 24/24h et 7/7j... ce type de soutien répond probablement à la double préoccupation d'offrir au patient des soins compétents et de bénéficier de contacts formateurs.

2.1.5 Présentation et discussion des résultats de l'enquête par questionnaires auprès de médecins psychiatres installés dans le canton de Vaud

Les résultats de cette enquête sont présentés séparément pour les médecins spécialisés exclusivement en psychiatrie adulte, avec ou sans mention de psychogériatrie, et pour les médecins spécialisés en pédopsychiatrie.

2.1.5.1 Psychiatrie adulte

Au total, 109 réponses sont disponibles pour l'analyse, dont 4 spécifient une spécialisation en psychogériatrie. De ce collectif, 21 répondants (19%) ont été confrontés à des situations de soins palliatifs.

Un seul répondant rapporte avoir été confronté, dans sa clientèle privée, à des situations de soins palliatifs pédiatriques, dont le nombre est estimé à 1-4 cas. Son activité a été celle d'un intervenant non intégré à une prise en charge coordonnée.

En ce qui concerne la clientèle adulte (> 16 ans), 14 répondants signalent avoir traité des patients recevant des soins palliatifs dans un cadre communautaire au cours de l'année écoulée, dont le nombre était également de 1-4 situations. Ils ne sont jamais intervenus en tant que principal

responsable des soins palliatifs; cette clientèle était cependant intégrée à des soins palliatifs coordonnés pour 9 d'entre eux. Un seul répondant a assumé la principale responsabilité de la prise en charge, et 4 répondants déclarent être intervenus en-dehors d'un contexte de prise en charge intégrée.

L'existence de besoins, dans leur clientèle privée vivant à domicile, de soins palliatifs manifestes, mais non couverts, est mentionnée par 5 psychiatres; ces besoins concernent une douzaine de patients adultes. Aucune mention n'est faite de besoins manifestes non couverts parmi leur clientèle des moins de 16 ans.

Au total, 11 psychiatres sont intervenus sur l'année écoulée pour des patients hébergés en EMS et y recevant des soins palliatifs. Ils ne l'ont jamais fait en qualité de médecin attitré de l'EMS, mais le plus souvent en tant que médecin appelé par l'équipe de l'EMS ou par un confrère. Seuls 2 médecins sont intervenus comme médecin privé de résidents. Le nombre d'interventions de ces médecins se situe toujours dans la catégorie 1-4 situations, à une exception près (5-10 situations). Une majorité des médecins spécialisés en psychiatrie adulte déclarent ne jamais avoir l'occasion d'intervenir en EMS (61% des 96 répondants à cette question). Un seul répondant mentionne des besoins manifestes (et nombreux) en matière de soins palliatifs et terminaux non couverts en EMS.

Une difficulté d'accès aux soins palliatifs et terminaux pour certains groupes de patients est rapportée par 12 répondants, difficulté liée en particulier à l'état mental, à l'état dépressif, à l'alcoolisme ou à d'autres addictions, au handicap, mais aussi à des facteurs sociaux (nationalité étrangère, barrières culturelles, refus d'aide de la part du patient ou de son entourage). Des barrières financières concernant les patients à domicile sont en outre relevées par 5 médecins, qui citent en particulier la résistance des assurances et leur réticence à rembourser des frais médicaux. Des barrières financières sont également relevées par 5 médecins pour les personnes vivant en EMS, dont l'accès aux soins palliatifs est entravé par la forme du financement des soins (un forfait dans le cadre de l'assurance de base).

Parmi les 21 psychiatres ayant eu l'occasion de traiter des patients en soins palliatifs au cours de l'année écoulée, deux tiers relèvent des difficultés dans leur pratique personnelle en lien avec le temps consacré à de telles prises en charge. En outre, 5 répondants ont mentionné l'épuisement et des problèmes de rémunération. Enfin, un répondant a exprimé un certain manque de confiance dans ses compétences, et un autre la difficulté du travail en équipe pluridisciplinaire.

Comme c'était le cas pour les autres médecins, les spécialistes en psychiatrie adulte ne mentionnent que rarement une formation spécifique en soins palliatifs sous forme de cours prégradué (12% de 98 répondants) ou postgradué (11% de 90 répondants). La proportion des répondants ayant suivi des journées postgraduées de sensibilisation est légèrement plus élevée mais reste faible (28% de 93 répondants). Quelques répondants mentionnent spontanément leurs lectures comme instrument de formation continue. En dépit de la faiblesse de ces chiffres, seuls 12% (sur 99 répondants) signalent avoir des besoins de formation. Il est toutefois à noter que, chez les répondants ayant traité des patients recevant des soins palliatifs dans l'année écoulée, cette proportion s'élève à 32%. Les domaines de formation souhaités sont la psychiatrie, la psychothérapie ou la psychanalyse des mourants, le maniement des psychotropes et les soins de confort, enfin la connaissance du réseau. Tous les niveaux de formation sont mentionnés: formation de base, sensibilisation, formation continue, rencontres entre intervenants, et participation à un groupe de soutien. Quatre médecins signalent avoir un projet de formation spécifique, et 20% des répondants souhaitent à l'avenir développer leurs activités dans ce domaine.

2.1.5.2 Pédopsychiatrie

Parmi les 36 réponses retenues pour l'analyse, 9 émanent de porteurs d'un double titre de pédopsychiatrie et de psychiatrie adulte.

Aucun pédopsychiatre n'a eu l'occasion de soigner d'enfant recevant des soins palliatifs à domicile au cours de l'année écoulée. En outre, aucun répondant n'a observé dans sa pratique pédopsychiatrique l'existence de besoins non couverts; en revanche, un répondant a rapporté une situation de besoins non couverts pour un patient de plus de 16 ans.

En dépit de cette absence de pratique, trois répondants indiquent que des problèmes d'accès aux soins palliatifs sont liés à l'état mental et aux situations d'addiction.

La proportion de pédopsychiatres indiquant une formation en soins palliatifs et terminaux est très faible: elle se situe à 13% pour la formation prégraduée, à 10% pour les cours postgradués, et à 13% pour les journées postgraduées de formation et sensibilisation. Des besoins de formation sont d'ailleurs mentionnés par 12% seulement des répondants. Sur 19 pédopsychiatres s'étant exprimés à ce sujet, 6 déclarent souhaiter développer leurs activités dans le domaine des soins palliatifs.

2.1.5.3 Discussion

Cette enquête met en évidence un faible degré d'implication des psychiatres dans la pratique actuelle des soins palliatifs et confirme l'hypothèse qui était la nôtre, à savoir que leur intervention, lorsqu'elle a lieu, n'est pas celle de coordinateur de ces soins. Cela laisse supposer, soit que les patients en soins palliatifs n'ont, pour leur très grande majorité, pas besoin d'un soutien spécialisé, et se contentent dans ce domaine de prestations peut-être offertes par les soignants de première ligne, soit que les besoins existent mais ne sont pas reconnus et que, par conséquent, les patients n'arrivent pas jusqu'à la consultation des psychiatres installés. La situation de la pédopsychiatrie est à ce point de vue extrême, les médecins de cette spécialité établis dans la communauté ne rencontrant apparemment jamais d'enfant en situation de recevoir des soins palliatifs. L'une des explications possibles est que, pour les pédopsychiatres comme pour les autres professionnels intervenant dans le champ de la pédiatrie, l'idée de soins palliatifs s'appliquant aux enfants est inacceptable, comme l'a longtemps été l'idée de la douleur dans les unités de soins intensifs néonatales²⁰. Alternativement, l'hypothèse peut être faite que les besoins d'enfants incurablement malades ne sont jamais, ou presque, perçus comme relevant de la psychiatrie. Quelle que soit la réalité, il est remarquable de constater que 92% des pédopsychiatres ont répondu à cette enquête, ce qui paraît traduire un réel intérêt pour ce domaine de soins.

2.2 LES SOINS PALLIATIFS DANS LES RESEAUX DE SOINS

Dans ce chapitre, nous discuterons pour chaque réseau de soins (par ordre alphabétique du nom de réseau) des résultats issus de l'enquête par questionnaires, et nous présenterons les projets en matière de soins palliatifs pour les réseaux que nous avons consultés à ce sujet.

Le tableau ci-dessous rappelle les taux de réponse pour chaque réseau²¹.

²⁰ Cette hypothèse a trouvé partiellement confirmation lors des entretiens (voir section 2.3.3.2).

²¹ La zone sanitaire 8A, qui n'appartient à aucun réseau, ne sera pas traitée ici; elle comporte en effet seulement 5 établissements de soins, dont 2 ont répondu. Les réponses de ces derniers ont en revanche été

Réseau	Taux de réponse au questionnaire		
ARCOS	47/75	=	63%
ASCOR	15/26	=	58%
AROVAL	10/12	=	83%
ARSOL	14/15	=	93%
FSC	7/12	=	58%
RESCO	10/21	=	48%
RENOVA	10/16	=	63%
SANTE-BROYE	8/10	=	80%

On constate que les réseaux ont des tailles très différentes en termes de nombre d'établissements (entre 10 et 75 établissements si l'on compte 14 services sélectionnés du CHUV dans ARCOS); il est donc difficile de comparer les taux de réponse entre eux. Ces derniers s'échelonnent entre 48% (RESCO) et 93% (ARSOL). Les extrêmes correspondant à deux réseaux de taille comparable, il n'y a donc aucun rapport entre le taux de réponse et la taille du réseau. Relevons encore que le réseau ARCOS, qui englobe le CHUV, comporte trois fois plus d'établissements que le réseau second par la taille, ASCOR; il constitue donc un cas nettement à part.

2.2.1 Réseau ARCOS: Résultats de l'enquête par questionnaires

Dans l'ensemble, les réponses données par le réseau ARCOS reproduisent à plus petite échelle les résultats quantitatifs que nous avons décrits pour l'ensemble des établissements. Nous n'allons donc pas revenir sur les sujets déjà abordés dans le chapitre précédent, mais analyser plus en détail ce qui n'a pas pu l'être dans la présentation globale.

En ce qui concerne la formation continue, les formations décrites pour l'année 1999 ne dépassent que rarement le cadre d'une ou de quelques journée(s). Quatre personnes seulement, sur l'ensemble des répondants, ont suivi une formation en milieu universitaire: une la formation de l'Institut universitaire Kurt Bösch (ci-après IUKB), les trois autres la formation interdisciplinaire du CHUV en soins palliatifs (ci-après «formation du CHUV»).

Vingt-quatre établissements se sont exprimés sur les raisons pour lesquelles ils considéraient que leurs ressources en matière de soins palliatifs étaient insuffisantes. Il s'agit principalement de problèmes de locaux (10), de manque général de personnel²² (8), de manque de personnel qualifié (9). Un budget insuffisant est mentionné 4 fois. D'autres problèmes, nommés chacun une seule fois, sont l'absence de morgue et de chapelle, l'absence d'un équipement de type hospitalier, l'absence d'infirmières diplômées la nuit et le week-end, l'absence de mission (1) ou de projet de service (1) défini. Des démarches en vue d'améliorer cette situation font état d'aménagements architecturaux ou logistiques (6), de demandes d'augmenter les effectifs (2), et de projets de formation du personnel (2). Si nous ne sommes pas foncièrement étonnés des insuffisances dénoncées en termes

intégrées à l'analyse des réponses de l'ensemble des établissements (chapitre 2.1.3)

²² Un établissement fait la remarque suivante, intéressante car elle montre que le manque de personnel, en lui-même, a une influence importante sur les prises en charge pour soins palliatifs: *La surcharge de travail au quotidien oblige à une utilisation non rationnelle ou non optimale des personnes formées en soins palliatifs (par exemple les infirmières).*

de manque d'argent et de personnel (deux aspects par ailleurs étroitement liés), qui concernent en fait l'ensemble des prises en charge et pas seulement les soins palliatifs, il est plus intéressant de noter que des problèmes spécifiques se posent en matière de locaux. Notons enfin que deux établissements signalent n'avoir pas assez de patients en soins palliatifs, ce qui nous paraît constituer un argument fort discutable: les arrêts cardiaques non plus ne sont pas légion et pourtant on s'attend certainement à ce qu'ils soient gérés correctement!

En matière d'enseignement et de recherche, aucun établissement n'a de mission pédagogique reconnue, aucun n'a d'activité particulière dans le domaine de l'antalgie, et deux seulement accueillent des stagiaires.

Les critères de début et de fin de la prise en charge sont explicités de manière précise et sensée par trois établissements seulement: deux répondants nous renvoient à des documents en usage dans l'établissement et un établissement donne une définition véritable. Sur 47 répondants potentiels, 6% seulement sont donc capables de définir des critères d'«admission en soins palliatifs», ce qui est très peu, et confirme les données issues de l'ensemble des résultats: il n'est pas étonnant que les missions en matière de soins palliatifs soient mal définies et que les définitions elles-mêmes restent aussi vagues que bien intentionnées lorsque la prise en charge elle-même n'est, dans l'écrasante majorité des cas, pas définie. De même, l'évaluation de la prise en charge n'est décrite de manière convaincante que par trois établissements, dont l'un cite des documents existants, un autre parle de reconnaissance et de satisfaction, et un troisième mentionne l'ensemble des problèmes fréquents, sur le modèle d'Edmonton.

10 établissements sur 27, soit un bon tiers, considèrent que les activités de liaison ne sont pas satisfaisantes. Parmi les raisons évoquées, nous retrouvons le manque de personnel et le manque de temps, et un facteur plus spécifique qui est la mauvaise connaissance du réseau. Un établissement seulement propose une mesure précise d'amélioration, sous la forme d'une équipe volante de soins palliatifs. Ces résultats à l'échelle d'ARCOS confirment qu'une bonne liaison demande du temps, du personnel, et du personnel qui connaisse bien le réseau: des conditions non révolutionnaires, sans doute, mais qui ne sont pas encore suffisamment réalisées.

Les collaborations requises des établissements sont jugées satisfaisantes à plus de 70%, celles sollicitées par les établissements à 88%. Les raisons d'insatisfaction restent formulées de manière extrêmement vague et lapidaire; un seul établissement relève un manque d'information et de communication, et un autre dit: *les activités de collaboration demandent à être formalisées par écrit, de manière à avoir un document de référence en cas de besoin.*

Au sujet des collaborations spécifiques en matière d'antalgie, le recours à des anesthésistes (sans précision) est cité trois fois, à l'Hôpital de Morges deux fois, au CHUV deux fois (dont une fois le réseau de conseils de l'unité rachis et réhabilitation). Relevons que 5 établissements seulement ont répondu à cette question, ce qui représente un très petit pourcentage (11%) des répondants potentiels. Nous en concluons, soit que les douleurs rebelles au traitement «habituel» sont très rares, soit que le recours à des structures spécialisées en antalgie reste insuffisant; dans tous les cas, il est intéressant de constater que c'est le milieu de soins aigus hospitaliers qui est identifié comme susceptible de répondre aux demandes d'antalgie.

En ce qui concerne les collaborations générales, on trouve les résultats suivants:

Collaborations requises de l'établissement par d'autres structures du réseau

La mention «aucune collaboration» apparaît 9 fois (il existe donc au moins 9 établissements dont aucune autre structure du réseau ne demande jamais la collaboration pour rien, d'après ces indications!). Les structures mentionnées par ordre de fréquence décroissant sont les CMS (9), les

hôpitaux sans précision (3), le CHUV (3), le BOUM (3). Toutes les autres structures suivantes sont mentionnées une seule fois: EMS, psychiatrie de liaison, consultation de la douleur, consultation des soins palliatifs, consultation SIDA. Les professions concernées sont les médecins (4), les infirmières de liaison (2), les assistantes sociales (2), et le personnel infirmier (1). Les prestations décrites sont l'hospitalisation (3), le placement (1), l'utilisation de pompes à morphine (1), l'utilisation de port-à-cath (cathéter assurant un accès veineux durable) et pansements spéciaux (1), le contrôle des symptômes (1).

Collaborations requises de l'établissement par des professionnels privés

La mention «aucune collaboration» apparaît 2 fois. Les professionnels mentionnés le plus souvent sont les médecins (5); il est fait mention 1 fois de personnel infirmier et 1 fois d'aumônier. Les prestations suivantes apparaissent chacune une seule fois: accompagnement spirituel, soins impossibles à domicile, contrôle des symptômes, et dosage de la morphine et soins infirmiers spécialisés (soins de bouche et d'escarre).

Collaborations sollicitées d'autres structures du réseau par l'établissement

Trois établissements ont annoncé «aucune collaboration». Les structures le plus souvent sollicitées sont les CTR (5), suivis de la Division de soins palliatifs du CHUV (3), les hôpitaux sans précision (2), le CHUV sans précision (2), Rive-Neuve (2), les CMS (2). Les structures suivantes sont chacune mentionnées une seule fois: Cesco, centre de la douleur à Morges, psychiatrie de liaison, psychogériatrie de liaison. Les professionnels concernés sont d'abord les médecins (7), suivis des aumôniers (3); les physiothérapeutes, infirmières, assistantes sociales, et bénévoles sont chacun mentionnés une seule fois. Les prestations décrites sont principalement des conseils pour la prise en charge (6), l'orientation (2), l'antalgie (2). La formation et le soutien spirituel sont mentionnés 2 fois chacun, l'évaluation et le diagnostic 1 fois chacun.

Collaborations sollicitées de professionnels privés par l'établissement

Six établissements ont annoncé «aucune collaboration». Les personnes auxquelles il est le plus fait appel sont des aumôniers et d'autres membres des Eglises; viennent ensuite les médecins (4), les physiothérapeutes (2), les cliniques privées (2). Toutes les autres professions sont mentionnées une seule fois: ergothérapeute, psychiatre, pédicure, infirmière spécialisée, bénévoles, et service de pompes funèbres. Les prestations décrites sont (1 mention chacune) l'antalgie, les soins d'escarre, l'accompagnement en fin de vie et l'information des collaborateurs sur les soins.

La taille du réseau ARCOS nous a permis de traiter de manière relativement synthétique les informations relatives aux activités de collaboration, traitement qui est impossible pour l'ensemble des établissements (profusion de données inhomogènes), et se heurte à une taille trop faible du collectif des réponses pour la plupart des autres réseaux. Néanmoins, il ne faut pas oublier que très rares sont les réponses complètes, c'est-à-dire qui citent à la fois les structures, les professions et les prestations auxquelles ou pour lesquelles il est fait recours à l'extérieur. Les commentaires que nous pouvons en faire sont donc limités. Nous retiendrons des paragraphes précédents qu'un certain nombre d'établissements déclarent explicitement ne pas avoir d'activités de collaboration, dans un sens ou dans l'autre. D'autre part, l'établissement qui sollicite des collaborations en matière de soins palliatifs s'adresse avant tout aux structures universitaires (CTR, CHUV et Division de soins palliatifs), ce qui montre que les compétences spécialisées sont bien identifiées dans le réseau. Enfin, les médecins sont les professionnels les plus sollicités dans trois cas de figure sur quatre; ce n'est qu'à la question des collaborations sollicitées par l'établissement auprès des professionnels privés que les membres des Eglises viennent largement en tête. Ce résultat tend à confirmer la tendance selon laquelle les soins palliatifs sont souvent encore assimilés à des soins terminaux. Il est enfin intéressant de noter qu'un seul établissement a fait mention des services de pompes funèbres, dont

on peut discuter de savoir s'ils interviennent au-delà des soins ou si, pour la famille bien sûr, ils peuvent jouer un rôle important (voir à ce sujet le chapitre 2.3.6).

6 établissements (sur 12 répondants seulement) déclarent des problèmes de financement, soit un remboursement insuffisant des assurances pour une clinique privée ou pour la prise en charge à domicile, la question de savoir si des soins aigus seront remboursés si le patient relève de soins palliatifs, si les assurances rembourseront des séjours de fin de vie dont la durée est indéterminée, et enfin la mention d'une inégalité de financement des divisions de lits B. Les problèmes dont il est fait état sont donc divers; ils soulignent toutefois le caractère particulier du statut de patient «soins palliatifs», patient dont la durée de séjour est imprévisible et qui peut continuer à nécessiter des interventions de type aigu.

La charge de travail administratif est jugée supportable par 9 établissements sur 11; trois remarquent qu'elle est la même que pour les autres patients, c'est-à-dire chroniquement excessive.

13 établissements (28% des répondants) font mention de projets qui se distribuent selon les différents axes suivants: surtout la formation (6), ensuite les projets au sein du réseau (2), la création d'une unité (1) ou d'un service (1), la création de documents de référence (2), dont une définition des soins palliatifs et terminaux, l'adaptation des horaires du personnel (1), une démarche qualité (1) et un *renforcement structuré des activités en soins palliatifs* (1).

13 établissements (28% des répondants) ont ajouté des remarques dont la majorité (7) relèvent que les soins palliatifs sont une activité importante, et/ou que les répondants ont à coeur, dont ils s'acquittent du mieux possible, et qu'ils souhaiteraient développer. Les autres remarques insistent sur des aspects déjà évoqués, à savoir la difficulté qu'il y a à définir ces soins (3) et le manque de moyens en général (3). Un répondant annonce qu'il attend avec impatience l'ouverture de lits au CHUV. Enfin, le questionnaire lui-même est jugé négativement à trois reprises: *beaucoup trop compliqué; non adapté à l'établissement; trop binaire, redondant, demandant un système d'information très dense pour répondre valablement aux questions.*

4 EMS ont indiqué le nombre de décès intervenus en 1999, que nous avons comparé au nombre de lits de l'établissement: on trouve 27 décès sur 114 lits, 6 décès sur 24 lits, 45 décès sur 128 lits et 26 décès sur 74 lits, ce qui donne une valeur assez constante de 1 décès par 3-4 lits en une année pour ces quatre établissements de long séjour.

Enfin, 12 établissements nous ont fourni des documents complémentaires, dont 6 sous forme de rapport annuel. Il est à noter que, si un établissement a défini des directives générales concernant l'accompagnement des mourants, (*Les directives de l'Académie suisse des sciences médicales sont en vigueur pour l'accompagnement des mourants. Des actes de l'association EXIT ne sont pas tolérés*), seuls deux établissements nous ont fait part de documents qui constituent de véritables protocoles à suivre par les soignants en cas de fin de vie.

2.2.2 Réseau ARCOS: Projets en cours dans le réseau

C'est lors d'une séance qui a lieu le 17 janvier 01 à l'IUMSP²³ que Mme Patrizia Clivaz Luchez, représentante du réseau ARCOS pour cette occasion, nous présente le projet «soins palliatifs» en cours dans le réseau ARCOS. Mme Clivaz nous informe de ce qu'avant même la constitution du réseau, le groupe de travail avait demandé à ses différents partenaires de définir quelles filières ils

²³ Cette séance est organisée pour réunir les représentants (désignés par le réseau pour cette occasion) des quatre réseaux de soins déjà constitués que sont ARCOS, ASCOR, RENOVA et RESCO; les autres réseaux sont contactés par lettre pour obtenir les mêmes informations.

jugeaient le plus important de développer dans le futur réseau; des dix filières alors proposées, quatre avaient été retenues, dont celle des soins palliatifs.

En guise d'introduction, Mme Clivaz nous commente un document présenté par le Dr Thomas Hongler lors de l'assemblée générale d'ARCOS en novembre 2000. Ce document résume les principes du projet ARCOS en matière de soins palliatifs:

- privilégier l'intervention au lieu de vie (domicile et EMS);
- poursuivre le développement des soins palliatifs auprès d'autres patients que les patients cancéreux, et en particulier auprès des personnes âgées;
- réserver l'hospitalisation aux situations cliniques compliquées;
- créer une équipe mobile qui offre un soutien accru aux professionnels intervenant aux lieux d'articulation et aux moments charnières;
- instituer une formation continue en soins palliatifs qui garantisse la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement.

Le projet ARCOS lui-même est intitulé «Filière soins palliatifs». Il est constitué de trois volets distincts respectivement intitulés: «Soins palliatifs dans les lieux de vie et équipe mobile consultante en soins palliatifs», «Médecins relais en soins palliatifs», «Formation du personnel en première ligne et forum soins palliatifs». Ces différents volets sont présentés de manière détaillée ci-dessous sur la base des documents que Mme Clivaz nous a remis lors de la séance du 17 janvier 01.

«Soins palliatifs dans les lieux de vie»

L'objectif général est de donner aux personnes et aux familles qui le souhaitent la possibilité de terminer leurs jours dans leur lieu de vie (domicile ou EMS) en bénéficiant de soins palliatifs adaptés à leur état et à leur demande. Ce projet s'étend sur deux ans (2001-2002), après lesquels une mise en oeuvre de routine devrait être possible. En 2001, il est prévu de définir les conditions de réussite, l'organisation nécessaire et les modalités de fonctionnement, ainsi que d'effectuer un test de démarrage. En 2002, il est prévu de passer à la mise en oeuvre, suivie des ajustements nécessaires. Le financement nécessaire pour 2001, dans le cadre du programme cantonal BRIO, s'élève à fr. 90'000.-, dont fr. 45'000.- à charge de FIACRE et fr. 45'000.- à charge d'ARCOS.

«Equipe consultante en soins palliatifs»

L'objectif général est de mettre à disposition des équipes en première ligne (CMS, EMS, hôpitaux, médecins traitants, ...) une équipe consultante spécialisée en soins palliatifs pour apporter conseils, soutien, et faire des évaluations de situations. Ce projet s'étend sur deux ans (2001-2002). Les étapes nécessaires sont une définition du concept et de la mission de l'équipe, une définition de l'organisation nécessaire et des modalités de fonctionnement, en particulier l'articulation avec les services concernés et les médecins traitants, un renforcement de la Division de soins palliatifs du CHUV pour assurer cette activité, et une phase de test du fonctionnement. En 2001, il est prévu de mettre en place l'équipe consultante et de faire le premier test. En 2002, il est prévu de poursuivre la mise en oeuvre, assortie des ajustements éventuels. Le financement nécessaire pour 2001 s'élève à fr. 126'000.-, dont fr. 63'000.- à charge de FIACRE et fr. 63'000.- à charge d'ARCOS.

«Médecins relais en soins palliatifs»

L'objectif général est de mettre sur pied des modalités de collaboration entre les médecins-conseil de CMS, les médecins d'EMS et la Division de soins palliatifs du CHUV. Ce projet s'étend sur deux ans (2001-2002), après lesquels une mise en oeuvre de routine devrait voir le jour. En 2001, une phase de préparation est prévue en janvier-février, puis deux rencontres sont prévues en mars et en juin entre les médecins-conseil de CMS, d'EMS et la Division de soins palliatifs du CHUV

pour définir les modalités de collaboration (en particulier mise en oeuvre de l'hospitalisation à domicile et de l'équipe consultante en soins palliatifs). Le financement nécessaire pour 2001 s'élève à fr. 36'000.-, dont fr. 18'000.- à charge de FIACRE et fr. 18'000.- à charge d'ARCOS.

«Formation du personnel en première ligne (CMS, EMS)»

L'objectif général est de répondre aux besoins de formation des professionnels des CMS et des EMS, et de définir le rôle de référent en soins palliatifs dans les CMS et les EMS. Ce projet s'étend sur deux ans (2001-2002). En 2001, il est prévu de former un premier groupe d'infirmières et d'auxiliaires de CMS et d'EMS, et de définir le rôle de référent en soins palliatifs. En 2002, le même programme est prévu avec un nouveau groupe, avec ajustements sur la base de l'expérience acquise en 2001. Le financement nécessaire pour 2001 s'élève à fr. 86'000.-, dont fr. 43'000.- à charge de FIACRE et fr. 43'000.- à charge d'ARCOS.

«Forum soins palliatifs»

L'objectif général est de développer les échanges entre institutions et professionnels prenant en charge des personnes en fin de vie, et de faire le point sur les initiatives en matière de soins palliatifs et sur le fonctionnement de la filière. Ce forum aurait lieu une fois par année. Le premier forum est prévu pour l'automne 2001. Le financement nécessaire pour 2001 s'élève à fr. 10'000.-, dont fr. 5'000.- à charge de FIACRE et fr. 5'000.- à charge d'ARCOS.

Au cours de la brève discussion qui suit la présentation de Mme Clivaz, nous apprenons encore que le comité d'ARCOS a soutenu le projet de créer des lits pour les soins palliatifs au CHUV et à l'Hôpital de Lavaux, mais qu'il n'existe aucun projet explicite avec les cliniques privées. Une évaluation du projet décrit ci-dessus n'a pas été prévue. Enfin, si le projet reçoit un financement qui lui permet de se concrétiser, les problèmes suivants devraient encore être résolus:

- il sera nécessaire de définir des critères d'entrée en soins palliatifs;
- dans les EMS, la classification PLAISIR fait dépendre le niveau de soins nécessaires du niveau de dépendance, ce qui n'est pas toujours approprié pour les soins palliatifs;
- à domicile, la LAMal ne couvre pas les interventions nocturnes du CMS; les cinq premières nuits sont facturées à 30.- la nuit en tant que «veille de crise», mais ensuite le tarif passe à fr. 19.- de l'heure, le tout étant à la charge des familles;
- finalement, si le nombre de prises en charge devait augmenter significativement dans les CMS, il sera nécessaire de remplacer le système actuel de debriefing «à la demande» par un soutien institutionnalisé des équipes.

Un dernier point à relever concerne un projet existant au sein de l'Hôpital de Lavaux, projet dont la description nous est parvenue par le biais d'un tiers. Il s'agit d'augmenter le nombre de lits B de 22 à 38, et de consacrer aux soins palliatifs 10 de ces 38 lits. Le nombre total de lits de l'établissement devrait rester constant, les lits B supplémentaires étant obtenus par transfert de lits C. L'unité de lits B subirait aussi un déplacement géographique. Le document dont nous disposons indique au chapitre des missions «collaboration avec les Hospices cantonaux et selon besoins [avec] ARCOS».

Dans l'ensemble, les réponses données par les réseaux autres qu'ARCOS reproduisent à plus petite échelle les résultats quantitatifs que nous avons décrits pour l'ensemble des établissements. Ils ne sont pas fondamentalement différents non plus des données que nous venons de présenter pour le réseau ARCOS. Nous relèverons donc ci-dessous uniquement les points qui nous paraissent particulièrement dignes d'intérêt.

2.2.3 Réseau AROVAL: Résultats de l'enquête par questionnaires

Cinq établissements décrivent des activités de formation en 1999, dont aucune n'est de niveau universitaire. Ces activités de formation sont essentiellement de type ponctuel et abordent surtout des thèmes généraux comme le deuil, l'accompagnement, la relation d'aide. Un établissement fait toutefois mention d'une formation de 16 jours sur 2 ans pour une collaboratrice, avec mémoire à défendre.

Tous les établissements ayant répondu à cette question jugent adéquates leurs ressources en matière de soins palliatifs; un établissement annonce cependant une démarche de type architectural dans le souci d'améliorer les prestations.

Un seul établissement fait mention d'activités de formation et de recherche en soins palliatifs, sous forme de stages pour infirmières en cours de formation et d'accueil de médecins assistants. L'établissement souhaiterait développer ces activités, mais emploie des ressources pour l'instant limitées à maintenir les effectifs et à assurer une supervision pour l'équipe.

Les critères de début et de fin de la prise en charge ne font l'objet d'aucune définition précise; les deux seules mentions concernent une situation de crise impossible à gérer à domicile et une absence de stabilisation de la situation et des symptômes. De même, l'évaluation de la prise en charge n'est décrite de manière ciblée que par un seul établissement, qui dit qu'elle porte sur le soutien à apporter aux résidents et à l'équipe.

Les activités de liaison, comme les activités de collaboration, sont considérées comme satisfaisantes par tous les établissements répondant à cette question.

Si un établissement dit avoir recours aux services d'antalgie et de radiothérapie des hôpitaux voisins, aucune collaboration particulière n'est mentionnée dans le domaine de l'antalgie.

Deux établissements font état de problèmes de financement, qui affectent dans un cas la dotation en personnel (et qui ont nécessité la création d'un service de bénévoles), dans un autre cas la formation du personnel.

Sept établissements font mention de projets: trois concernent la formation, un quatrième consiste en la formation d'un groupe de travail avec des personnes ayant une expérience pratique et/ou théorique en soins palliatifs, un cinquième en une collaboration avec les CMS et les médecins praticiens pour améliorer l'interface hôpital/domicile. Les deux derniers projets sont formulés de manière plus floue: maintien et développement de l'évolution, et projets au sein du resHO.

Six établissements ont ajouté des remarques. Deux établissements déplorent le fait que le questionnaire n'ait pas fourni de définition des soins palliatifs. Quatre disent faire des soins palliatifs, dont l'un dit que ce concept est intégré dans l'établissement, un autre dit que des soins palliatifs sont pratiqués *par la force des choses*, et deux autres parlent d'*accompagnement en fin de vie avec les moyens du bord*.

Enfin, deux établissements nous ont fourni des documents complémentaires, l'un montrant que l'établissement s'engage dans une démarche qualité, l'autre énonçant les critères de passage de lits B en lits C et de retour à domicile des patients pris en charge pour soins palliatifs.

2.2.4 Réseau AROVAL: Projets en cours dans le réseau

Notre demande écrite d'information du 5 février 01 étant restée sans réponse, un téléphone a lieu le 20 février 01 avec M. Marc Baeuchle, secrétaire général d'AROVAL. M. Baeuchle nous transmet l'information selon laquelle il existe dans le projet AROVAL un projet en matière de soins

palliatifs. Ce projet existe pour l'instant au niveau local; il est en effet centré sur deux institutions qui sont le CTR et le CMS d'Orbe. Son but est d'offrir aux patients une continuité dans les soins entre le domicile et l'hôpital. Il repose sur des mises en oeuvre très pratiques, comme une formation dispensée aux infirmières du CMS, des stages d'échange entre CMS et CTR, et la possibilité de disposer d'un matériel commun. M. Baeuchle nous promet pour le début du mois de mars un bilan d'une ou deux pages, à rédiger par la coordinatrice, synthétisant les résultats obtenus jusqu'ici.

Par courrier du 16 mars 01, M. Baeuchle nous confirme qu'AROVAL dirige depuis juillet 2000²⁴ un projet intitulé «Coordination locale des soins palliatifs». L'objectif général est le suivant: généraliser et améliorer la collaboration locale entre les partenaires du réseau en matière de soins palliatifs, notamment le CTR et le CMS d'Orbe et les médecins traitants, en favorisant l'échange des compétences spécifiques. Le projet en est au stade d'expérience pilote, mais il est prévu d'élargir le projet en 2002 aux EMS, ainsi que de l'étendre au niveau régional. Le groupe de travail est constitué de soignants du CMS et du CTR d'Orbe, du médecin-chef de l'unité de réadaptation du CTR, et d'un représentant des médecins praticiens. La cheffe de projet est Mme M. Tribolet, infirmière au CMS d'Orbe. Les objectifs déjà atteints en mars 2001 sont les suivants: définition commune des soins palliatifs (document de travail), élaboration et envoi d'un questionnaire aux médecins de la région dans le but de solliciter leur participation et leur intégration dans la démarche, recensement du matériel de soins infirmiers et des moyens auxiliaires indispensables à une prise en charge palliative (listing et matériel à disposition des deux institutions en cas de besoin), organisation et mise en route des journées de stage (échanges de savoir, connaissance et reconnaissance respectives) entre les professionnels des deux institutions, organisation d'un cycle de conférences publiques, dont la première a eu lieu le 15 mars 01, et organisation d'ateliers de travail, de réflexion et d'échanges destinés aux professionnels des institutions, réunissant environ 80 personnes (le premier atelier est prévu pour le 2 mai 2001). Le financement nécessaire pour 2001 s'élève à fr. 22'500.-, dont fr. 11'250.- à charge de FIACRE et fr. 11'250.- à charge d'AROVA.

2.2.5 Réseau ARSOL: Résultats de l'enquête par questionnaires

Neuf établissements décrivent des activités de formation en 1999, dont trois formations de niveau universitaire (CHUV). Des formations dans le cadre du réseau RESCO sont mentionnées à trois reprises (par les trois divisions d'un même établissement), et des stages professionnels à Rive-Neuve une fois.

Les causes d'inadéquation des ressources en matière de soins palliatifs sont à trois reprises des problèmes de locaux (vétusté, chambres à deux lits, barrières architecturales, chambres peu chaleureuses, mal isolées et mal insonorisées); les autres facteurs cités (par les trois divisions d'un même établissement) sont le manque de personnel, le manque de personnel formé, le manque de structures et de ressources humaines pour le soutien psychologique aux familles, et enfin l'absence de lieu de recueillement.

Deux établissements font mention d'activités de formation et de recherche en soins palliatifs, dont l'un déclare une mission pédagogique reconnue avec spécialisation en oncologie. Les moyens à disposition sont jugés insuffisants à deux reprises, et un établissement annonce une modification du budget 2001.

Les critères de début et de fin de la prise en charge ne font l'objet d'aucune définition. L'évaluation de la prise en charge n'est décrite de manière convaincante que par deux établissements, où elle

²⁴ Date de la reconnaissance d'intérêt public du réseau AROVAL.

porte d'une part sur le traitement médicamenteux et le bilan de l'accompagnement, d'autre part sur l'effet du traitement et l'attitude et le ressenti de l'équipe.

Les raisons pour lesquelles les activités de liaison ne sont pas satisfaisantes sont une mauvaise connaissance du réseau, un manque de personnel, et «autre».

Une collaboration particulière en matière d'antalgie est citée une fois lorsque c'est l'établissement qui est sollicité par des consultants hospitaliers de Lausanne, Morges et Genève, deux fois lorsque l'établissement la sollicite (dont une seule précision concernant l'hôpital de Nyon).

Les raisons pour lesquelles les collaborations sont insatisfaisantes ne sont pas précisées. Un seul établissement mentionne, pour améliorer les collaborations qu'il réquiert, son intention de mieux divulguer les possibilités thérapeutiques et d'augmenter sa disponibilité.

Trois établissements déclarent des problèmes de financement, dont deux les précisent, soit le coût de certains traitements spécifiques (interventions invasives, dialyses, etc.), et le fait que les caisses-maladie ne reconnaissent pas toujours le bien-fondé des soins palliatifs. De manière intéressante, au sujet de la charge de travail administratif, un établissement signale que le temps consacré à l'évaluation n'est pas prévu dans le remboursement des soins.

Quatre établissements font mention de projets: deux concernent la formation, un la transformation de lits C en lits de soins palliatifs pneumologiques. Dans un dernier établissement, les infirmières mentionnent l'existence d'un projet européen d'oncologie gériatrique, et les médecins annoncent le souhait de créer une unité spécifique de soins palliatifs.

Deux établissements ont ajouté des remarques, dont nous citerons l'une qui nous paraît significative: *Encore un questionnaire, et pas vraiment adapté au contexte EMS. L'accompagnement en fin de vie en gériatrie ne se présente certainement pas avec la même approche que dans un service spécialisé en soins palliatifs, le résident vivant déjà une première mort lorsqu'il franchit le seuil de l'EMS pour un long séjour. En revanche, il reste un très grand travail à faire face au contrôle et à la prise en charge de la douleur chronique chez les personnes âgées, voire très âgées.*

Un seul établissement nous a fourni un document qui est la copie d'une lettre adressée au Service de la santé publique et qui concerne l'un des projets sus-mentionnés. Enfin, deux établissements ont indiqué le nombre de décès survenus en 1999, soit respectivement 28 décès sur 80 lits (1 décès sur 3 lits), et 5 décès sur 27 lits (1 décès sur 5-6 lits).

2.2.6 Réseau ARSOL: Projets en cours dans le réseau

Notre demande écrite d'information du 5 février 01 étant restée sans réponse, un téléphone a lieu le 1^{er} mars 01 avec M. Frédéric Perez. M. Perez nous transmet l'information selon laquelle aucun projet en soins palliatifs n'est actuellement en cours dans le réseau ARSOL, et que les soins palliatifs ne représentent pas un concept au sein des filières de soins pour l'instant; une proposition a été faite cette année à ce sujet, mais il s'est avéré que d'autres orientations étaient prioritaires. M. Perez me promet une confirmation écrite de ces informations, qui à l'heure où ce rapport est finalisé, ne nous est pas parvenue.

2.2.7 Réseau ASCOR: Résultats de l'enquête par questionnaires

Cinq établissements décrivent des activités de formation en 1999, dont un seul annonce deux formations de niveau universitaire (CHUV et IUKB). Néanmoins, une infirmière a suivi une formation de dix jours, un établissement emploie une infirmière clinicienne diplômée en soins

palliatifs, et un ensemble de plusieurs EMS déclare une vingtaine de collaborateurs ayant bénéficié, au cours de leur activité professionnelle, d'une formation en soins palliatifs.

Les causes d'inadéquation des ressources en matière de soins palliatifs sont le manque de personnel, de personnel qualifié, et d'argent.

Aucun établissement ne fait mention d'activités de formation ni de recherche en soins palliatifs.

Les critères de début et de fin de la prise en charge ne font l'objet d'aucune définition assez précise pour être mentionnée ici. De même, l'évaluation de la prise en charge n'est décrite de manière convaincante que par deux établissements, dont l'un cite des critères existant dans le dossier, et un autre parle des aspects de gestion des symptômes, des relations avec l'entourage et de la charge émotionnelle.

Les raisons pour lesquelles les activités de liaison ne sont pas satisfaisantes sont très similaires à celles décrites pour ARCOS. Un établissement seulement propose une mesure précise, soit la création d'une antenne pour la région.

Aucune collaboration particulière n'est mentionnée dans le domaine de l'antalgie.

Les raisons pour lesquelles les collaborations sont insatisfaisantes sont le manque de formalisation, le manque de référentiel et d'engagement de collaboration, le manque de prestations et le manque de temps. Un établissement dénonce la pression émanant des hôpitaux et CTR pour des admissions urgentes, l'urgence dépendant en fait, selon lui, de facteurs économiques.

Un seul établissement déclare des problèmes de financement, soit des ressources manquantes pour du personnel spécialisé et des chimiothérapies palliatives.

Trois établissements font mention de projets: formation du personnel pour l'un, antenne de soins palliatifs située dans l'établissement même et contrat avec un psychologue pour la supervision des équipes pour un autre; pour un dernier, création d'un outil commun de référence, ouverture d'une bibliothèque professionnelle et d'un salon de repos pour les résidents et les proches offrant de la documentation en matière de soins palliatifs et d'associations dans le domaine du deuil (écoute, prévention du deuil pathologique).

Cinq établissements ont ajouté des remarques, dont toutes ne seront pas traitées ici. L'un d'eux mentionne le souhait d'ouvrir une unité pour soins terminaux; du personnel qualifié et des locaux adaptés existent, mais les moyens manquent pour l'encadrement du personnel et des familles. Un deuxième mentionne également le souhait de développer les activités en soins palliatifs, contrarié par le manque de personnel et le manque de personnel qualifié; les veilles posent aussi problème lorsqu'elles sont assurées par des aides-soignantes qui ne peuvent pas faire d'injections de morphine.

Enfin, un seul établissement nous a fourni des textes à la fois pratiques et théoriques, concernant les soins palliatifs, extraits d'un document intitulé «Philosophie d'institution».

2.2.8 Réseau ASCOR: Projets en cours dans le réseau

C'est au cours de la séance qui a lieu le 17 janvier 01 à l'IUMSP que M. Vincent Matthys, représentant du réseau ASCOR pour cette occasion, nous présente le projet du réseau ASCOR en matière de soins palliatifs. Ce projet est intitulé «Equipe mobile de référence en soins palliatifs».

L'objectif final est de développer l'accessibilité et la continuité de soins palliatifs de qualité dans le réseau en apportant un service de conseil spécialisé (antenne de consultation et équipe mobile) à toute personne concernée par ce type de prise en charge. Ce projet s'étend sur 18 mois (2001-2002).

De janvier à février 2001, il est prévu de rédiger une charte de principes et de fonctionnement de l'équipe mobile de référence. De mars à avril 2001, il est prévu de donner une définition opérationnelle de l'antenne de consultation. Cette antenne devrait répondre 7/7j. et 24/24h. aux professionnels (pour des services de conseil dans les domaines des soins médicaux et infirmiers, du soutien et de l'écoute, de l'orientation du patient, de la coordination entre intervenants et de la formation et sensibilisation), mais aussi à la population, pour une écoute téléphonique et des informations permettant de s'orienter dans le réseau. De mai à juin 2001, il est prévu de définir les modalités de financement de l'équipe mobile pluridisciplinaire. De septembre à décembre 2001, il est prévu de sensibiliser et d'informer le réseau aux prestations offertes par l'équipe et la consultation (présentation au réseau et diffusion d'une plaquette d'information). De janvier à juin 2002, une phase de six mois d'expérimentation est prévue. Le financement nécessaire pour 2001 s'élève à fr. 49'200.-, dont fr. 24'600.- à charge de FIACRE et fr. 24'600.- à charge d'ASCOR.

En conclusion, M. Matthys apporte les commentaires suivants: ce projet sera suivi d'une analyse des besoins en lits et structures; pour l'instant, il est important pour le réseau d'obtenir la reconnaissance de son caractère d'intérêt public. Les lieux d'intervention de l'équipe mobile seront ubiquitaires: hôpitaux, CTR, EMS, CMS et domicile. Le projet n'a pas prévu de relation officielle avec le CHUV.

2.2.9 Réseau FSC: Résultats de l'enquête par questionnaires

Deux établissements décrivent des activités de formation en 1999, dont l'un fait mention d'activités très ponctuelles, une journée plus une demi-journée, et l'autre annonce près de 300 journées de formation à l'extérieur et à l'intérieur de l'établissement.

Les causes d'inadéquation des ressources en matière de soins palliatifs sont deux fois de type architectural (manque de certains locaux, absence de morgue ou chapelle), une fois le manque de ressources disponibles pour des problèmes de santé aigus.

Un seul établissement, nanti d'une mission pédagogique reconnue, fait mention d'activités de formation et de recherche en soins palliatifs, qui se sont soldées pour 1999 par l'accueil de 54 stagiaires de diverses professions (mais pas les médecins), avec plus de 30 stagiaires bénéficiant de sept fois deux jours d'enseignement spécifique, et par 118 visites à l'établissement. Ces activités sont en développement.

Les critères de début et de fin de la prise en charge ne font l'objet d'aucune définition assez précise pour être mentionnée ici. De même, l'évaluation de la prise en charge n'est pas décrite, mais deux établissements font état de l'utilisation régulière de grilles d'évaluation.

Les raisons pour lesquelles les activités de liaison ne sont pas satisfaisantes sont précisées par le seul établissement insatisfait, qui a choisi la catégorie «autre».

Aucune collaboration particulière n'est mentionnée dans le domaine de l'antalgie.

Les raisons pour lesquelles les collaborations sont insatisfaisantes sont précisées par le seul établissement insatisfait: il s'agit de la longueur des trajets jusqu'aux hôpitaux de zone les plus proches et du coût que ces trajets engendrent.

Deux établissements font état de problèmes de financement. L'un dit que le forfait journalier est insuffisant pour couvrir les frais supplémentaires en personnel, médicaments et transports occasionnés par les prises en charge pour soins palliatifs, et que la situation n'est acceptable qu'en raison du faible nombre de cas; l'autre dit que le budget est également insuffisant pour assurer des

soins optimaux et déplore que le temps nécessaire au moment du décès (soins du corps, accompagnement de la famille, nécessité de garder la chambre vide 24 heures) ne soit pas reconnu.

Deux établissements font mention de projets: l'un sous forme de la création d'une UAT et d'une équipe mobile, l'autre sous forme de réévaluation de la grille de prise en charge pour soins palliatifs. Un établissement, qui n'a pas répondu au reste du questionnaire, tient à manifester son intérêt pour les soins palliatifs et à mentionner l'existence d'un projet de création d'une petite unité de soins palliatifs, pour laquelle du personnel formé existerait déjà.

Enfin, un seul établissement nous a fourni un rapport d'activités 1999.

2.2.10 Réseau FSC: Projets en cours dans le réseau

Suite à notre demande d'information du 5 février 01, et à un téléphone du 19 février 01, le secrétaire général du réseau FSC, M. Jean-Michel Clerc, nous a écrit pour dire que la Fédération de soins du Chablais n'avait actuellement aucun projet en cours d'étude ou en voie de réalisation concernant les soins palliatifs. Il précise qu'il avait été envisagé d'intégrer, dans l'avenant au contrat de prestations 2001, l'étude d'un projet axé sur la gestion de la douleur; le caractère limité des ressources disponibles, tant humaines que matérielles, a conduit à renoncer pour l'instant à ce projet.

2.2.11 Réseau RENOVA: Résultats de l'enquête par questionnaires

Six établissements annoncent des activités de formation en 1999 de durée variable, mais généralement plus longue que les formations que nous avons décrites jusqu'ici: trois formations de 18 jours pour un établissement, pour un autre une formation de 18 jours, une de 21 jours, un cours de 1 jour pour 14 personnes, 3 jours de congrès pour 3 personnes. Trois autres établissements annoncent des formations à l'échelle de la journée, et un dernier établissement parle de supervision sans autre précision.

Les causes d'inadéquation des ressources en matière de soins palliatifs sont le manque de personnel formé (cité deux fois), et le manque d'effectifs pour le soir et la nuit.

Aucun établissement ne fait mention de mission pédagogique reconnue, et un seul dit se livrer à des activités de formation et de recherche sous forme d'accueil de stagiaires de toutes professions et de formation à l'intention des autres établissements du réseau.

Les critères de début et de fin de la prise en charge ne font l'objet d'aucune définition. L'évaluation de la prise en charge est décrite de manière trop vague pour être mentionnée ici; relevons toutefois qu'un établissement signale une possibilité de catamnèse sur demande des équipes.

Les raisons pour lesquelles les activités de liaison ne sont pas satisfaisantes sont «autre» (un seul établissement se déclare insatisfait).

Une seule collaboration particulière est mentionnée dans le domaine de l'antalgie, sous la forme d'une collaboration requise par l'établissement d'un médecin oncologue consultant.

Les raisons pour lesquelles les collaborations sont insatisfaisantes ne sont pas précisées; relevons toutefois la mention du souhait de remettre en place un programme d'hospitalisation à domicile.

Deux établissements déclarent des problèmes de financement, soit l'absence de lits B dans l'établissement et le fait que, lorsqu'un patient ne remplit plus les critères d'hospitalisation en lits B, il est envoyé en lits C où son séjour lui coûte environ fr. 160.- par jour.

Trois établissements font mention des projets suivants:

- un service [de soins palliatifs?];
- une formation plus complète d'une infirmière, démarche qualité;
- des projets de soutien des équipes, de protocole de prise en charge, de réflexion sur la spiritualité, d'amélioration des démarches en cas de décès (formation, protocoles, ...).

Deux établissements ont ajouté les remarques suivantes, que nous citons car elles nous paraissent intéressantes:

- *[...] nous sommes un lieu de vie, et dans ce cadre nous accompagnons les résidents jusqu'à leur mort. Cependant nous n'accueillons pas des personnes pour des soins palliatifs spécifiques. Notre médecin responsable est formé en soins palliatifs. Les informations pour 1999 sont difficiles à recenser car tous les résidents n'ont pas eu une fin de vie avec soins palliatifs, et la recherche dans nos dossiers prendrait trop de temps. De même pour la dépense en opiacés. Proposition: faire ce relevé pour 2001 (enquête prospective [...]);*
- *a) les questions 2.1 à 2.11 ne semblent pas permettre de tirer des conclusions quant aux dotations et au fonctionnement d'un établissement n'ayant pas d'unité séparée pour la prise en charge des patients en soins palliatifs; b) le questionnaire n'aborde pas suffisamment le type d'approche du patient par rapport à l'analyse détaillée des moyens à disposition; c) l'aspect besoin en formation n'est que peu abordé en tenant compte de l'objectif; d) il peut y avoir des variations importantes d'activité d'une année à l'autre ou des tendances (en augmentation ou en diminution) sur les 5 ou 10 dernières années. Le rapport d'activité de 1999 ne les mettra pas en évidence; e) les attentes des établissements, les dysfonctionnements éventuels en relation avec le CHUV ne sont pas abordés; f) le délai de réponse est trop court par rapport au type et au nombre de questions posées.*

Enfin, aucun établissement ne nous a fourni de document en complément au questionnaire.

2.2.12 Réseau RENOVA: Projets en cours dans le réseau

C'est lors de la séance du 17 janvier 01 à l'IUMSP que le Dr Maurice Baechler, représentant pour cette occasion du réseau RENOVA, nous présente les projets en matière de soins palliatifs du réseau RENOVA. Il s'agit des deux projets suivants: «Hospitalisation à domicile / Soins palliatifs» (la fiche de projet dont nous disposons a été mise à jour pour la dernière fois en juin 1999) et «Prestations coordonnées en oncologie et antalgie» (la fiche de projet dont nous disposons a été mise à jour pour la dernière fois en juillet 1999).

«Hospitalisation à domicile / Soins palliatifs»

Les objectifs du projet sont d'offrir des soins palliatifs de qualité à travers une filière particulière, celle de l'hospitalisation à domicile, de mettre en oeuvre et développer les critères propres à cette pratique, de valoriser et poursuivre les collaborations entre partenaires de la filière de soins, et de développer parallèlement une approche réseau de l'antalgie. Le protocole est constitué de la définition de plusieurs paramètres tels que critères d'éligibilité, porte d'entrée, prestations HAD et responsabilités. Il comprend également une définition de la personne réalisant le bilan d'évaluation initial, établissant l'éligibilité du patient et réalisant la constitution du projet de soins, une réévaluation périodique et une orientation du patient en fin de projet HAD. Il implique une multitude d'acteurs: médecins traitants, professionnels des CMS, des EMS, médecin consultant en soins palliatifs, autres médecins consultants, équipe de coordination HAD (deux médecins et une infirmière), autres intervenants à la demande.

Le Dr Baechler apporte les commentaires suivants: l'expérimentation du programme cantonal d'hospitalisation à domicile a commencé le 1^{er} juillet 1997 à l'Hôpital de zone d'Yverdon; le

programme a été élargi aux soins palliatifs en juillet 1998. Dans la région d'Yverdon, après un démarrage rendu difficile par le peu d'intérêt manifesté par les médecins traitants au début, le programme a constitué une expérience particulièrement concluante par rapport aux autres réseaux, expérience qui a motivé le développement du projet décrit ci-dessus. La philosophie qui est à la base du projet est celle d'une consolidation des activités de soins palliatifs là où elles se pratiquent, «sur le terrain», en se basant sur les compétences particulières disponibles, et non pas celle d'une connaissance venue d'en haut sous la forme d'*une belle structure qui se déplace*, selon les termes du Dr Baechler. Malheureusement, ce projet étant toujours en attente de financement, l'essor initial est actuellement bloqué.

«Prestations coordonnées en oncologie et antalgie»

Ce projet a été motivé, d'abord par le fait qu'en 1999 le Nord vaudois ne dispose pas d'oncologues: des consultants se déplacent du CHUV et la mission de l'unité ambulatoire au CHYC consiste à surveiller les traitements administrés en second lieu par le fait que, si une consultation de la douleur existe au CHYC sur le site d'Yverdon, des liens manquent avec l'extérieur. Les objectifs du projet sont de développer une pratique transverse pour la prise en charge de la douleur et des affections oncologiques, en diffusant l'information relative aux ressources à disposition dans ce domaine, en orientant et coordonnant les interventions entre les différents professionnels, et en élaborant des protocoles de soins pluridisciplinaires et pluri-institutionnels.

Actuellement, le groupe de travail a pris conscience du fait qu'il serait impossible de régler tous les problèmes en même temps, et a l'intention de construire trois projets distincts pour l'oncologie, l'antalgie et les soins palliatifs. La suggestion devrait être faite au comité de RENOVA de rendre ces trois projets prioritaires. Il s'agit de développer des compétences pour l'ensemble des partenaires avec des référents qui ne seront pas seulement au niveau du réseau (des contacts ont été pris par exemple avec le Dr Nathalie Steiner de Genève; d'autre part, il existe une excellente collaboration avec le CTR d'Orbe, qui n'est pas sur le territoire du réseau RENOVA). Enfin, en matière de formation, il existe un projet de formation continue et permanente auquel pourra être intégrée la formation en soins palliatifs.

2.2.13 Réseau RESCO: Résultats de l'enquête par questionnaires

Six établissements décrivent des activités de formation en 1999, toutes sous forme ponctuelle (cours de quelques jours, colloques, entretiens, etc.), sauf une mention de la formation du CHUV.

Les causes d'inadéquation des ressources en matière de soins palliatifs sont le manque de personnel, cité deux fois; elles font par ailleurs l'objet de la remarque suivante: *Nous éprouvons la nécessité de groupes d'échange autour des soins palliatifs avec les aspects d'atteinte [spécifique]. Les formations proposées restent encore trop axées sur le cancer.*

Deux établissements font mention d'activités de formation et de recherche en soins palliatifs, dont l'un annonce une mission pédagogique reconnue, sous forme d'accueil de stagiaires et de publications.

Les critères de début et de fin de la prise en charge ne font l'objet d'aucune définition assez précise pour être mentionnée ici²⁵; il en va de même en ce qui concerne l'évaluation de la prise en charge.

Les raisons pour lesquelles les activités de liaison sont parfois considérées comme problématiques ne sont pas précisées (un seul établissement se dit insatisfait).

²⁵ De tels critères figurent toutefois dans un document envoyé par l'un des établissements, qui détaille les critères d'admission et de non-admission.

Une seule collaboration particulière est mentionnée dans le domaine de l'antalgie, avec le service d'antalgie de l'Hôpital de Morges.

Les raisons pour lesquelles les collaborations sont insatisfaisantes sont précisées par un seul établissement, qui fait la remarque intéressante suivante: *La transmission de l'histoire médico-sociale du patient pourrait être encore enrichie de diverses informations comme la date de la première intervention à domicile et la nature des interventions, l'existence de démarches pour l'obtention d'une allocation d'impotence, ainsi qu'un historique des soins proposés, de leur succès ou de leur échec, et pourquoi.*

Un seul établissement déclare des problèmes de financement, soit des ressources manquantes pour plus de personnel.

Cinq établissements font mention de projets: la formation est citée deux fois, la possibilité de disposer d'une chambre pour les soins palliatifs et la diversification des cours une fois, la formation d'un groupe de travail pour améliorer les structures d'accueil une fois, et enfin un projet «antalgie» du RESCO et la restructuration d'un service une fois.

Sept établissements ont ajouté des remarques, qui ne seront pas citées ici; trois établissements ont trouvé le questionnaire trop long ou occasionnant un surcroît de travail, et trois établissements disent faire de l'accompagnement aux mourants.

Enfin, quatre établissements nous ont fourni des documents: deux rapports annuels, un dépliant sur l'établissement, une définition des soins palliatifs et des soins terminaux dans l'établissement, et des critères d'admission et de non-admission.

2.2.14 Réseau RESCO: Projets en cours dans le réseau

C'est par courrier électronique, le 16 février 01, que Mme Nadia Pasquier, représentante du réseau RESCO pour cette occasion, nous transmet les informations relatives au projet du réseau RESCO en matière de soins palliatifs; Mme Pasquier n'avait en effet pu être présente à la séance du 17 janvier 01 à l'IUMSP. Ce projet est intitulé «Filière hospitalisation à domicile - Soins palliatifs (HAD-SP): Intégration clinique et continuité des soins». Il a pour objectif d'offrir, au niveau régional, la prestation HAD-SP aux situations de fin de vie répondant aux critères établis. Il est à noter que ce programme d'hospitalisation à domicile existe dans la région de Morges-Aubonne depuis le mois de mai 1999, où il a été initié dans le cadre du programme cantonal d'expérimentation de l'hospitalisation à domicile. Les étapes prévues pour 2001 sont, dans une première phase, une définition du cahier des charges de la coordinatrice HAD-SP à l'hôpital d'Aubonne, un engagement de la coordinatrice à 10%, une finalisation des protocoles et l'organisation de la filière. Dans une seconde phase, il est prévu de définir un plan de communication: campagne d'information aux médecins et membres du réseau (lettre, plaquette...). Par la suite, une évaluation est prévue au terme des six premiers mois, qui permettra d'introduire les ajustements nécessaires. Les dépenses prévues pour 2001 s'élèvent à fr. 15'000.-, dont fr. 7'500.- à charge de FIACRE et fr. 7'500 à charge du réseau RESCO.

2.2.15 Réseau SANTE-BROYE: Résultats de l'enquête par questionnaires

Trois établissements décrivent des activités de formation en 1999, qui restent très ponctuelles (cours d'une journée, session...); un seul établissement fait état d'un stage de 2 mois à Rive-Neuve de l'une de ses collaboratrices.

Les causes d'inadéquation des ressources en matière de soins palliatifs sont le manque de personnel et de personnel qualifié, le manque d'espace disponible et de moyens financiers pour l'agrandissement, et le manque d'équipement.

Aucun établissement ne fait mention d'activités de formation ni de recherche en soins palliatifs.

Les critères de début et de fin de la prise en charge ne font l'objet d'aucune définition. L'évaluation de la prise en charge n'est pas décrite à un niveau de précision satisfaisant, mais un établissement fait état d'un processus général et systématisé d'évaluation selon un système assisté par ordinateur.

Les raisons pour lesquelles les activités de liaison ne sont pas satisfaisantes sont 4 fois une mauvaise connaissance du réseau, une fois un manque de personnel, une fois un manque de temps, une fois «autre».

Aucune collaboration particulière n'est mentionnée dans le domaine de l'antalgie.

Les collaborations sont considérées comme satisfaisantes par tous les établissements répondant à cette question.

Aucun établissement ne fait état de problèmes de financement.

Deux établissements font mention de projets. L'un envisagerait un changement de mission de l'EMS pour offrir une nouvelle spécificité, avec tout ce que cela comporte de formation et d'équipement ou d'aménagements. L'autre dit: *En ce qui concerne les collaborations, un projet global est en cours de réalisation au niveau du réseau SANTE-BROYE. Pour l'instant, nous ne faisons que très rarement appel à l'extérieur.*

Trois établissements ont ajouté des remarques qui toutes ne seront pas traitées ici. Deux établissements déplorent la longueur du questionnaire, un autre l'absence de définition des soins palliatifs. Deux établissements soulignent leur implication dans les soins palliatifs, qui pour l'un d'eux sont surtout des soins en fin de vie et de l'accompagnement.

Enfin, un seul établissement nous a fourni un rapport annuel pour 1999, faisant état de 12 décès sur 30 lits, soit 1 décès par 2-3 lits.

2.2.16 Réseau SANTE-BROYE: Projets en cours dans le réseau

Le réseau SANTE-BROYE n'étant pas encore reconnu par le Service de la santé publique, il ne lui a pas été adressé de demande officielle pour connaître ses projets en matière de soins palliatifs. Il est toutefois à noter qu'un établissement signale ci-dessus l'existence d'un projet global en matière de collaborations, en cours de réalisation.

2.3 VISITES D'ÉTABLISSEMENTS ET ENTRETIENS AVEC DES PROFESSIONNELS

2.3.1 Objectif

Les visites d'établissements et/ou entretiens réalisés ont pour but d'expérimenter l'atmosphère du «terrain» en milieu de soins palliatifs, ainsi que d'enrichir les données issues de l'enquête par questionnaires en recueillant l'avis de personnes de divers horizons professionnels.

2.3.2 Méthode

Huit visites d'établissements (assorties elles-mêmes d'entretiens) et vingt-et-un entretiens avec des professionnels ont lieu entre septembre 00 et février 01. Tous les entretiens et visites sont réalisés par une seule et même enquêtrice (Mme D. Renard); une visite et trois entretiens sont toutefois effectués en compagnie d'une autre personne.

Aucun plan préétabli ne préside à ces démarches. Nous nous sommes toutefois efforcés de visiter un certain nombre d'établissements du canton de Vaud qui, de manière notoire, pratiquent des soins palliatifs²⁶. En ce qui concerne les entretiens, si plusieurs des personnes interviewées sont choisies en raison d'une fonction particulière qu'elles exercent et qui les rend particulièrement aptes à nous renseigner dans certains domaines, une majorité d'entre elles nous ont été recommandées par d'autres interlocuteurs au fil de l'enquête. Deux personnes ont également été rencontrées dans le cadre d'une réunion plus générale organisée par le Dr Claudia Mazzocato. Dans la mesure du possible, nous avons cherché à rencontrer des personnes d'horizons professionnels diversifiés.

Nous soulignons le fait que toutes les personnes contactées, sans exception, nous ont réservé un accueil favorable, parfois même enthousiaste, et que toutes les démarches nécessaires à l'organisation des visites et entretiens se sont faites avec facilité. A notre avis, cela témoigne non seulement de la volonté d'ouverture et de diffusion d'informations propres aux milieux de soins palliatifs en cette période de rapides développements, mais aussi de l'intérêt manifesté par les professionnels de la santé en général pour ce domaine de soins.

La durée des visites, qui souvent incluent aussi un entretien avec une ou plusieurs personnes, varie entre une heure et deux jours: trois visites ont duré moins de deux heures, cinq ont duré entre deux et sept heures, et deux jours ont été consacrés à suivre les activités de la Division de soins palliatifs au CHUV. La durée des entretiens varie entre 40 et 120 minutes; la majorité d'entre eux ont duré une heure environ.

Au début de chaque entretien, l'enquêtrice s'assure que son interlocuteur a bien compris le cadre et l'objet de la rencontre. L'entretien lui-même se déroule sur une base informelle, chaque personne étant laissée libre d'aborder les sujets qui lui paraissent pertinents; au fil de l'entretien, toutefois, l'enquêtrice approfondit ou aborde divers axes d'information qui sont:

- l'organisation des soins palliatifs dans le secteur professionnel concerné;
- la teneur exacte de l'activité en soins palliatifs;
- la formation;
- les relations avec le réseau extérieur;

²⁶ Un seul établissement, la Fondation Eben-Hézer, a été visité dans le but de recueillir des informations au sujet des soins palliatifs destinés aux personnes ayant un handicap mental.

- l'organisation des prises en charge à domicile;
- les points forts et points faibles de l'organisation actuelle;
- les projets en cours.

En prenant connaissance du contenu de ces entretiens, il convient donc de garder à l'esprit le fait qu'ils ne prétendent ni constituer un échantillonnage représentatif des professionnels concernés par les soins palliatifs, ni faire le tour de chaque question abordée par nos différents interlocuteurs, mais plutôt jeter un éclairage changeant sur des thèmes récurrents.

A la fin de l'entretien, un procès-verbal est rédigé sur la base des notes prises en cours d'entretien. Dans une phase ultérieure de l'enquête, soit entre le 25 janvier et le 25 février 01, chaque procès-verbal est soumis à la personne concernée pour correction²⁷; la personne interviewée est également sollicitée pour remplir et signer un formulaire autorisant l'IUMSP à publier dans le présent rapport le procès-verbal corrigé, et à mentionner son nom.

Des 31²⁸ personnes ainsi sollicitées, 31 accepteront la publication et 31 accepteront que leur nom soit mentionné. Trois personnes n'apporteront aucune correction. Dans l'ensemble, aucun texte ne subira de profonds remaniements. Les corrections apportées touchent en majorité des points de détail, des ajouts ou des rectifications d'information. Toutefois, 11 entretiens seront amputés par leur auteur d'un passage dont la longueur varie entre 2 et 9 lignes. Il s'agit le plus souvent de passages où la personne interrogée se montrait critique vis-à-vis d'autres intervenants, ou dénonçait des problèmes rencontrés dans sa pratique. Enfin, l'une des personnes rencontrées choisira de rédiger elle-même un document sur la base du procès-verbal qui lui a été remis, afin d'approfondir et de structurer les informations qu'elle désirait transmettre.

Les procès-verbaux ont été distribués en quatre catégories qui sont:

- visites d'établissements et entretiens réalisés à cette occasion;
- entretiens avec des membres de la profession médicale;
- entretiens avec des membres de la profession infirmière;
- entretiens avec des membres d'autres professions.

Ci-dessous, nous en commentons les principaux résultats.

2.3.3 Visites d'établissements

Le texte intégral des procès-verbaux des neuf visites d'établissements et des entretiens réalisés à cette occasion figure en Annexe I.

Deux établissements sont hors du canton de Vaud: il s'agit de La Chrysalide à la Chaux-de-Fonds (NE) et du Cesco (GE); les procès-verbaux réalisés seront également commentés dans le chapitre qui traite des soins palliatifs dans les autres cantons romands, mais il nous paraît judicieux de les garder ici à titre de comparaison. Les six autres établissements visités sont, par ordre alphabétique, l'Hôpital d'Aubonne, la Clinique Bois-Cerf, la Fondation Eben-Hézer, l'Hôpital de la Riviera, site

²⁷ Deux procès-verbaux, soit ceux qui ont été réalisés lors des rencontres organisées par le Dr C. Mazzocato, n'ont pas été soumis à la personne invitée, pour des raisons pratiques d'éloignement et de manque de disponibilité; de plus, les informations délivrées à cette occasion étaient d'un niveau plus général et d'un caractère moins personnalisé que dans les autres entretiens.

²⁸ Ce chiffre représente le nombre de visites et d'entretiens, duquel il faut retrancher les deux personnes auxquelles le procès-verbal n'a pas été soumis, et auquel il faut ajouter trois personnes rencontrées, en plus de notre «hôte», dans le cadre des visites d'établissements.

de Mottex, le CTR d'Orbe et la Fondation Rive-Neuve. Enfin, deux jours ont été consacrés à suivre l'activité de la Division de soins palliatifs du CHUV dans différents services de cet hôpital.

Le temps limité à disposition ne nous a pas permis de visiter d'autres établissements, où selon les indications fournies par les questionnaires se pratiquent également des soins palliatifs; nous rendons donc le lecteur attentif au fait que les établissements absents de cette analyse ne sont en aucun cas des établissements moins actifs ou moins intéressants.

Ci-dessous, nous aborderons trois domaines qui nous paraissent importants à développer en complément à l'enquête par questionnaires: il s'agit des lieux de soins en eux-mêmes (aménagement et localisation géographique), du type de patients recevant ou susceptibles de recevoir des soins palliatifs, et de la vision de l'avenir (quels besoins, quels projets, quelles orientations prioritaires pour les soins palliatifs).

2.3.3.1 Les lieux

Parmi les établissements visités où se pratiquent des soins palliatifs, deux se distinguent nettement des autres de par leur atmosphère: il s'agit de la Fondation Rive-Neuve et de la Chrysalide à La Chaux-de-Fonds. Ce sont les deux seuls établissements dont l'organisation a été pensée dès le départ en vue de soins palliatifs, et qui sont installés dans deux bâtiments autrefois habités par des propriétaires privés. A la Chrysalide, le souci particulièrement poussé de construire et d'aménager les locaux en vue de leurs fonctions respectives, a réalisé des espaces qui ont une personnalité bien particulière; à Rive-Neuve, nous avons été surtout frappés par le caractère extraordinairement naturel et chaleureux de la vie que ces murs abritent - rien ne saurait être moins adapté ici que l'étiquette de mouvoir. Comme l'une de nos interlocutrices l'a relevé, certains patients ne se sentent pas à l'aise ou pas assez en sécurité dans une atmosphère aussi hospitalière au sens humain du terme - mais aussi peu «hospitalière» au sens médical du terme. Cependant, et au-delà des préférences individuelles, il est évident que la possibilité de concevoir tous les aménagements en vue de soins palliatifs offre d'immenses avantages. L'enquête par questionnaires a montré qu'une raison fréquente pour laquelle les établissements estimaient que leur structure n'était pas optimalement adéquate pour des soins palliatifs était de type architectural. Au cours des entretiens dans les établissements où les lits de soins palliatifs sont intégrés dans une structure hospitalière, la plupart de nos interlocuteurs ont également évoqué des difficultés liées à l'installation des lieux, et souhaiteraient pouvoir opérer des réaménagements. La logistique de base, pour un établissement dont la mission est de faire des soins palliatifs et terminaux, exige en effet non seulement une majorité de chambres à un lit de taille raisonnable, mais aussi de disposer de locaux un tant soit peu chaleureux pour l'accueil des familles - qu'il s'agisse d'un simple entretien ou de la possibilité de rester et dormir sur place - et enfin d'un lieu de recueillement après la mort du patient.

Quatre établissements visités seulement, dont deux sur le canton de Vaud, disposent d'unités de soins palliatifs au sens propre du terme, c'est-à-dire de lits, réunis en un même lieu, consacrés aux soins palliatifs dispensés par une équipe particulière. Il s'agit de l'Unité 40 du Cesco à Genève, de la Chrysalide à La Chaux-de-Fonds, et sur le canton de Vaud, du CTR d'Aubonne et de la Fondation Rive-Neuve. Dans les autres lieux visités, les soins palliatifs sont pratiqués dans des lits intégrés à un étage de soins plus généraux: c'est le cas à la Clinique Bois-Cerf, au CTR d'Orbe, à celui de Mottex, et à la Fondation Eben-Hézer.

Dans le canton de Vaud, les visites réalisées ont permis d'identifier quatre lieux de formation possibles pour des médecins (sous forme d'assistanat), qui sont l'unité de soins palliatifs d'Aubonne, le CTR d'Orbe, le CTR de Mottex, et la Division de soins palliatifs du CHUV. Néanmoins, des médecins ont bien sûr l'opportunité de se former dans l'ensemble des CTR, dont

les soins palliatifs, comme nous l'avons dit, constituent l'une des missions. De plus, des occasions de formation se présentent probablement également dans d'autres établissements en fonction de l'engagement de soignants individuels.

Il faut souligner le fait qu'un seul de ces établissements, soit l'Hôpital d'Aubonne, comporte une véritable unité de soins palliatifs; dans les deux autres CTR, les lits de soins palliatifs sont intégrés aux autres lits, et la Division de soins palliatifs du CHUV a pour l'instant uniquement une activité de consultance. A notre avis, il est dommage que des médecins ne puissent pour l'instant se former à Rive-Neuve, qui constitue la deuxième unité de soins palliatifs reconnue du canton. Hors du canton de Vaud, le Cesco comme la Chrysalide, véritables unités elles aussi, accueillent des médecins assistants; à la Chrysalide, cet assistantat n'est toutefois pas encore reconnu dans le cursus académique.

En termes de localisation géographique enfin, nous relèverons que la plupart des établissements sont situés à l'écart du coeur des villes, dans un emplacement agréable et verdoyant. Toutefois, ils présentent également une accessibilité restreinte. A l'exception de la visite au CTR d'Orbe, tous nos déplacements ont en effet eu lieu par les transports publics, et nous avons eu l'occasion de constater que les trajets nécessaires prenaient du temps; certains exigeaient même l'utilisation de deux moyens de transport et parfois un peu de marche à pied obligatoire. Pour un habitant de la région lausannoise, c'est le cas de l'Hôpital d'Aubonne, du CTR d'Orbe, du site de Mottex et de la Fondation Rive-Neuve. Le trajet jusqu'au Cesco représente également une petite expédition depuis la gare de Genève. Seule la Clinique Bois-Cerf est située en ville de Lausanne et est facilement accessible en bus depuis la gare; il en va de même de la Chrysalide pour La Chaux-de-Fonds. Si les avantages que représentent une situation géographique paisible et proche de la nature sont indéniables, nous imaginons aussi que cette même localisation puisse être problématique pour certains proches habitant la région lausannoise, particulièrement les conjoint(e)s de personnes âgées et en général les personnes dépourvues de véhicule privé.

2.3.3.2 Types de patients recevant ou susceptibles de recevoir des soins palliatifs

Les indications que nous donnons ici n'ont aucune prétention d'être exhaustives; mais elles ouvrent des pistes de réflexion qu'il nous paraît indispensable de mentionner²⁹.

Deux citations tirées des comptes-rendus, pour commencer, offrent un reflet saisissant des pratiques passées ayant pu contribuer à l'essor des soins palliatifs:

«[Notre interlocutrice], ayant travaillé dans le service de chirurgie, constatait que les patients mourants étaient abandonnés à eux-mêmes au profit des patients fraîchement opérés: *on laissait la porte ouverte et on regardait de temps en temps s'ils étaient encore là.*»

«[Notre interlocuteur] me raconte qu'à cette époque les gens entraient dans le service [x] généralement en bonne santé, porteurs de tumeurs dans les faits asymptomatiques, pour en ressortir amaigris, sans cheveux et complètement malades, et que dans cet état on les renvoyait à la maison sans autre forme de suivi: *c'était la honte.*»

La plupart des établissements visités accueillent surtout des patients souffrant d'affections oncologiques, mais plusieurs des personnes rencontrées reconnaissent que d'autres catégories de patients seraient susceptibles de bénéficier de soins palliatifs; c'est en particulier la question des

²⁹ Comme pour la présentation des résultats de l'enquête par questionnaire, les citations littérales des paroles de notre interlocuteur(trice) figurent en italique.

liens entre soins palliatifs et gériatrie qui se pose avec acuité, ainsi qu'en témoignent les citations suivantes extraites des procès-verbaux:

«L'unité de soins palliatifs accueille des patients souffrant d'affections graves ou évolutives (principalement cancéreuses) pour lesquelles un maintien ou un retour à domicile est momentanément impossible ou définitivement irréalisable.»

«[...] 80% des patients qui décèdent au Cesco souffrent d'affections oncologiques. Les autres, pourtant susceptibles de bénéficier de soins palliatifs, seraient «plus délaissés» parce que, contrairement à ce qui se passe pour le cancer qui a été historiquement beaucoup étudié, on connaît mal leurs perspectives de survie et elles sont sans doute beaucoup plus variables et difficiles à prédire³⁰. Comme j'aborde le sujet de la psychogériatrie, [notre interlocuteur] souligne que la Division de psychogériatrie n'a pas souhaité faire partie du réseau de soins palliatifs genevois. Selon lui, il est clair que *les soins palliatifs doivent se construire dans le cadre de la gériatrie: le cancer est avant tout une affection de l'âge avancé.*»

«[...] la Chrysalide accueille surtout des patients souffrant d'affections oncologiques (75%). Les autres pathologies (25%) sont constituées d'affections chroniques avancées (diabète, insuffisance cardiaque et respiratoire) et de quelques cas d'affections neurologiques comme la sclérose latérale amyotrophique. Bien qu'aucune place ne soit théoriquement prévue pour des patients souffrant de troubles douloureux chroniques comme la fibromyalgie, il est arrivé que la Chrysalide accepte quelques cas pour des durées déterminées, ce qui a permis de constater que de tels patients posent des défis particulièrement formateurs aux équipes soignantes. [Notre interlocuteur] confirme enfin un manque de moyens à disposition des patients de gériatrie et particulièrement de psychogériatrie: *la psychogériatrie, ça n'intéresse personne.* Selon lui, il serait par conséquent fort utile de créer des postes de gériatre dans les hôpitaux de psychogériatrie [...].»

«Actuellement encore, l'accès à des soins palliatifs des patients de la région lausannoise souffrant d'affections oncologiques est jugé insuffisant; ces patients sont donc sur la liste des priorités, mais beaucoup d'autres catégories de malades seraient susceptibles de bénéficier des interventions de la DSP: en gériatrie, en psychogériatrie, en neurologie pour les maladies dégénératives, enfin les handicapés souffrant de douleurs chroniques et les patients atteints d'insuffisances organiques, en particulier d'insuffisance cardiaque ou respiratoire. D'une manière générale, les patients oncologiques sont les plus «bruyants», mais aussi ceux dont les facteurs pronostiques sont les mieux définis par rapport à d'autres malades dont l'évolution est beaucoup moins rapide et moins circonscrite dans le temps. La définition des besoins des patients incapables de discernement représente bien entendu un défi particulier.»

«*Notre difficulté principale, c'est quand le patient est âgé et ne meurt pas!* - signifiant par là que, lorsque l'hospitalisation en soins palliatifs d'un patient âgé se prolonge alors que son état est stabilisé, la question se pose de le garder dans un lit de soins palliatifs ou de le transférer dans un lit C. Si certains patients reçoivent des soins certainement aussi bons en gériatrie qu'en soins palliatifs, d'autres vivent mal ce déménagement. La question se pose donc de savoir comment on pourrait garantir un mode de prise en charge identique partout: *«Au fond, ce qu'on nous demande, c'est une prise en charge avec une certaine dynamique. La complexité, de toute façon, elle est toujours présente, même en gériatrie, elle est présente à tous les stades. C'est ce que je trouve dommage: en gériatrie il n'y a pas autant de soutien et de dotation en personnel.»*

³⁰ Ce point avait aussi été abordé par Paul Beck qui soulignait l'impossibilité pour Rive-Neuve d'accueillir des patients qui seraient peut-être toujours là des années plus tard.

«Les critères d'admission sélectionnent avant tout des patients souffrant d'affections oncologiques, mais la Fondation accueille aussi un très petit nombre de patients pour affection neurologique ou SIDA (les patients sidéens surtout pour la trithérapie dite «de la dernière chance», c'est-à-dire la dernière tentative de faire suivre un traitement jusqu'au bout à des patients difficiles ou supportant difficilement ledit traitement). [...] Quelles seraient les catégories de patients actuellement négligées? les démences, en particulier de type Alzheimer, et les affections neurologiques, qui exigent souvent des prises en charge très longues qui épuisent totalement l'entourage. [...] il serait urgent de créer des établissements de «vacances» pour permettre à l'entourage de tels patients de souffler. La Fondation elle-même n'accepte que très peu de tels cas, car un patient souffrant par exemple d'une sclérose amyotrophique bilatérale représente une charge équivalente à celle de trois patients cancéreux. [...] ce serait la tâche des associations de patients de se mobiliser et de faire évoluer la situation.»

Il faut encore relever que le temps limité à disposition ne nous a malheureusement pas permis de visiter des lieux de soins plus spécifiques, comme l'Hôpital de Rolle où sont soignés des patients souffrant d'affections pneumologiques, ou la Fondation Plein Soleil qui accueille des patients souffrant d'affections neurologiques; mais nous jugeons indispensable de citer ici ces deux établissements comme des partenaires à prendre en compte dans toute tentative d'organisation intégrée des soins palliatifs.

Enfin, deux catégories bien particulières de patients susceptibles de recevoir des soins palliatifs doivent encore être évoquées.

En premier lieu, il s'agit des personnes ayant un handicap mental. Pour nous informer à ce sujet, nous nous sommes rendus à la Fondation Eben-Hézer, où notre personne de contact, animatrice de formation, avait rassemblé une demi-douzaine de professionnels concernés par les soins palliatifs. Dans les institutions pour personnes ayant un handicap mental, les fins de vie sont en effet en augmentation, ainsi que l'atteste cet extrait du compte-rendu de notre visite:

«Le nombre de personnes ayant un handicap mental grave en Suisse et vivant en institution est estimé à 14'000. La Fondation Eben-Hézer, quant à elle, est un lieu de vie et d'activité pour environ 250 personnes (180 internes, 30 personnes en appartement protégé ou supervisé, 40 externes). L'espérance de vie de la population des personnes ayant un handicap mental s'accroît constamment grâce aux progrès de la médecine en général et à des prises en charge plus adéquates; [...]; dans tous les cas, les personnes présentes [...] se trouvent de plus en plus souvent confrontées à des situations de vieillissement et de fin de vie chez les résidents. [...] L'éducatrice précise encore que, parmi les personnes prises en charge par cette équipe, la moitié ont entre 70 et 90 ans. [...] Une autre éducatrice prend alors la parole. Dans le groupe où elle travaille, en l'espace de trois mois, il a été découvert que trois résidents souffraient d'un cancer et se trouvaient en fin de vie. Il est à noter qu'au cours de ses dix dernières années d'activité, cette éducatrice a vécu quatre autres décès. La situation actuelle impose donc une charge considérable à l'équipe; l'inquiétude est particulièrement vive pour les veilles qui doivent assurer les nuits et qui ont fait une demande de renfort.»

De surcroît, et comme c'est le cas pour la population de personnes âgées souffrant de démences, le type de pathologie considéré pose des problèmes bien spécifiques de communication, les personnes démentes ou ayant un handicap mental étant le plus souvent incapables de se prononcer sur leurs attentes en matière de prise en charge, et ayant une notion du temps et de la maladie grave dont les soignants ne peuvent se faire qu'une idée approximative. Les professionnels que nous avons rencontrés à Eben-Hézer expriment donc des besoins de formation et de soutien en matière de soins palliatifs, besoins en fonction desquels ils sont en train de s'organiser; notre sollicitation pour

cette enquête a d'ailleurs été l'occasion pour eux de se réunir officiellement pour la première fois afin d'élaborer un projet commun. Compte tenu du temps limité à disposition, nous n'avons visité qu'un seul établissement pour personnes ayant un handicap mental, mais il faut indiquer ici que deux autres établissements au moins sont également concernés par cette problématique: il s'agit de L'Espérance à Etoy (personne de référence: M. Patrice Contat) et de la Fondation de Vernand (personne de référence: Mme Roselyne Deferrard).

Il s'agit en second lieu des enfants, dont l'enquête par questionnaires a montré qu'aucun établissement n'a pour mission de les accueillir pour des soins palliatifs (information confirmée par les visites qui ont pu être réalisées). Lors des entretiens, la question a été régulièrement posée aux personnes rencontrées de savoir comment étaient organisés les soins palliatifs pour les enfants; très peu de personnes ont été capables de nous donner une réponse à ce sujet. Ce cas particulier sera donc traité par le biais de plusieurs entretiens avec des soignants et d'autres professionnels travaillant en milieu pédiatrique, entretiens dont les résultats sont présentés plus loin dans ce chapitre. A titre d'information générale, nous citerons la tenue prochaine du premier congrès en soins palliatifs pédiatriques, qui aura lieu à Montréal en octobre 2001; un article publié en août par l'American Academy of Pediatrics présente également un modèle intégré de soins palliatifs destiné aux enfants et qu'il nous paraît intéressant de mentionner ici (20).

Les informations tirées des entretiens avec des professionnels travaillant en milieu pédiatrique montrent que ces soins concernent apparemment un nombre très restreint d'enfants, et que les prises en charge à domicile sont encouragées dans toute la mesure du possible; il existe en effet une équipe de soins pédiatriques à domicile, intégrée dans les CMS, dont certaines infirmières assument des soins palliatifs à domicile. Les manques et besoins, identifiés de manière variable selon la profession du répondant, concernent le caractère tabou du concept de soins palliatifs en milieu pédiatrique, la difficulté de communication avec l'enfant, particulièrement dans le cadre de la relation triangulaire (enfant-parents-soignants) habituelle en pédiatrie, la prévention de l'épuisement professionnel dans les équipes infirmières et, de manière très nette, le manque de possibilités de formation quant aux aspects spécifiquement pédiatriques des soins palliatifs, en particulier quant à la prescription correcte et suffisante de moyens antalgiques.

Nous avons également feuilleté le rapport d'activités 1999 du service de pédiatrie à la recherche d'informations complémentaires ayant trait aux soins palliatifs; les seules informations glanées concernent d'une part quelques mentions de décès (4 décès par déchocage, 2 décès post-opératoires en cardiologie pédiatrique, 1 décès dans le service d'onco-hématologie et 22 décès en néonatalogie), d'autre part le fait qu'il est reconnu que le onzième étage³¹ est trop exigü, et que les activités de recherche dans la division d'hospitalisation sont pour l'instant inexistantes, alors que les pathologies complexes mériteraient des programmes d'évaluation et de recherche; en néonatalogie, l'activité clinique est en augmentation et on constate un déficit de capacité d'accueil; enfin, dans le service d'onco-hématologie, le nombre de consultations ambulatoires ne cesse de croître, cependant que la complexité des prises en charge augmente elle aussi.

Nous citons encore un article paru en 1995 (47) qui décrit différents modèles de soins pour les phases terminales de la vie d'enfants cancéreux (dont deux tiers seulement sont guéris à l'heure actuelle). Les conclusions de cet article sont les suivantes: les traitements à visée curative doivent être cessés; l'enfant préfère être à la maison; ses parents préfèrent qu'il soit à la maison. De plus, il est nécessaire que les parents acquièrent (si nécessaire, progressivement, grâce à du soutien et à de la formation) la confiance nécessaire pour s'occuper de leur enfant à la maison. Les conditions indispensables sont un accès facilité à une hospitalisation si nécessaire, un accès permanent jour et

³¹ Etage abritant le service de pédiatrie au CHUV.

nuit, à du soutien médical et infirmier formé spécifiquement aux soins palliatifs pédiatriques et à l'oncologie pédiatrique, et enfin un accès à un soutien psychologique approprié, aussi bien avant qu'après le décès de l'enfant.

En guise de synthèse des informations présentées ici, nous dirons qu'à l'heure actuelle les établissements visités accueillent en majorité des patients souffrant d'affections oncologiques. Cette prédominance repose sur des raisons historiques et pratiques; en effet, les affections oncologiques sont des maladies aujourd'hui bien connues, bénéficiant du soutien d'associations très actives comme la Ligue contre le cancer, et pour lesquelles on peut formuler un pronostic relativement précis en termes de durée de prise en charge; de plus, dans l'ensemble, elles représentent des situations de soins moins lourdes que d'autres affections, en particulier les affections neurologiques.

En ce qui concerne les patients souffrant d'affections de nature non oncologique, des manques patents sont décrits, qui ont trait en particulier aux patients souffrant d'affections gériatriques et psychogériatriques. L'articulation entre soins palliatifs et soins (psycho)gériatriques est actuellement peu claire, voire problématique. Ce qui apparaît avec clarté, c'est qu'il existe une nécessité de développer des prises en charge palliatives de qualité dans les milieux de soins et/ou de vie de type gériatrique et psychogériatrique.

Le caractère particulièrement complexe des prises en charge de patients incapables de discernement, qu'il s'agisse de personnes souffrant de démences ou de handicap mental est souligné, ainsi que la nécessité de développer la formation et le soutien en matière de soins palliatifs pédiatriques.

2.3.3.3 Besoins, projets, orientations prioritaires pour l'avenir

Cette section présente, pour chaque établissement³², les extraits du compte-rendu de visite qui abordent les besoins exprimés, les projets décrits et les orientations jugées prioritaires par les différentes personnes interviewées.

«[...] les besoins en matière de soins palliatifs sont très importants dans les EMS. [...] A domicile, [...] l'expérience HAD-SP serait à réévaluer et à refaire. [...] Les activités de recherche vont se développer dans un avenir très proche [...]. [...] Les besoins exprimés concernent les ressources financières actuellement insuffisantes pour la formation et la recherche. Il faudrait également encourager les suivis à domicile et, globalement, disposer de plus de personnel. Idéalement, si des ressources étaient disponibles, il faudrait ajouter des lits à l'USP, par exemple créer une demi-douzaine de lits de long séjour pour les patients dont l'état est stabilisé mais qui ne peuvent retourner à domicile, et dont l'âge rend le séjour en EMS impensable. [Notre interlocutrice] est par ailleurs très favorable à la création d'une unité de lits au CHUV. A cette unité de référence universitaire, il faudrait ajouter deux ou trois centres extérieurs, mais, de son avis, le mouvement d'ensemble devrait toujours consister à encourager les prises en charge à domicile.»

«Le développement souhaité du bénévolat est entravé par le fait que Bois-Cerf est une clinique privée. [...] Les retours à domicile sont souvent rendus difficiles par le fait que les CMS sont très réticents à accepter des situations lourdes.»

«L'accès aux différents services est donc très variable, et dépend des liens que la Division a su créer avec les équipes sur place. Pour l'instant, il existe encore certains services où la DSP ne met jamais les pieds (par exemple les soins intensifs). Mais dans l'ensemble, et malgré ces limitations, l'intégration dans les services est qualifiée d'excellente. Le rapport d'activités fait

³² Nous nous limitons ici aux établissements situés dans le canton de Vaud.

toutefois ressortir le fait que la DSP est appelée surtout dans les derniers jours qui précèdent le décès du patient. On peut donc poser l'hypothèse selon laquelle la DSP est, à l'heure actuelle, considérée comme un service apte à répondre aux besoins des patients arrivés en phase tout à fait terminale de leur maladie. [...] les médecins installés en ville [...] témoignent d'une *sensibilisation croissante, même s'ils ne manifestent pas un intérêt foudroyant*. [...] beaucoup de médecins installés ne voient que deux ou trois cas par année de patients en stade terminal. Pour ces médecins, une formation spécifique serait donc un gaspillage de temps et d'énergie; ils sont contents de pouvoir compter sur des conseils et, alors même qu'ils investissent beaucoup dans de telles prises en charge, ne souhaitent pas en augmenter le nombre. Une formation de base, en particulier dans le domaine de l'antalgie, serait donc suffisante pour eux. Il faut également noter que seuls les médecins qui identifient des problèmes ou des lacunes dans leur propre prise en charge appelleront la DSP pour des conseils. A l'avenir, pour former des médecins, des lits seraient à l'évidence nécessaires en milieu universitaire. [...] une infirmière [...] travaille actuellement sur un projet «Qualité» qui consiste en une enquête sur la satisfaction des soignants quant aux prestations de la DSP [...].»

«Cet intérêt [pour les soins palliatifs] se traduit notamment par l'existence de deux travaux de recherche, l'un publié, l'autre en cours de rédaction, par la formation effectuée par Mme Aguet [au CHUV], par un projet de formation en accompagnement pour l'une des équipes, et enfin par le fait que ma venue sera l'occasion pour le groupe de poursuivre la réunion après mon départ, afin de jeter les bases d'un projet «soins palliatifs» dans la maison.»

«Un problème abordé concerne l'intervention des pasteurs de la paroisse du patient. [...] Des réunions ont déjà eu lieu pour les sensibiliser au domaine des soins palliatifs et il s'agit de savoir comment poursuivre au mieux cette amorce de collaboration avec eux [...]. [...] La participation de plusieurs personnes au prochain congrès de l'EAPC en Sicile est discutée, ainsi que l'éventualité que l'infirmière référente en soins palliatifs entame la même formation que Mme Bovard à l'IUKB. [...] Finalement, la question de l'engagement d'une personne pour la supervision est encore abordée, comme celle de la parution d'un dépliant sur les soins palliatifs à Mottex, deux entreprises en bonne voie d'aboutir prochainement.»

«Concrètement, une ébauche de travail conjoint CTR-CMS se met en place dans le cadre des projets du réseau AROVAL; pour l'instant, elle a abouti à ce que des infirmières du CMS puissent venir faire de courts stages au CTR. La réciproque (stages d'infirmières du CTR à domicile) est souhaitée, de même que la mise en place de colloques réunissant le médecin-chef du CTR et les médecins traitants qui assurent les prises en charge à domicile. D'autres mesures envisagées consistent en l'utilisation de matériel commun [...] et en la mise sur pied d'un suivi au niveau de l'aumônerie et au niveau des bénévoles. [...] J'aborde le sujet de la création d'une unité de soins palliatifs au CHUV, idée à laquelle [notre interlocuteur] est opposé: *je pense que c'est indispensable qu'il y ait un endroit où les médecins se forment, mais le CHUV n'est pas le bon endroit pour des lits ou une unité de soins palliatifs. Nous qui sommes une petite structure, nous avons déjà de la peine à faire passer le message auprès de tout le personnel hospitalier*. [...] une unité basée au CHUV sélectionnerait des cas de soins palliatifs particulièrement complexes, et ne serait donc pas représentative de la médecine palliative au sens large. Pour [notre interlocuteur], un développement de la médecine palliative est indispensable, une chaire serait certainement utile, mais il conçoit un médecin modèle en soins palliatifs comme une personne qui aurait un pied dans plusieurs structures et qui serait au centre de projets communs entre plusieurs institutions. [...] Les soins palliatifs sont aussi un mode de prise en charge générale qui peut (et doit) se poursuivre hors de l'unité de soins palliatifs; [...] les moyens à ajouter, idéalement, aux ressources déjà disponibles, [seraient]

d'une part la possibilité de modifier plus profondément la configuration des lieux (*ça reste très hospitalier*); d'autre part celle de recourir ponctuellement à des ressources supplémentaires en personnel: les soins palliatifs ne sont pas démunis en personnel, mais un manque se fait tout de même sentir lorsque l'équipe doit prendre en charge une affluence simultanée de patients en réadaptation et en soins palliatifs.»

«[...] il existe un projet de construction d'une UAT qui accueillerait 3 à 5 patients. Les soignants en formation seraient ainsi en mesure d'acquérir la triple expérience de l'hébergement, des visites à domicile et de l'UAT. La maison s'est aussi lancée dans une démarche de certification (accréditation Apeq II 97). [...] l'intégration dans le réseau [est souhaitée], en particulier parce que la mission pédagogique est déficiente pour les médecins (avec un 50% de poste de médecin, occupé par deux personnes, l'établissement ne peut accueillir d'assistants). Or, il est urgent que les médecins se forment en médecine palliative, parce que ce sont eux qui prescrivent et que c'est lorsqu'ils ne sont pas formés que l'antalgie pêche [...]. Concernant la question de la chaire de médecine palliative, [...] l'important sera de trouver la bonne personne au bon endroit, quelqu'un qui aura à cœur de développer le système tout entier et pas seulement de donner des cours magistraux. [Notre interlocuteur] se déclare favorable à la création d'une unité de soins palliatifs au CHUV. Toutefois, l'emplacement géographique et le nombre de lits d'une telle unité n'ont pas d'importance pour lui, ce qui compte, c'est l'état d'esprit des soignants appelés à y travailler. [...] Les patients qu'une telle unité devrait accueillir seraient d'une part les situations décompensées dans un autre service, d'autre part les urgences; pour cette raison, il considère qu'il n'y a aucune raison de limiter les soins palliatifs aux lits B (ni de changer le statut des patients en lit A qui ont besoin de soins palliatifs!).»

En guise de synthèse des résultats présentés ci-dessus, nous dirons que tous les établissements visités font état de projets concrets; cette information confirme le fait que les soins palliatifs sont en plein essor dans le canton de Vaud. Les projets mentionnés sont de nature très diverse, ce que nous expliquerions volontiers par la diversité du degré de développement déjà atteint par les différents établissements. Il est à relever qu'un seul établissement, l'unité de soins palliatifs d'Aubonne, a mentionné des intentions de se livrer à de la recherche en soins palliatifs.

En ce qui concerne les besoins exprimés et les orientations prioritaires pour l'avenir, nous constatons que plusieurs des personnes interviewées relèvent la nécessité de former les médecins, en particulier dans le domaine de l'antalgie, car ce sont les médecins qui détiennent l'autorisation de prescrire. Le Dr C. Mazzocato dresse un bilan qui est pleinement confirmé par les résultats de l'enquête auprès des médecins: la plupart des médecins ne voient que quelques patients par année pour des soins palliatifs et ne désirent généralement pas s'investir davantage; ils ont donc avant tout besoin de conseils et d'une formation de base pour l'antalgie. La nécessité de développer des unités de lits qui puissent accueillir des médecins en formation est aussi reconnue. Si trois interlocuteurs se déclarent favorables à l'idée d'une unité de lits au CHUV, l'un mentionne toutefois que l'état d'esprit des soignants est plus important que la localisation géographique, et un quatrième y est opposé. Il est à noter qu'une telle structure est décrite comme une unité de référence, mais aussi comme une unité qui accueillerait des prises en charge d'urgence ou d'une complexité particulière; c'est cette dernière caractéristique qui fait douter l'un des répondants de sa représentativité en matière de soins palliatifs. En général, le développement des soins palliatifs est considéré comme devant s'intégrer dans le réseau; dans ce sens, la personne titulaire d'une éventuelle chaire de soins palliatifs devrait, selon deux des répondants, avoir à cœur de développer des liens avec les différents niveaux de soins concernés.

Finalement, il est à relever que, si l'implantation des activités de la Division de soins palliatifs au CHUV est jugée favorable par le Dr C. Mazzocato, elle est encore incomplète; de surcroît, les consultations sont surtout demandées dans les ultimes jours de la vie du patient, ce qui montre que les activités sont encore trop souvent limitées aux soins terminaux.

2.3.4 Entretiens avec des membres de la profession médicale

Le texte intégral des procès-verbaux des neuf entretiens réalisés avec des membres de la profession médicale figure en Annexe J.

Deux personnes ont été rencontrées dans le cadre de réunions organisées par le Dr C. Mazzocato: il s'agit du Pr. Eduardo Bruera, qui travaille actuellement à Houston mais qui a fait oeuvre de pionnier dans le développement d'un réseau coordonné de soins palliatifs à Edmonton (Canada), et du Dr Xavier Gomez Batiste, de Barcelone, qui a joué un grand rôle dans la mise sur pied d'un programme de démonstration de l'OMS en soins palliatifs en Catalogne. Ces deux entretiens seront également commentés dans le chapitre qui traite des soins palliatifs dans les autres pays du monde, mais il nous paraît judicieux de les garder ici à titre de comparaison.

Les sept autres entretiens ont eu lieu avec les personnes suivantes: Dr Jean-Pierre Boss, Dr Thomas Hongler et Dr Nicolas Paschoud, médecins installés; Dr Adrian Küng, Policlinique universitaire de psychogériatrie; Dresse Maja Nenadov-Beck, médecin associé en pédiatrie au CHUV, Dr Friedrich Stiefel, président de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs (ci-après SSMSP), et Dr Jean-Blaise Wasserfallen, adjoint du directeur médical du CHUV.

Nous résumerons les informations livrées par ces entretiens en disant tout d'abord que les deux médecins ayant monté des programmes d'organisation des soins palliatifs au Canada, respectivement en Espagne, donnent deux indications précieuses quant aux critères d'intervention des soins palliatifs: il s'agit pour l'un de l'importance de la douleur, pour l'autre de la complexité des situations. Le Pr. Bruera distingue trois conditions indispensables pour que les médecins installés assument de bonnes prises en charge à domicile: reconnaître cette activité en la rémunérant correctement, offrir l'appui d'une consultation spécialisée, et offrir la ressource de lits disponibles en cas d'échec de la prise en charge à domicile. Il souligne également une évidence parfois négligée, à savoir que le succès de la prise en charge à domicile repose avant tout sur les ressources (à la fois financières et personnelles) des proches du patient.

Des deux médecins de ville de premier recours interrogés, les deux sont satisfaits de la qualité des prises en charge à domicile; les tranches horaires pendant lesquelles les ressources «standard» s'interrompent (nuits et week-end) posent toutefois problème, même si l'un d'eux pense que l'émergence de ce problème signale aussi que les limites du maintien à domicile sont atteintes. Pour l'un d'eux, la formation que l'on acquiert par l'expérience clinique est suffisante, les soins palliatifs sont de la médecine interne quotidienne, mais il aurait recours à une unité spécialisée pour des conseils; il fait enfin la remarque selon laquelle les unités de soins palliatifs actuelles sont trop décentrées et qu'il serait nécessaire d'en créer une à une distance raisonnable du lieu de vie de ses patients (soit la région lausannoise). Pour l'autre médecin, il est important de privilégier la continuité de la prise en charge, l'unité spécialisée ayant alors pour rôle de prendre en charge les situations complexes et de former les intervenants extérieurs; il déplore enfin le manque actuel de précision des évaluations du patient par les équipes à domicile et en EMS, même s'il note que le personnel infirmier est plus sensibilisé que les médecins, et souhaiterait que soient encouragées des activités de recherche qui, au-delà de la gestion des symptômes, s'attachent aux domaines de la qualité de vie et de l'accompagnement.

L'oncologue interrogé, quant à lui, juge que les manques sont patents pour les patients souffrant d'affections oncologiques. Il pense que les soins à domicile ne pourront relever le défi de coûter moins cher qu'au prix d'une détérioration de la qualité et de la quantité de leurs prestations. Il préconise donc de fédérer les ressources disponibles, et souhaiterait voir s'organiser une structure centralisante, accessible en permanence, qui présenterait l'avantage supplémentaire de permettre la mesure des demandes et des activités.

Le psychogériatre interrogé attire notre attention sur le fait qu'il existe environ 6'000 lits d'EMS dans le canton de Vaud, dont la moitié environ sont occupés par des patients déments, ce qui représente un millier de décès par année de patients incapables de discernement pour la seule catégorie des plus de 65 ans et pour le seul canton de Vaud; le temps de survie moyen dans les EMS psychogériatriques serait de 3 à 4 ans. Les problèmes majeurs que notre interlocuteur identifie dans ce domaine sont le déficit d'information du corps médical à ce sujet, l'absence de prise de conscience générale, l'absence de références claires, la rareté des consultations des familles au sujet des soins palliatifs (familles que l'EMS devrait clairement informer de son attitude en ce domaine et consulter à l'avance quant au meilleur lieu de prise en charge en cas de péjoration de l'état du patient), le manque de définition des objectifs généraux, et enfin un déficit de taille en matière de communication et d'information au sens général du terme. En termes de communication, le personnel infirmier est jugé plus avancé. Le personnel médical est plus difficile à atteindre sur ce plan, car beaucoup considèrent que la communication n'est pas un «vrai savoir» et estiment que leur expérience personnelle suffit. Un problème plus pratique concerne la faible implication des médecins dans les EMS: pour un médecin intervenant en EMS, cette activité ne représente en effet guère plus de 10 à 20% de son activité, et donc de son revenu, total(e), ce qui ne l'incite pas à mettre un accent particulier sur ce type de suivi. Nous apprenons encore que les psychogéiatres ne sont quasiment jamais sollicités pour des prises en charge à domicile; il apparaît que le psychiatre en général n'est guère reconnu comme un facilitateur de la communication qu'il est avantageux d'impliquer de manière précoce, mais plutôt comme une ressource vers laquelle se tourner en cas de difficultés insurmontables par les autres soignants. De l'avis de notre interlocuteur, les soins palliatifs sont indissociables de la gériatrie; il manque actuellement, dans le canton de Vaud, une référence pour la médecine pratiquée en EMS. Enfin, pour répondre à ces multiples besoins, notre interlocuteur préconise une action globale, via des symposiums par exemple, qui regrouperait toutes les professions et créerait un débat, car *il n'existe pas de savoir unique*.

En ce qui concerne la Division de soins palliatifs du CHUV, l'un des médecins juge que son fonctionnement précis est encore mal connu des praticiens en ville, dont lui-même; l'adjoint du directeur médical du CHUV, également interrogé, décrit les rôles de la Division de soins palliatifs comme celui de la prise en charge de problèmes particuliers de prise en charge (douleur), et de validation de l'orientation proposée des patients. Cette orientation est parfois problématique dans le sens où, si la collaboration est jugée bonne avec Aubonne et Rive-Neuve, les demandes excèdent parfois les capacités et d'autres établissements manifestent parfois des réticences à accepter des patients pour des soins palliatifs. Il note enfin que la Division de soins palliatifs est pour l'instant la seule structure du CHUV dédiée aux soins palliatifs, qui doit fonctionner avec des moyens limités.

Le président de la SSMSP, quant à lui, souligne le risque d'une médicalisation excessive des soins palliatifs, rejoignant par là le souhait évoqué plus haut de considérer que les soins palliatifs sont l'affaire de tous, et non pas une nouvelle sous-spécialité comme la création d'une chaire pourrait le laisser craindre. Il nous informe également de ce que la SSMSP est en essor elle aussi, le nombre de

ses membres allant augmentant³³, et que le développement futur passera par la poursuite de la création de sections au niveau cantonal; il décrit enfin les groupes de travail actifs au sein de la Société, dont les travaux sont particulièrement intéressants pour notre propos, puisqu'ils concernent en particulier la définition de critères de qualité pour la prise en charge et la formation. Dans l'intervalle de temps écoulé depuis notre entretien, ces travaux ont été publiés et nous sommes donc en mesure d'en fournir ici les références:

- Société suisse de médecine et de soins palliatifs. Formation en soins palliatifs - Projet de recommandations nationales élaboré par le Groupe de Travail Formation de la SSMSP. Fribourg, 1^{er} février 2001. (35)
- Société suisse de médecine et de soins palliatifs. Standards de qualité pour la Médecine et les Soins Palliatifs en Suisse. Janvier 2001. (83)

Il nous paraît important de citer encore ci-dessous deux travaux commandés par la SSMSP. Le premier a effectué il y a quelques années un recensement des possibilités de formation en soins palliatifs dans les cantons romands, et le deuxième, datant de février 01, un recensement de toutes les structures de soins palliatifs en Suisse:

- Porchet F, Salamin O. Etudes des offres de formation dans les cantons romands 1997-1998. Société suisse de médecine et de soins palliatifs, Lausanne, mai 1999. (34)
- Raemy-Bass C, Lugon JP, Eggimann JC. Les soins palliatifs en Suisse. Etat des lieux 1999-2000, comportant une présentation des structures spécialisées. Etude mandatée par la SSMSP et la Ligue vaudoise contre le cancer. (41)

Enfin, un médecin associé en onco-hématologie pédiatrique nous donne les indications suivantes au sujet des soins palliatifs destinés aux enfants: le nombre de décès par cancer chez les enfants s'élève de deux à cinq décès par année dans le canton de Vaud (avec une variabilité naturelle d'année en année). Pour un nombre aussi restreint, une équipe spécialisée en soins palliatifs n'aurait donc pas de sens. Le service d'onco-hématologie encourage les retours à domicile pour ces enfants, retours pour lesquels il fait appel à l'équipe des soins pédiatriques à domicile intégrés aux CMS. Le médecin traitant, quand il est présent, ne refuse jamais d'assumer de telles prises en charge en collaboration avec l'hôpital. Le remboursement ne pose pas de problèmes particuliers, beaucoup de tumeurs de l'enfant étant prises en charge par l'AI. Les difficultés identifiées dans la pratique concernent la qualité de l'information, particulièrement de l'information à l'enfant. Les ressources supplémentaires souhaitables seraient un temps de parole privilégié destiné à l'équipe infirmière, le maintien et le renforcement de l'équipe de soins pédiatriques à domicile, un cours de formation pour les médecins et infirmières du service qui aborderait des aspects psychologiques et médicamenteux des soins palliatifs à spécificité pédiatrique, et enfin la transmission de connaissances en matière d'utilisation de la morphine.

2.3.5 Entretiens avec des membres de la profession infirmière

Le texte intégral des procès-verbaux des six entretiens réalisés avec des membres de la profession infirmière figure en Annexe K. L'entretien avec M. Pierre-Alain Charmillot, enseignant à l'Ecole de soins infirmiers du Jura, sera également commenté dans le chapitre qui traite des soins palliatifs dans les autres cantons romands, mais il nous paraît judicieux de le garder ici à titre de comparaison. Les cinq autres entretiens ont eu lieu avec les personnes suivantes: Mme Véronique

³³ Dans le canton de Vaud, la SSMSP compte en fin d'année 2000, 112 membres individuels et 6 membres collectifs qui sont 3 EMS, 2 cliniques et la Croix-Rouge.

Berseth, infirmière cheffe de liaison du BOUM, M. Serge Gallant, infirmier de la consultation SIDA au CHUV, Mme Patricia Nater, consultante des soins pédiatriques à domicile dans le cadre des CMS, Mme Françoise Porchet, vice-présidente et responsable du groupe Formation de la SSMSP et responsable de la formation interdisciplinaire post-diplôme en soins palliatifs du CHUV, Mme Sabina Rainy, infirmière du service de pédiatrie au CHUV.

L'infirmier enseignant dans le Jura est d'avis que la mort ne doit pas être trop médicalisée, car il lui paraît utopique d'imaginer que la médecine puisse «*arriver à une bonne et belle mort selon des critères définis*». Il souligne un problème auquel il s'est heurté dans sa propre expérience clinique et qui lui est aujourd'hui encore relaté par les professionnels qu'il forme, soit le manque de reconnaissance par les médecins des demandes formulées par le personnel infirmier, en particulier la difficulté d'obtenir une antalgie satisfaisante pour les patients; constatation qui ajoute du poids à la nécessité déjà mentionnée à plusieurs reprises d'améliorer la formation des médecins, surtout dans le domaine de l'antalgie. A son avis, le personnel infirmier, de par sa formation, serait mieux préparé aux activités d'accompagnement et à réduire les interventions lorsqu'elles ne sont plus utiles.

L'infirmière cheffe de liaison du BOUM confirme que la Division de soins palliatifs n'est pas appelée de manière égale dans tous les services du CHUV; à l'heure actuelle, la collaboration semble plus facile avec les services de médecine qu'avec ceux de chirurgie. Par contre, la Division de soins palliatifs est presque toujours impliquée lors des retours à domicile. Les prises en charge à domicile, dont il est ici aussi souligné qu'elles dépendent avant tout des ressources de l'entourage, sont jugées satisfaisantes; les problèmes relevés concernent les nuits ou les situations où le médecin traitant pense qu'il peut assumer des soins palliatifs alors que ce n'est pas le cas. Enfin, il serait nécessaire d'augmenter le nombre de lits pour l'accueil des patients en fin de vie, et de créer au CHUV une unité susceptible de régler les problèmes aigus (il est à noter que la douleur elle-même peut relever de prises en charge aiguës); il faudrait également ajouter aux ressources existantes des équipes dans les EMS formées aux soins palliatifs, et une équipe mobile disponible en permanence qui servirait de référence médicale.

L'infirmier de la consultation SIDA du CHUV confirme qu'en raison des gains d'efficacité spectaculaires des traitements, le nombre de patients sidéens en fin de vie a beaucoup diminué; cette ère de «succès thérapeutique» ne devrait toutefois pas empêcher d'entendre des demandes sous-jacentes en matière de soins palliatifs; il redoute également que les soignants ne perdent les compétences acquises dans ce domaine dans les années précédentes. Concernant la Division de soins palliatifs, il considère qu'elle devrait rester cantonnée au rôle de spécialiste, qui agit en renfort; il loue d'autre part ses prestations, principalement liées aux compétences spécifiques en gestion de la douleur et au regard neuf qui peut être porté sur les situations.

La vice-présidente de la SSMSP insiste sur le fait que nous devrions accorder une attention particulière aux besoins des personnes ayant un handicap mental, et à ceux des enfants; pour cette dernière catégorie de patients, elle pense que la mort des enfants constitue encore un sujet tellement tabou qu'il n'est même pas abordé, un événement qui va à l'encontre de l'ordre des choses. Elle nous communique les principaux résultats de son travail de mémoire (36), que nous citons librement ci-dessous et qui nous paraissent importants à connaître pour réfléchir à un développement des formations en soins palliatifs. Suite au recensement des offres de formation dans les cantons romands (34), ce travail est né de l'interrogation suivante: «Pourquoi les centres de formation et les lieux de soins ont-ils développé autant de possibilités de formation en soins palliatifs?». Cette interrogation a conduit à formuler l'hypothèse selon laquelle les formations répondent davantage aux aspirations personnelles des participants qu'au développement de leurs compétences professionnelles. L'enquête, menée tant auprès de professionnels formés en soins palliatifs que de cadres hiérarchiques de proximité, a mis en évidence que l'impact de la formation

au chevet du malade est relativement faible, eu égard à de multiples facteurs comme: engagement dans la formation à titre personnel, apprentissages principalement liés au processus de deuil et à la relation à la mort, mais peu liés aux symptômes fréquemment présents en situation de fin de vie, ni aux domaines de la relation d'aide thérapeutique ou de l'interdisciplinarité. Les cadres cautionnent le départ en formation de leurs collaborateurs, qui ne s'inscrit toutefois pas dans un projet institutionnel; l'institution investit donc financièrement de façon conséquente dans la formation de ses employés, sans pour autant en récolter des fruits à la mesure de l'investissement consenti.

La consultante des soins pédiatriques à domicile dans le cadre des CMS nous livre les informations complémentaires suivantes: l'équipe des soins pédiatriques à domicile existe depuis 4 ans et demi, et neuf des dix-neuf infirmières qui y travaillent, bien formées en gestion des symptômes, prennent en charge l'ensemble des situations de soins palliatifs; ces situations sont plutôt rares (en 2000, il y a eu trois décès à domicile dans le canton de Vaud, auxquels il faut ajouter les décès à l'hôpital). Ces prises en charge ont lieu en collaboration avec le médecin traitant et le médecin hospitalier; si les médecins traitants manquent parfois de connaissances en matière d'antalgie, l'ensemble de la collaboration est jugée positive et en amélioration au fil des expériences. Il est confirmé qu'un certain nombre de situations bénéficient d'un remboursement exhaustif par l'AI. Au niveau des besoins, il serait nécessaire de sensibiliser et de former les équipes médicales au traitement de la douleur, de mettre sur pied en Suisse une formation continue en soins palliatifs pédiatriques, de développer la qualité de ces soins et de les faire reconnaître comme un domaine spécifique de la pédiatrie.

2.3.6 Entretiens avec des membres d'autres professions

Le texte intégral des procès-verbaux des six entretiens réalisés avec des membres d'autres professions figure en Annexe L. Ces entretiens ont eu lieu avec les personnes suivantes: Mme Josette Kokocinski, assistante sociale au CHUV, M. Nicolas Long, aumônier au CHUV, Mme Sylvette Mihoubi, assistante sociale de la Ligue vaudoise contre le cancer (ci-après LVC) au CHUV, M. Daniel Pétremand, aumônier au CHUV, M. Edmont Pittet, directeur des Pompes funèbres générales à Lausanne, et M. François Rosselet, aumônier de la Fondation Rive-Neuve et de l'Hôpital de la Riviera, site de Mottex.

L'assistante sociale de la LVC au CHUV, qui travaille à temps partiel pour la Division de soins palliatifs, souligne le fait que les assistantes sociales de la LVC sont un membre de l'équipe interdisciplinaire sensibilisé aux soins palliatifs au même titre que d'autres professionnels de la santé; leur spécificité s'inscrit en particulier dans la continuité de l'accompagnement du malade, suivi également hors de l'hôpital. Elle confirme que l'utilité de l'intervention précoce de la Division de soins palliatifs n'est pas toujours perçue, ce qu'elle déplore; si les activités de la Division de soins palliatifs vont croissant et s'accompagnent d'améliorations, elle juge que de nombreux patients n'ont toujours pas accès à des soins palliatifs; en termes de formation, le fait qu'il arrive que «les gens ne savent pas qu'ils ne savent pas» pose problème. En ce qui concerne les retours à domicile, il est à nouveau fait mention de ce que les ressources de la famille jouent un rôle prédominant; la prise en charge quant à elle fonctionne d'autant mieux qu'un coordinateur a été clairement désigné, qui a à coeur de bien faire circuler l'information. Enfin, le risque est dénoncé, ici également, d'une médicalisation excessive des soins palliatifs: *la mort n'est pas une maladie, mais une affaire de société*. Au niveau des besoins, il serait nécessaire d'ajouter aux ressources existantes une division de lits en milieu universitaire pour former des médecins, assortie d'une équipe volante qui constitue un lien direct entre l'hôpital et le domicile, assurant ainsi la sécurité à domicile et, si nécessaire, l'accès direct à des lits sans passer par le service des urgences.

L'aumônier du CHUV qui travaille à temps partiel pour la Division de soins palliatifs pense lui aussi qu'il existe au sein du CHUV des patients qui pourraient bénéficier de l'intervention de la Division mais n'en bénéficient pas, peut-être parfois par manque d'expérience ou de connaissances cliniques. La force de la Division réside, pour lui, d'abord dans l'intervention simultanée du médecin et de l'infirmière (force symbolique instaurant une dynamique nouvelle dans des services où, trop souvent encore, les relations entre le corps infirmier et le corps médical sont trop peu articulées, voire conflictuelles), ensuite dans la qualité de l'écoute et un renoncement plus précoce à certaines interventions. Le rôle des aumôniers en soins palliatifs est de chercher avec chaque patient à répondre aux questions des dispositions de fin de vie, mais aussi et surtout à mobiliser des ressources qui ne sont pas seulement d'ordre religieux, et à aborder en général la question du sens. Depuis juillet 2000, l'Eglise a doté toutes les unités de soins palliatifs d'un 20% d'aumônerie; cette dotation, aujourd'hui satisfaisante, serait toutefois insuffisante au cas où le projet d'ouvrir des lits au CHUV se concrétiserait. Au niveau des besoins, deux nécessités sont signalées: celle de créer une unité de lits dans la région lausannoise pour éviter de déraciner des patients, et celle d'inscrire plus précisément l'enseignement palliatif dans la formation des soignants.

L'assistante sociale de la LVC qui travaille à temps partiel pour les situations d'oncologie pédiatrique confirme l'organisation des prises en charge à domicile décrite par les autres professionnels interrogés. Elle note que, depuis juin 2000, cinq enfants sont décédés dans le service d'oncologie pédiatrique. Si *rien n'est négligé pour le confort de l'enfant*, le terme de soins palliatifs lui-même n'est pas utilisé, car *l'enfant et les soins palliatifs ne sont pas deux choses qui vont de pair*; cette absence de clarté est parfois regrettable pour certaines familles et certains enfants. Les manques identifiés se situent au niveau de l'absence de supervision et de groupe de parole pour les équipes; il y aurait peut-être aussi un complément à apporter en matière de soutien des familles. Il faut enfin relever que le suivi de deuil est l'un des mandats de la LVC et que l'assistante sociale de la LVC est souvent la seule personne à rester en contact avec les familles d'enfants décédés.

L'aumônier du CHUV qui travaille à temps partiel pour le service de pédiatrie confirme que le retour à domicile des enfants est le premier projet palliatif en pédiatrie. Toutefois, *les soins palliatifs sont peu répandus par la force des choses [...] c'est révoltant d'entendre parler d'un enfant qui ne va pas survivre*. Lui-même ne reçoit pas un grand nombre de demandes spécifiques à des situations palliatives, et ces demandes sont plus fréquentes lorsque la mort paraît imminente. Les rôles de l'aumônier sont de faire le relais entre différents intervenants, répondre aux questions, aider à découvrir le sens. Les besoins identifiés sont multiples: restituer à la mort sa place dans la société, former les médecins, assurer la continuité de la prise en charge d'un lieu à un autre, et offrir aux soignants un temps de parole et des opportunités de formation.

L'aumônier de Rive-Neuve et de Mottex pense, lui aussi, que l'ouverture à la Division de soins palliatifs se fait progressivement, mais que trop peu de patients encore ont accès à une vraie prise en charge en soins palliatifs. Il définit la spiritualité comme une approche qui s'attache à parler du sens de la vie, des valeurs, du sens du passé, de transcendance, de souffrance globale et d'espérance; la spiritualité constitue pour lui une attitude qui incombe à toute l'équipe interdisciplinaire et une dimension dont on ne peut faire l'économie. Les besoins identifiés sont des ressources supplémentaires pour la formation et pour assurer la présence d'un aumônier dans tous les services recensés qui offrent des soins palliatifs; au cas où des équipes mobiles se créeraient, il conviendrait enfin d'y associer une présence pastorale.

La rencontre avec le directeur des Pompes funèbres générales à Lausanne a enfin permis de réaliser que les employés des pompes funèbres ont leur rôle à jouer auprès des familles en termes d'accompagnement à valeur thérapeutique. L'expérience professionnelle de notre interlocuteur et les récits et les demandes qui lui sont adressés de la part des familles lui ont en effet permis de

distinguer toute l'importance des actes professionnels et des événements qui caractérisent la courte période qui sépare le décès de la cérémonie funéraire. Constatant d'autre part l'isolement réciproque des différents intervenants concernés, il a non seulement développé une riche formation interne pour ses employés³⁴, mais aussi su tisser des liens avec les autres professionnels, en particulier avec les milieux hospitaliers; aujourd'hui, dix ans après ces premières démarches, il est fréquemment sollicité pour donner des cours dans des milieux aussi divers que les écoles d'infirmières, le SMUR, la gendarmerie ou la police d'instruction³⁵; il a également contribué à d'importants progrès dans tous les moyens visant à rapprocher la famille du corps du défunt, en particulier dans un aménagement à dimension humaine des lieux tels que morgue ou chapelle, et dans l'information des familles sur leurs droits. Ce dernier exemple offre, nous semble-t-il, une illustration frappante de la restitution de la place de la mort dans la société souhaité par plusieurs de nos interlocuteurs, ainsi que de la conviction souvent répétée selon laquelle les soins palliatifs sont l'affaire de tous.

³⁴ Les domaines abordés sont la relation avec la famille de la personne décédée, les interventions sur le corps, les domiciles mortuaires et les étapes du deuil, la cérémonie, la prévoyance funéraire, le comportement, le sens des interventions, la communication, la culture funéraire générale, les documents, et la formation des prix.

³⁵ A titre d'exemple, 27 institutions ou ensembles d'institutions ont sollicité M. Pittet pour des cours en 2000, dont 16 dans le cadre d'une collaboration régulière (cours donnés une fois par an). Dix-sept de ces institutions appartiennent au domaine de la santé; les polices et gendarmeries vaudoises et neuchâtelaises sont représentées, ainsi que les polices de sûreté de Vaud, Valais et Fribourg, la Faculté de théologie, les écoles secondaires et les gymnases.

3 LES SOINS PALLIATIFS DANS LES AUTRES CANTONS ROMANDS

3.1 OBJECTIF

L'objectif de ce volet de l'étude est de dresser un état des lieux sommaire de l'organisation, des activités et des projets en matière de soins palliatifs dans les autres cantons romands, en particulier de déterminer s'il existe ailleurs en Suisse romande un modèle d'organisation dont le canton de Vaud pourrait s'inspirer.

3.2 METHODE

Une lettre de demande d'information a été adressée au médecin cantonal de chacun des cinq cantons concernés, soit par ordre alphabétique Fribourg, Genève, Jura, Neuchâtel et Valais.

Outre cette démarche systématique, un recueil d'information sous forme variable a été effectué selon les sources disponibles dans chaque canton; les sources d'information utilisées sont décrites pour chaque canton dans la section «Résultats».

3.3 RESULTATS

3.3.1 Canton de Fribourg

A la suite de notre demande écrite du 3 octobre 00, le médecin cantonal, le Dr Georges Demierre, nous répond le 10 octobre 00 en nous donnant les indications suivantes:

«Il y a peu de temps encore, les soins palliatifs n'étaient pas véritablement structurés dans le canton de Fribourg. Dans le cadre de la planification hospitalière et de la création de l'Hôpital du Sud Fribourgeois, il a été toutefois décidé de l'ouverture d'une unité cantonale de soins palliatifs de 15 lits dans le centre de soins et de réadaptation de Châtel-Saint-Denis (ancien hôpital Monney du district de la Veveyse). L'orientation actuelle se place aussi dans le cadre de la nécessité de diminuer les hospitalisations extra-cantoniales qui grèvent lourdement le budget de la santé du canton de Fribourg.»

Le Dr Demierre nous adresse à M. Claude Mauron, directeur de l'Hôpital du Sud fribourgeois, pour plus d'informations.

Suite à notre demande écrite du 24 octobre 00, réitérée le 9 février 01, M. Mauron nous adresse le 13 février 01 les informations suivantes:

«L'unité médicale de soins palliatifs sera ouverte aux patient(e)s dès le 1^{er} avril 01 et sera placée sous la responsabilité médicale de la Dresse Patricia Vuichard, oncologue, actuellement médecin chef adjoint du service de médecine du CSA (Centre de Soins Aigus) de l'Hôpital du Sud fribourgeois de Riaz. »

M. Mauron nous remet également un document intitulé «CSR (Centre de Soins et de Réadaptation de la Veveyse - Concrétisation», datant de juin 2000 (57).

Ce document met en lumière le fait que l'ouverture de l'unité de soins palliatifs s'inscrit en effet dans le cadre de la création de l'Hôpital multisites du Sud fribourgeois (HSF) associant Riaz, Billens et Châtel-Saint-Denis; elle constitue une partie seulement des remaniements et innovations projetés par la planification hospitalière du canton de Fribourg appliquée à l'Hôpital Monney du district de la Veveyse. Les modifications des prestations citées dans le document sont: fermeture des services des urgences, de chirurgie, de gynécologie-obstétrique, fermeture du bloc opératoire et du laboratoire; réaménagement du fonctionnement du service de radiologie et des prestations de laboratoire; diminution du nombre de lits et ouverture des unités de soins suivantes: Unité de réhabilitation respiratoire (URR), Unité de traitement et réadaptation classique (UTR), Unité médicale de soins palliatifs (UMSP) et Unité de médecine A' (UMA').

Les objectifs de l'UMSP sont de répondre aux besoins en soins palliatifs de clients atteints d'une maladie incurable, pour améliorer leur qualité de vie et celle de leur entourage, et de répondre aux besoins en soins terminaux de clients atteints d'une maladie irréversible, et impliquant les notions de mort imminente et d'accompagnement en fin de vie. Cette unité compte (selon le document) 12 lits B, dont 10 se situent sur un étage et 2 sur un autre. La mission pédagogique cantonale de cette unité fait partie intégrante du projet.

Plus loin, il est mentionné que, selon la définition adoptée (prise en charge de personnes malades dont les traitements curatifs ont été épuisés, refusés ou ne sont plus supportés), les soins palliatifs recouvrent actuellement une majorité de cas oncologiques.

Sept pages du document décrivent en détail les missions et prestations de l'UMSP, dont nous relevons ci-dessous les points essentiels. La première mission est d'ordre thérapeutique: selon des objectifs généraux que nous ne détaillerons pas (maîtrise des symptômes, encouragement des retours à domicile, etc.), mais aussi selon des objectifs plus spécifiques: faire face aux accidents aigus chez les cancéreux, créer un réseau de soutien via les différentes associations, et soutenir l'entourage ou le suppléer temporairement. La deuxième mission est d'ordre pédagogique: diffusion d'une pratique des soins palliatifs et terminaux de qualité, participation à la recherche, formation des stagiaires médecins et soignants, activité de conseil et de consultance auprès des autres professionnels et structures de soins, et enfin information du public et des professionnels.

Les critères d'admission sont définis de la manière suivante: personne souffrant d'une maladie dont le diagnostic et le pronostic ne permettent plus d'envisager un traitement curatif (cancer, SIDA, maladie chronique gravement invalidante en phase terminale), et dont la gravité des symptômes requiert une prise en charge spécifique temporaire en institution.

Les affections motivant la demande d'admission doivent entrer dans le cadre des missions de l'UMSP: suites de traitement, bilans, réhabilitation, enseignement et prévention, cas médico-sociaux. L'importance des prestations doit être compatible avec les possibilités de prise en charge de l'UMSP: le seuil minimal est déterminé par les possibilités de prise en charge à domicile ou en hébergement, le seuil maximal par la complexité et la spécialisation des prestations (par exemple radiothérapie). Les prestations qui ne sont **pas** assurées par l'UMSP sont: les urgences vitales, les convalescences ou courts séjours, l'accueil temporaire, les prestations relevant d'une hospitalisation en lit A ou A', les prestations nécessitant une structure fermée, l'accueil des enfants.

L'UMSP offre des prestations médicales (permanence médicale 24h sur 24 dans l'unité la journée et /ou sous forme de piquet à domicile la nuit), de soutien psychologique (pour le client mais aussi le personnel, dispensées par un psychothérapeute, sous forme d'entretien individuel ou de groupe), des prestations infirmières (personnel infirmier diplômé présent 24h sur 24 sur place), de

physiothérapie (6 jours sur 7 de 7.00 à 18.00, le septième jour étant couvert par un piquet à domicile), d'ergothérapie (5 jours sur 7, 5 heures par jour sur l'année), d'art-thérapie (art-thérapeute présent 8 heures par semaine), de diététique (5 jours sur 7, environ 7 heures par jour sur l'année), des prestations sociales (10 heures par semaine sur l'année), des prestations d'aumônerie (à la demande), d'animation et socialisation (présence de bénévoles à la demande), et enfin des moyens diagnostiques pour les investigations simples non invasives.

Au niveau des ressources humaines enfin, il est mentionné que les trois critères nécessaires pour obtenir une prise en charge de qualité sont un personnel volontaire pour travailler dans l'Unité, formé selon ses besoins et les exigences des missions de l'Unité, et soutenu sur le plan psycho-affectif. La dotation totale est de 18,45 postes pour 12 lits, répartis de la manière suivante: 1,35 poste médical, 14,15 postes soignants, 1,95 poste paramédical, 1 poste hôtelier, 3 postes bénévoles, et 0,5 poste aumônier.

3.3.2 Canton de Genève

Suite à notre demande écrite du 3 octobre 00, le médecin cantonal, le Dr Blaise Martin, nous a répondu le 23 octobre en nous adressant au Pr. André Rougemont, directeur de l'Institut de médecine sociale et préventive de Genève, et à Mme Annie Mino au Département de l'action sociale et de la santé (ci-après DASS); cette dernière a transmis notre demande au président du groupe de pilotage des soins palliatifs, le Dr Jörg Schmid de Grunegg, le 24 octobre. Le Dr Jörg Schmid de Grunegg, chirurgien, président de la Ligue genevoise contre le cancer, est en effet président du comité de coordination genevois des soins palliatifs; il prend contact avec nous le 10 novembre 00 et nous propose de nous joindre, en compagnie d'autres personnes concernées du canton de Vaud, à la prochaine séance dudit comité; cette séance aura lieu le 21 décembre 00 à Genève. Enfin, suite à notre demande écrite du 13 novembre 00, le Pr. Rougemont nous remettra le 23 novembre un exemplaire du rapport final de la commission d'experts mandatés par le DASS pour étudier la situation des soins palliatifs dans le canton de Genève (50), ainsi qu'un plan d'action pour l'année 2000 et le texte de l'Arrêté du 14 février 2000 relatif à la constitution d'un comité chargé d'assurer la coordination du réseau genevois de soins palliatifs (48).

Ci-dessous, nous présentons l'histoire des soins palliatifs dans le canton de Genève en mettant l'accent sur ses développements les plus récents, particulièrement intéressants pour le canton de Vaud.

En 1979, l'Etat de Genève rachète la clinique privée Sophia Loren à Collonge-Bellerive et la transforme en un Centre de soins continus des Institutions universitaires de gériatrie (ci-après Cesco).

En 1983, le Pr. Charles-Henri Rapin intègre les soins palliatifs à la médecine gériatrique.

En 1985, une consultation commune de la douleur et des soins palliatifs pour les patients hospitalisés est créée à l'Hôpital cantonal à la demande du président du collège des chefs de service; cette consultation est confiée à la division de pharmacologie clinique.

En 1987, une unité de 13 lits de soins palliatifs, dite «Unité 40», est ouverte au Cesco; c'est la première unité de soins palliatifs en Suisse, reconnue comme centre de référence par l'OMS, qui est chargée du développement des soins palliatifs dans les institutions de gériatrie et fonctionne comme unité de référence. Outre des places de stage pour médecins et infirmières, le Cesco offre deux formations qui sont une sensibilisation aux soins palliatifs (séminaire d'une journée), et un cycle d'approfondissement. Il se livre également à des activités de recherche, principalement dans les

domaines de l'évaluation et de la gestion des symptômes³⁶. Le nombre de décès rapporté au nombre d'entrées est de 30-40% à l'Unité 40, contre 10% dans les autres unités de gériatrie; l'Unité est actuellement dépassée par les demandes et l'ouverture d'une deuxième unité est en projet.³⁷

En 1990, les soins palliatifs sont développés à l'Hôpital de Loëx sur le modèle d'une équipe mobile médicale et infirmière qui intervient dans tout l'hôpital.

En 1991, un groupe de suivi de deuil a été créé au Cesco par Mme Zlatiev-Scocard, infirmière, avec pour objectif d'offrir un soutien transitoire aux personnes ayant perdu un proche au Cesco et de repérer les personnes à risque de deuil pathologique. En 1999, 325 courriers ont ainsi été envoyés à des proches de personnes décédées, pour 306 décès ayant eu lieu au Cesco au cours de l'année; une étude parue dans InfoKara en 2000 fait un bilan de cette démarche systématique (55). Les soins palliatifs tels qu'ils se pratiquent au Cesco sont également décrits en détail dans un article paru dans InfoKara en 1999 (54).

En 1992, l'Association des pharmacies du canton de Genève crée une unité de pharmacie clinique ambulatoire, nommée SOS Pharmaciens, chargée de se spécialiser dans la préparation des traitements de type hospitalier et le suivi thérapeutique des situations dites d'hospitalisation à domicile. Genève est le seul canton suisse à disposer d'un tel service, décrit en détail dans un article paru dans InfoKara en 1997 (52). A l'heure actuelle, cette structure collabore étroitement avec l'équipe mobile de soins palliatifs à domicile, ainsi qu'avec l'Unité d'onco-hématologie de l'Hôpital des enfants.

En 1993, suite aux réflexions d'un groupe de travail interdisciplinaire, se crée l'Association genevoise de soins palliatifs qui met sur pied la même année la première équipe mobile de soins palliatifs, dont le médecin coordinateur est le Dr Nathalie Steiner. Cette équipe constituée d'un médecin et de deux infirmières est atteignable 7/7j. de 8.00 à 18.00. Elle n'assume pas de prises en charge de première ligne, mais offre des consultations médicales et/ou infirmières au lieu de vie du patient, à la demande du médecin traitant, dans des situations posant des problèmes d'évaluation et de traitement des symptômes. Ses autres prestations sont une aide à la planification des sorties d'hôpital, une aide et des conseils téléphoniques, et des activités de formation³⁸.

En 1994, la direction générale de l'Hôpital cantonal met sur pied un groupe de pilotage chargé de définir une politique de soins palliatifs sur le site.

En 1995, l'Hôpital cantonal adopte un objectif institutionnel intitulé «Accueil et soins palliatifs», avec pour but d'«améliorer de façon significative la prise en charge des patients en fin de vie par le développement des soins palliatifs, ainsi que par l'amélioration des conditions [de vie] du malade et de son entourage».

En 1996, le département de médecine interne accepte que les soins palliatifs soient une mission prioritaire du service de médecine interne de Beau-Séjour et établit avec la division de pharmacologie clinique un contrat de prestation chargeant cette dernière d'intervenir pour les situations de soins palliatifs dans le département.

En **décembre 1997** paraît le document intitulé «Hôpital cantonal de Genève - Projets de service: Axe transversal Soins palliatifs» (53). Ce document, rédigé par un groupe de travail de dix personnes, a pour objectifs de définir un concept de médecine palliative au sein des Hôpitaux

³⁶ Cette assertion est basée sur les indications trouvées dans le site Internet, dont nous ne pouvons donc prétendre qu'elles soient exhaustives.

³⁷ Selon des informations de décembre 00, cette deuxième unité n'est pas encore ouverte; elle serait destinée à des soins relevant davantage de la gériatrie que de l'oncologie.

³⁸ Ces indications proviennent du site Internet de l'Association genevoise de soins palliatifs, intitulé «Informations à l'intention des médecins praticiens».

universitaires de Genève (ci-après HUG), de définir un axe et une doctrine de formation communs, ainsi qu'un principe de prise en charge, de répertorier les besoins en termes de patients et de faire une proposition pour réaliser l'adéquation entre les charges et les moyens disponibles. Les propositions sont les suivantes:

- mettre en place un groupe interdisciplinaire appelé «coordination de médecine et de soins palliatifs», chargé de la coordination des activités hospitalières entre les trois sites de Belle-Idée, Hôpital cantonal et Hôpital de Loëx, ainsi que de la coordination avec le réseau extra-hospitalier. Cette coordination fonctionnera avec une présidence annuelle répartie à tour de rôle entre les départements médicaux concernés et les sites HUG; elle répondra de ses activités directement auprès de la direction des HUG;
- mettre en place les trois unités hospitalières suivantes: Cesco avec 30-40 lits (déjà existant), Hôpital de Loëx avec 10 à 15 lits (à formaliser), service de médecine interne de Beau-Séjour (à formaliser), à ajouter au site ambulatoire existant qu'est la policlinique de gériatrie avec des lits de répit;
- mettre en place trois équipes interdisciplinaires, appelées «consultation hospitalière de médecine et de soins palliatifs», dans les trois sites de l'Hôpital cantonal, l'Hôpital de Loëx et Belle-Idée, attachées chacune à son site respectif mais habilitées à intervenir sur tout autre site en cas de nécessité, composées au minimum d'un médecin chef de clinique et d'une infirmière, qui collaboreront avec les équipes soignantes sans se substituer à elles, et dont la coordination s'opérera via des réunions régulières; à terme, l'objectif est de former l'ensemble du personnel médical et infirmier des HUG concerné par les soins palliatifs;
- intégrer des critères de qualité selon le modèle existant du manuel «Qualité» du département de gériatrie (1996);
- soutenir les formations de niveau III³⁹ qui se déroulent dans des sites externes et développer un enseignement universitaire loco-régional et/ou dans le cadre de la collaboration Vaud-Genève;
- mettre à disposition des moyens identiques dans les unités hospitalières identifiées sur chacun des trois sites hospitaliers des HUG, soit une dotation en personnel de 1,5 poste par lit de soins palliatifs, avec 100% du personnel formé au niveau I, 50% formé au niveau II et un pourcentage à déterminer au niveau III;
- effectuer des transformations architecturales dans chacun des sites où cela est nécessaire, de manière à assurer le confort et l'intimité des patients, l'accueil des patients et des familles, l'accompagnement des familles et la prise en charge des corps post-mortem.

Le 1^{er} mars 1999 a lieu la constitution d'une commission d'experts chargée d'examiner la situation des soins palliatifs dans le canton de Genève et de proposer un programme genevois de soins palliatifs. Elle est présidée par le Pr. André Rougemont, directeur de l'Institut de médecine sociale et préventive de Genève. Elle rend son rapport à la fin du mois d'août 1999 (50); une lettre d'information du DASS du 23 septembre 1999 (51) en résume les principaux points, repris ci-dessous.

La Commission propose la mise en place d'un réseau de soins palliatifs dont les objectifs sont l'accessibilité pour tous les patients, la continuité du processus de soins, la coordination des intervenants, la satisfaction des patients et des intervenants et l'élaboration de critères et de directives visant la qualité des services dispensés. Constitué par une réallocation des moyens

³⁹ Il est défini trois niveaux de formation: niveau I=sensibilisation, à l'échelle de jours, niveau II=approfondissement, à l'échelle de semaines, niveau III=perfectionnement, à l'échelle de mois.

financiers existants, le réseau cantonal de soins palliatifs est une structure mixte (médicale et infirmière, publique et privée, hospitalière et communautaire), dont les objectifs sont définis par un organe de coordination. La tutelle administrative et le financement du réseau sont assurés pour la partie médicale par les HUG et pour la partie infirmière par la Fondation des services d'aide et de soins à domicile (ci-après FSASD). Les principes en sont les suivants: meilleure coordination, attention portée à la qualité des transferts, facilitation de l'accueil sur les différents sites, association des médecins traitants qui le souhaitent à la planification des entrées et sorties dans les structures institutionnelles, dossier unique de type infirmier de liaison avec grille d'évaluation des symptômes, et enfin disponibilité de personnes compétentes 7/7j. et 24/24h. Trois niveaux d'intervention sont définis: généraliste, spécialisé, et universitaire.

Concrètement, deux groupes (hospitalier⁴⁰ et communautaire⁴¹) de trois équipes spécialisées doivent être mis en place; l'ensemble doit être inclus dans une structure académique à créer.

Deux remarques importantes doivent encore être citées: en premier lieu, le rôle du médecin traitant est déterminant dans le fonctionnement du réseau. C'est lui, en effet, qui doit organiser les étapes d'un parcours sans rupture, en concertation avec le patient et sa famille, ainsi qu'avec les institutions concernées. Cette idée nécessite de la part des praticiens et des institutions un état d'esprit qui n'est pas encore acquis, d'où l'importance donnée par la commission aux actions de sensibilisation et d'information. En deuxième lieu, l'étude de l'évolution des lieux de décès entre 1990 et 1997 montre que la moitié des décès surviennent dans les HUG, le quart dans les EMS et 16% seulement à domicile; depuis 1990, on a assisté à une augmentation de la proportion des décès dans les EMS et dans les structures de Belle-Idée, en particulier le Cesco, et à une diminution de cette proportion à l'Hôpital cantonal.

Suite à ce rapport seront créées trois nouvelles équipes mobiles, en plus de celle du Dr Nathalie Steiner, déjà existante, qui est assignée aux soins communautaires. Les trois autres équipes sont assignées respectivement au Département de gériatrie (y compris le Cesco), à l'Hôpital cantonal et à Beau-Séjour, et à l'Hôpital de Loëx. Ces équipes, dénommées «équipes mobiles d'antalgie et de soins palliatifs», sont composées d'un poste de médecin et de plusieurs postes d'infirmières; selon les équipes, un seul médecin porte les deux casquettes antalgie et soins palliatifs, ou un médecin est désigné pour chaque volet. Les équipes utilisent un dossier commun d'évaluation des situations. L'équipe mobile du département de gériatrie, dont nous avons eu l'occasion de rencontrer le médecin responsable au Cesco, a démarré ses activités le 1^{er} octobre 1999 avec l'équipe au complet. Le programme est financé pour l'instant pour trois ans et sera reconsidéré sur la base d'une évaluation dont les modalités exactes ne sont pas encore très claires. Les postes ont tous été créés *de novo* (postes dits extraordinaires) et font l'objet d'un financement émanant directement de la Direction médicale; du point de vue administratif, les employés dépendent du département où ils sont en activité. Le médecin responsable nous informe encore de ce que les équipes mobiles tiennent des statistiques de leurs activités, qui vont croissant. Néanmoins, les débuts ont été très difficiles et aujourd'hui encore le fonctionnement n'est pas optimal: il faut se faire connaître, et aussi se faire accepter par des équipes qui ont souvent une longue expérience de soins palliatifs. Le fait que les quatre équipes mobiles en place ont un rôle de deuxième ligne rend la formation d'un réseau de soins palliatifs plus difficile. En effet, c'est l'équipe de soins en charge du patient qui contacte l'équipe mobile selon ses besoins. Par contre, les différentes équipes mobiles se réunissent une fois par mois pour discuter de situations particulières et échanger leurs dernières acquisitions

⁴⁰ Dans les trois sites déjà définis.

⁴¹ A concevoir sur le modèle de l'actuelle équipe mobile, restructurée et sectorisée en trois zones, suivant le découpage des secteurs socio-sanitaires existants.

en matière de formation. Finalement, notre interlocuteur déplore le fait que seules deux professions soient représentées au sein des équipes mobiles.

Le dernier document qui soit venu à notre connaissance date du **14 février 2000**; il s'agit d'un arrêté du DASS (48) relatif au transfert des activités de l'équipe mobile de soins palliatifs de l'association genevoise de soins palliatifs à la FSASF et aux HUG, et à la constitution d'un comité chargé d'assurer la coordination du réseau genevois de soins palliatifs. Les missions de ce comité sont de créer une coordination opérationnelle qui assurera l'articulation entre le programme transversal hospitalier, l'équipe mobile et les médecins privés ainsi que la constitution d'un dossier clinique, d'organiser la logistique administrative, de veiller au développement de l'information, de la formation et de la recherche, et enfin de mandater l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Genève pour une étude visant à préciser les besoins qualitatifs et quantitatifs en soins palliatifs.

3.3.3 Canton du Jura

Suite à notre demande écrite du 3 octobre 00, le médecin cantonal, le Dr Jean-Luc Baierlé, nous a répondu le 8 novembre en nous adressant à M. Pierre-Alain Charmillot, enseignant à l'Ecole de soins infirmiers du Jura qui effectue un mémoire sur l'organisation des soins palliatifs dans le Jura.

Après un premier téléphone, un rendez-vous est fixé avec M. Charmillot pour le 5 janvier 01. Le texte intégral du compte-rendu de cet entretien figure en Annexe K. Enfin, le 9 février 01, M. Charmillot nous fait parvenir un exemplaire des questionnaires qu'il compte employer pour son travail, avec un descriptif de l'enquête.

D'après ces informations, il n'existe à l'heure actuelle aucune structure spécifique de soins palliatifs dans le canton du Jura. Les activités d'enseignement de M. Charmillot se composent d'une part de l'enseignement aux étudiants infirmiers, d'autre part de sessions dans diverses institutions de soins. M. Charmillot n'a pas remarqué d'augmentation de la demande ces dernières années. Le Jura est un petit canton et lui-même est désormais bien connu; mais il constate un manque général de ressources spécifiques en termes aussi bien de personnel que de compétences, ainsi qu'un manque de cohésion entre personnel médical et infirmier, attribué en particulier à un déficit de reconnaissance par le personnel médical des demandes émanant du personnel infirmier (par exemple en matière d'antalgie). De plus, si les sessions de formation ont généralement lieu durant les heures de travail des personnes qui y assistent, il est plus difficile de dégager du temps pour la supervision; à l'heure actuelle, une seule association propose les services d'un superviseur, l'Association jurassienne des institutions pour personnes âgées (AJIPA). Cependant, les statistiques de décès dans le canton du Jura indiquent que, sur 630 décès environ par année (toutes causes confondues), 508, soit 78%, ont lieu en institution, dont 65% à l'hôpital.

L'étude en cours au moment où ce texte est rédigé est mandatée par le Service de la santé publique du canton du Jura et l'Ecole de soins infirmiers du Jura. Il s'agit d'une enquête par questionnaires qui s'adresse à l'ensemble des praticiens en institution dans le canton du Jura: médecins, personnel infirmier, aide-soignants, ergothérapeutes et physiothérapeutes. Cela représente un ensemble de 1'600 questionnaires environ qui seront envoyés à leurs destinataires en même temps que la fiche de paie et dépouillés par un système de scanner (ces questionnaires sont donc constitués de questions très fermées). Le questionnaire vise à investiguer les conditions de travail, les soins d'accompagnement aux personnes en fin de vie, les facteurs qui influencent une bonne prise en charge, ainsi qu'à recenser les besoins et à repérer des sentiments dominants susceptibles de se manifester dans chaque corps professionnel (en particulier, situations d'épuisement). L'hypothèse

posée est que très peu de ressources sont offertes au personnel soignant et qu'il y a beaucoup de déperdition d'énergie au niveau des relations entre médecins et personnel infirmier.

Un deuxième volet est constitué de questionnaires qui sont adressés aux directeurs des institutions de soins. Il vise à investiguer le degré d'engagement institutionnel en faveur des soins palliatifs (politique institutionnelle, moyens fournis, indices de satisfaction...).

Les données récoltées serviront également à l'élaboration d'un mémoire que M. Charmillot réalise dans le cadre d'une formation sur le deuil organisée conjointement par les universités de Webster (Genève) et de Bobigny (Paris).

Enfin, après l'enquête, M. Charmillot se propose de créer un groupe de travail interdisciplinaire pour étudier la question du développement des soins palliatifs, en particulier l'opportunité de créer une équipe d'expertise, composée de spécialistes de référence en soins palliatifs, ainsi qu'une équipe susceptible d'intervenir en renfort lorsque l'équipe de soins habituelle est débordée par certaines situations.

3.3.4 Canton de Neuchâtel

Suite à notre demande d'information du 3 octobre 00 au médecin cantonal, le Dr Daphné Berner, nous avons reçu une réponse par courrier électronique de M. Olivier Linder, responsable du secteur des hôpitaux au Service de la santé publique du canton de Neuchâtel. M. Linder nous donne les informations suivantes: il existe un centre de référence en soins palliatifs de 14 lits à la Chaux-de-Fonds, nommé La Chrysalide. Cette institution a été créée en 1998. A l'avenir, une antenne plus spécifique à la gestion de la douleur (douleurs chroniques) doit voir le jour à l'Hôpital de La Béroche. Pour plus de détails, M. Linder nous adresse à M. Michel von Wyss, responsable administratif de la Chrysalide.

Après plusieurs échanges de courrier avec M. von Wyss, qui dans l'intervalle nous adresse un historique de la fondation de La Chrysalide, notre visite à l'établissement est fixée pour le 9 novembre 00. Le texte intégral du compte-rendu de cette visite et des entretiens avec M. von Wyss et le Dr Grégoire Gremaud, médecin responsable, figure en Annexe I. Par la suite, M. von Wyss nous fera encore parvenir un exemplaire de son travail de mémoire (33), ainsi qu'un rapport d'activité 1999 et des statistiques d'activité 99-00. Enfin, il est à noter que la Chrysalide offre un site Internet à l'adresse «<http://www.ne.ch/chrysalide/>».

Un bref historique du développement des soins palliatifs dans le canton de Neuchâtel, basé sur le travail de mémoire de M. von Wyss, est présenté dans les lignes qui suivent.

En 1990, des députés demandent au Conseil d'Etat d'étudier les mesures propres à développer les soins palliatifs dans le canton, notamment par la création d'unités de soins palliatifs et de consultations de la douleur.

En 1992, dans son rapport sur la planification hospitalière, le gouvernement propose de créer une unité de soins palliatifs dans un hôpital du centre du canton (Landeyeux) à la place de services de soins aigus à supprimer. Le Grand-Conseil refuse cette planification et la réalisation projetée ne se fera pas.

Le 6 février 1995, une nouvelle loi de santé est acceptée, qui stipule: «L'Etat veille au développement des soins palliatifs dans le canton.»

En août 1996, le gouvernement neuchâtelois propose à nouveau au Grand-Conseil la création d'une unité de soins palliatifs, cette fois dans une ancienne maison de maître à La Chaux-de-Fonds, précédemment utilisée comme home médicalisé pour personnes âgées.

Le **20 novembre 1996**, le Grand-Conseil accepte le décret décidant de prendre en charge les coûts de cette réalisation dans les dépenses hospitalières.

En **automne 1997**, l'équipe est presque entièrement constituée, les trois responsables actuels ont été désignés: M. von Wyss comme responsable administratif, le Dr Gremaud comme médecin responsable, Mme Jacqueline Pécaut comme infirmière responsable.

Le **1^{er} octobre 1998**, La Chrysalide ouvre ses portes; c'est, d'après les informations dont nous disposons, la seule structure spécifique de soins palliatifs dans le canton de Neuchâtel, qui compte 14 lits.

La Chrysalide a une mission pédagogique. Elle offre un poste de médecin-assistant à 50%, qui n'est cependant pas encore reconnu dans le cursus de formation postgraduée. Deux fois par année, la Chrysalide organise des journées de formation pour son équipe et ses partenaires (hôpitaux, soins à domicile, EMS), ainsi que pour les écoles d'infirmières, dans le but de se forger des références communes qui facilitent le travail en réseau et la continuité des soins. D'autre part, la Chrysalide reçoit des demandes croissantes de stages ou de formation de la part de personnel d'EMS, hôpitaux et équipes à domicile. L'institution a toutefois développé pour politique de ne pas répondre «aveuglément» aux demandes individuelles. Il est proposé aux demandeurs de réunir un certain nombre de personnes susceptibles d'avoir les mêmes besoins, et d'associer dans la mesure du possible la direction de l'établissement à leur démarche, en vue d'initier un projet institutionnel d'intégration et de développement des soins palliatifs. Une grande attention est portée aux aspects pédagogiques, qui constituent le thème du travail de mémoire de M. von Wyss en vue de l'obtention du master européen «soins palliatifs et thanatologie», travail intitulé «A la recherche de l'organisation qualifiante en soins palliatifs» (33). Ce mémoire a abouti aux conclusions selon lesquelles les compétences complexes qui s'élaborent dans une maison de soins palliatifs ne peuvent se transmettre que par un mode d'acquisition particulier. Les stagiaires interrogés dans le cadre du mémoire sont pour la plupart des professionnels non conventionnels; il ressort de l'analyse thématique que leurs acquis sont davantage des modifications des représentations que la personne se fait de la fin de la vie et de la mort que des compétences pratiques qui pourraient être mises en oeuvre d'emblée dans d'autres attitudes professionnelles. Dans le but d'augmenter l'efficacité des stages, le mémoire propose un référentiel de compétences collectives d'une équipe de soins palliatifs et un référentiel «stagiaires» (définition d'objectifs de stage par exemple), recommande la tenue d'un journal de bord, envisage divers modes d'acquisition des compétences, et enfin suggère différentes façons d'évaluer les stages.

La Chrysalide bénéficie d'un statut d'hôpital, mais un tiers environ de ses prestations seulement sont remboursées dans le cadre de l'assurance-maladie sociale définie par la LAMal. La majorité des patients qu'elle accueille (75%) souffrent d'affections oncologiques. En théorie, la mission de l'établissement s'arrête lorsque l'état des patients est stabilisé du point de vue de la gestion des symptômes; en réalité, il est souvent d'autant plus difficile de mettre un terme aux séjours que les patients se plaisent dans la maison et que tout autre lieu de séjour, y compris le domicile, représente des frais plus élevés à leur charge.

Les statistiques tenues pour 1999 et 2000 montrent que les patients proviennent à parts presque égales du domicile et des hôpitaux (avec une légère prédominance des hôpitaux). La durée moyenne de séjour est d'un peu moins de 30 jours. Enfin, 30% environ des patients accueillis quittent l'institution à destination du domicile ou d'un autre lieu de vie, et 70% décèdent dans la maison.

Les liens de la Chrysalide avec le réseau se sont construits sur la base d'une bonne collaboration avec les assistantes sociales des hôpitaux; de plus, l'infirmière de liaison fait une visite d'évaluation systématique à chaque patient avant son admission à la Chrysalide. La Chrysalide se tient à

disposition des autres professionnels pour des conseils et informations (activité de consultance); auprès des médecins traitants, la disponibilité est pour l'instant essentiellement téléphonique, mais il existe des demandes pour des conférences et des colloques. De plus, le Dr Gremaud a récemment fait une enquête auprès de 36 médecins hospitaliers et installés, dont 30 ont répondu, sur leurs attentes quant aux prestations de la Chrysalide.

En matière de traitement de la douleur, deux spécialistes sont disponibles dans le canton de Neuchâtel; il s'agit de deux médecins anesthésistes dont l'un travaille aux Cadolles et l'autre à l'hôpital de la Béroche.

Les besoins cités par le médecin responsable sont les suivants: une équipe mobile, une consultation multidisciplinaire de la douleur, et la présence d'un médecin gériatre dans les institutions psychogériatriques. Les objectifs de l'institution tels que définis début 2001 sont d'ailleurs de développer une équipe mobile pour répondre aux demandes de conseils en soins palliatifs à domicile et en institution, d'obtenir la reconnaissance FMH pour la formation des médecins assistants, d'augmenter le taux d'occupation et surtout sa régularité, d'améliorer la qualité de vie de l'équipe dans le travail, de développer le concept et les outils de communication internes et externes, et d'être en mesure de répondre aux demandes de formation externes (projets institutionnels) qui sont en augmentation.

3.3.5 Canton du Valais

Suite à la demande écrite que nous lui avons adressée le 3 octobre 00, le médecin cantonal, le Dr Georges Dupuis, nous a répondu le 26 octobre en nous donnant les informations suivantes: dans le canton du Valais, les centres médico-sociaux régionaux, qui sont au bénéfice d'un mandat de prestations délivré par le canton, assument des soins palliatifs. Cependant, des données statistiques sur l'étendue de ces prestations font actuellement défaut, car les prestations de soins palliatifs sont intégrées dans les soins de base conformément aux dispositions de l'OPAS (Ordonnance sur les prestations de l'assurance-maladie du 29 septembre 1995). L'Association François-Xavier Bagnoud (ci-après AFXB) exerce plus particulièrement des activités dans le domaine des soins palliatifs dans la région du Valais central (Sion et Sierre en particulier). Une procédure a été engagée par cette dernière institution en vue de l'octroi éventuel d'une autorisation d'exploiter. Enfin, un projet de réseau de soins palliatifs présenté dans le cadre de la commission régionale de santé de Sion-Hérens-Conthey est actuellement examiné par le Service de la santé publique; le Dr Dupuis nous adresse au Dr Claude Bayard, médecin-chef de l'Hôpital de Gravelone, pour obtenir un exemplaire de ce projet. Nous écrivons le 1^{er} novembre 00 au Dr Bayard, qui nous transmettra le 14 novembre le document demandé.

Notre autre source d'information pour le canton du Valais est constituée par le site Internet de l'AFXB à l'adresse «<http://www.fxb.org/palliative/>», dont nous avons tiré les informations suivantes: L'AFXB a créé à Sion dès 1992 deux centres de soins palliatifs à domicile qui agissent en collaboration avec les partenaires sanitaires et sociaux. Ces prestations sont assurées par des équipes multidisciplinaires de professionnels de la santé et de l'action sociale qui souhaitent travailler en lien étroit avec les équipes soignantes domiciliaires et hospitalières. Des bénévoles sont intégrés à l'ensemble de la démarche. L'équipe effectue l'ensemble des soins nécessaires, 24/24h. et 7 j., sous la responsabilité d'une infirmière de référence, en relation étroite avec le médecin traitant. Lorsque d'autres intervenants sont déjà impliqués dans la situation, l'équipe organise, notamment pour les situations complexes, les différentes interventions en vue d'une action coordonnée et cohérente. De plus, un service d'écoute est proposé sous forme d'entretiens individuels ou de groupes de soutien, non seulement aux patients et à leur entourage, mais aussi à toute personne, adulte ou enfant,

souhaitant bénéficier d'un soutien à la suite d'un deuil récent ou ancien. Une ligne téléphonique d'écoute et de soutien est à disposition, 24/24h. et 7/7. Finalement, un service de consultance s'adresse aux professionnels travaillant au domicile des patients pour répondre aux demandes des soignants confrontés à des situations difficiles.

Les centres proposent également des formations. Les méthodes pédagogiques sont définies avec les demandeurs en fonction des problèmes qu'ils soulèvent et de la situation particulière.

De plus, le Centre de formation François-Xavier Bagnoud propose, en collaboration avec l'Institut universitaire Kurt Bösch, un cursus universitaire interdisciplinaire à l'intention des praticiens et de toute personne intéressée par les questions liées aux soins palliatifs et à l'approche de la mort. Cette formation, constituée de trois certificats représentant un total de 1'120 heures de cours, se déroule en trois ans et aboutit à l'obtention d'un master européen en soins palliatifs et thanatologie. Les centres François-Xavier Bagnoud développent également des travaux de recherche et proposent aux professionnels et institutions une expertise en matière d'élaboration, de conduite de projets et de méthodologie, en privilégiant les démarches de la «recherche-action». Il existe enfin à Sion un Centre de documentation et d'information dont l'objectif est de participer à l'évolution des mentalités concernant les soins palliatifs et des attitudes de la société face à la mort.

Il est à noter que des ressources semblables ont été développées à Paris par l'AFXB dès 1997 (Centre de soins palliatifs à domicile, Centre d'information et de documentation).

Le document qui nous a été remis par le Dr Claude Bayard (56) est intitulé «Rapport du groupe de travail - Projet Réseau de Soins Palliatifs de la région socio-sanitaire de Sion, Hérens et Conthey, à l'attention du médecin cantonal et de la commission régionale de santé»; il date de novembre 1999. Ce groupe de travail a été chargé en mars 1999, sur mandat du Département des affaires sociales, de la santé et de l'énergie, de définir une structure de soins palliatifs répondant aux besoins de la population de la région socio-sanitaire sus-mentionnée. Le projet se compose d'emblée de deux axes: l'unité de soins palliatifs de Gravelone et l'unité mobile de soins palliatifs.

Les conclusions du groupe de travail sont les suivantes: il est estimé qu'environ un millier de personnes par année devraient pouvoir bénéficier de soins palliatifs en Valais au terme de leur existence. Pour répondre à leurs besoins, il serait utile de créer un réseau de soins palliatifs dont les prestataires proposés sont l'Unité de soins continus⁴² (ci-après USCO) de l'Hôpital de Gravelone, les CMS et les EMS de la région, l'Antenne François-Xavier Bagnoud, le personnel et les médecins traitants. Les missions du réseau sont l'optimalisation de la prise en charge du patient en situation palliative, la continuité des traitements et des soins, la prise en charge globale de qualité par des professionnels du terrain formés en soins palliatifs, et la formation et la supervision du personnel qualifié. Pour réaliser ces missions, deux moyens ont été élaborés par le groupe de travail: une charte de principes et de fonctionnement, et un bureau de coordination, prévu comme une structure mixte qui comprend un médecin formé en médecine et soins palliatifs à temps partiel, exerçant aussi à l'USCO, une infirmière formée en soins palliatifs à temps plein, et une secrétaire à temps partiel. Le siège du bureau est à l'Hôpital de Gravelone. Les objectifs généraux du bureau de coordination sont: assumer la responsabilité du fonctionnement du réseau, veiller à l'application de la charte, organiser la formation des prestataires de soins et assumer la responsabilité de l'évaluation de la qualité des prestations.

L'USCO constituant l'un des pivots centraux du réseau projeté, le projet qui la concerne figure également dans le rapport. Les informations tirées de ce chapitre sont les suivantes:

⁴² Appellation en vigueur depuis août 1999.

- L'USCO, fondée en 1991, comporte 5 chambres à 1 lit (soit 5 lits de long séjour qui ont été transformés en lits de soins palliatifs). Les lits doivent être considérés comme des lits B. Il semble illusoire de réaliser des soins palliatifs avec un coût correspondant à celui de lits de long séjour. Entre 1992 et 1998, l'USCO a soigné 342 malades dont l'âge varie entre 25 et 88 ans (moyenne à 68 ans), et dont 60% ont été adressés par un hôpital de soins aigus. La durée moyenne de séjour est de 28 jours. Le nombre de patients traités a augmenté régulièrement; en 1998 et 1999, plusieurs patients se sont vu refuser l'admission en raison d'un manque de lits. La plupart des malades souffrent de cancer évolutif.
- L'USCO offre des possibilités de stage pour la formation continue ou la formation de base.
- Le projet de l'USCO consiste à demander la création de 5 lits supplémentaires afin de permettre le développement des compétences et de répondre à la demande des patients, des familles, des médecins traitants et des CMS.

3.4 DISCUSSION

Les résultats que nous avons présentés ici sont le fruit de recherches qui, en raison des limites du temps à disposition pour le mandat, ne se prétendent pas exhaustives. De plus, les circonstances ont fait que les investigations n'ont pas été menées de manière homogène selon les cantons; par exemple, les unités de soins palliatifs du canton de Genève et du canton de Neuchâtel ont été visitées, mais pas l'unité du Valais. Cependant, le caractère systématique de la démarche conduite auprès des médecins cantonaux devrait nous garantir d'avoir eu accès aux informations essentielles.

Pour résumer ces résultats, le degré de développement des soins palliatifs en Suisse romande est très variable selon le canton considéré. Néanmoins, des groupes de travail ont été constitués⁴³, à un moment ou un autre, dans tous les cantons considérés sauf le Jura, et des projets de développement existent dans tous les cantons consultés.

Le tableau ci-dessous fait la synthèse des ressources disponibles dans chaque canton selon les cinq grands axes de l'unité spécialisée, de l'équipe mobile spécialisée, de la formation de niveau universitaire, du système d'information sur les activités de soins, et enfin des projets de développement. La situation actuelle du canton de Vaud a été ajoutée à titre de comparaison.

	Fribourg	Genève	Jura	Neuchâtel	Valais	Vaud
Unité de lits	oui ⁴⁴	oui	non	oui	oui	oui
Equipe mobile	non	oui	non	non	non	non
Formation universitaire	non	non ⁴⁵	non	non	oui	non ⁴⁶
Système d'information	non	non	non	non	non	non
Projets de développement	oui	oui	oui	oui	oui	oui
Structure de coordination cantonale	non	oui	non	non	oui ⁴⁷	non

⁴³ A plusieurs reprises sur un mandat du Service de la santé publique du canton concerné.

⁴⁴ Ouverture prévue le 1^{er} avril 01.

⁴⁵ Cependant, il existe un projet de chaire universitaire commune aux cantons de Vaud et Genève.

⁴⁶ Idem note précédente.

⁴⁷ En projet.

Aucun canton ne peut pour l'instant offrir de modèle à proprement parler d'organisation des soins palliatifs, puisqu'aucun réseau complet n'a encore été implanté; il faut néanmoins souligner que le canton de Genève, le plus avancé dans son développement, s'approche de cette réalisation avec la constitution d'équipes mobiles. Par ailleurs, les unités de lits mentionnées ci-dessus sont toujours uniques: le canton de Vaud est le seul canton qui compte à ce jour deux unités de soins palliatifs reconnues comme telles (Aubonne et Rive-Neuve), plus des lits consacrés aux soins palliatifs au sein de différents autres établissements.

D'autre part, si deux des cinq autres cantons concernés offrent une formation en soins palliatifs de niveau universitaire, aucun canton ne s'est doté jusqu'à présent d'un système d'information sur les activités en soins palliatifs ni, à notre connaissance, ne dispose d'une définition des soins palliatifs que nous avons qualifiée plus haut d'opérationnelle, c'est-à-dire qui permette de définir précisément quels patients, à quel instant de leur évolution, commencent à nécessiter des soins palliatifs.

Toutefois, la plupart des cantons nous fournissent des informations intéressantes à prendre en compte dans la réflexion sur l'organisation des soins palliatifs, que ces informations aient trait aux conclusions auxquelles sont arrivés des groupes de travail, ou aux activités concrètes d'unités de soins palliatifs.

C'est ainsi que le projet existant à Fribourg, concrétisé dès le 1^{er} avril 01, offre une liste complète des dotations prévues pour les différents corps professionnels, ainsi qu'une description détaillée des temps de présence prévus au fil de la semaine; ce projet présente aussi la caractéristique d'avoir défini un seuil minimal et un seuil maximal de l'importance des prestations, des critères nécessaires au niveau du recrutement du personnel pour obtenir une prise en charge de qualité, ainsi qu'une liste des prestations que l'unité n'offre pas. Enfin, les différentes procédures d'admission sont décrites de manière détaillée.

A Genève, le rapport de la commission Rougemont propose un réseau complet, mais dont la concrétisation n'est aujourd'hui que partielle; ce document souligne en outre un point intéressant, à savoir que le rôle du médecin traitant est déterminant pour l'organisation du parcours des patients dans le réseau, et que cette notion mérite un travail de sensibilisation et d'information pour «entrer dans les moeurs», aussi bien des praticiens que des institutions concernées. Une autre structure spécifiquement genevoise, qui nous paraît d'une grande utilité, est une unité de pharmacie clinique ambulatoire spécialisée dans la préparation des traitements nécessaires à domicile, à la disponibilité étendue dans le temps.

Dans le canton du Jura, l'enquête en cours sous forme de questionnaire individuel auprès de tous les praticiens en institution est la seule de Romandie, à notre connaissance, qui soit destinée à investiguer les conditions de travail, les facteurs influençant les soins d'accompagnement et les sentiments dominants des soignants confrontés à ces situations; elle apportera certainement des renseignements précieux sur les besoins et les attentes des professionnels en la matière.

Dans le canton de Neuchâtel, l'expérience relativement nouvelle de la Chrysalide, établissement conçu de la cave au grenier, si l'on ose dire, pour les soins palliatifs, est un bon laboratoire du développement progressif des liens entre l'unité spécialisée et les autres structures du réseau, en particulier les médecins traitants; le mémoire récemment écrit par son directeur administratif offre également l'intérêt de s'attacher à définir des conditions cadres et des outils pédagogiques destinés à améliorer l'efficacité formatrice des stages en institution spécialisée.

Enfin, la singularité du Valais consiste en la présence active d'une association privée, l'Association François-Xavier Bagnoud, qui offre un système intégré de soins à domicile en même temps qu'un

Centre de documentation dont les ressources oeuvrent à la promotion des soins palliatifs aussi bien auprès du grand public que des professionnels.

4 MODELES D'ORGANISATION EN SOINS PALLIATIFS

4.1 ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS DANS D'AUTRES PAYS

Dans cette section, nous présentons une synthèse des informations rassemblées pour divers pays européens, ainsi que pour les Etats-Unis, le Canada et l'Australie. L'objectif est de déterminer si des modèles d'organisation des soins palliatifs existent ailleurs dans le monde dont la présente étude pourrait s'inspirer. Ces informations ont été trouvées principalement via une recherche Internet, dans une moindre mesure par une recherche de littérature dite manuelle, c'est-à-dire ne reposant pas sur le criblage systématique d'une base de données⁴⁸. Elles sont présentées ci-dessous par ordre alphabétique du pays concerné.

4.1.1 Allemagne

C'est en 1983 (75) que s'ouvre le premier «service de thérapie palliative» dans le département de chirurgie de l'Université de Cologne, suivi bientôt d'un forum pour la formation et la formation continue en 1984, d'un service de soins à domicile en 1986, et d'un «hospice de thérapie palliative» en 1988. Le premier hospice s'ouvre en 1986 à Aachen; il compte plus de 50 lits. Entre 1983 et 1997, le nombre d'unités de soins palliatifs passe de 1 à 34; entre 1986 et 1997, le nombre d'hospices passe de 1 à 40. En 1998, trois unités seulement sont établies dans des hôpitaux universitaires (à Cologne, à Berlin et à Göttingen); aucune chaire n'existe à l'heure actuelle et les soins palliatifs ne sont pas inscrits dans le programme des cours (26). Au printemps 2000 (74), l'Allemagne compte 62 unités de soins palliatifs, 78 hospices et 9 unités d'accueil de jour («Tageseinrichtungen»). Les unités de soins palliatifs comptent 8 lits en moyenne, les hospices 9 lits en moyenne; l'Allemagne est donc actuellement dotée de 6,4 lits de soins palliatifs et de 8,5 lits d'hospice par million d'habitants. Si toutes les unités de soins palliatifs bénéficient d'une présence médicale permanente, seuls 10% des hospices environ emploient un médecin⁴⁹; ce sont donc les médecins traitants des patients résidant dans les hospices qui assument les prises en charge médicales. D'autre part, des 582 services ambulatoires décrits en avril 1999, seuls 20 remplissent les critères d'un service hautement spécialisé en soins palliatifs. Enfin, la prescription de morphine a passé de 0,8 à 9,9 kg par million d'habitants pendant les dix années écoulées entre 1985 et 1995; or, Klaschik a calculé qu'elle devrait atteindre 80 kg par million d'habitants pour un contrôle adéquat de la douleur, cela uniquement chez les patients atteints de cancer à un stade avancé.

Un article paru en 1996 (72) retrace lui aussi le développement du système de soins palliatifs en Allemagne, décrivant notamment de manière plus détaillée les caractéristiques des hospices allemands.

⁴⁸ Quelques-unes des références utilisées proviennent toutefois de la revue de littérature décrite à la fin de ce chapitre.

⁴⁹ La faiblesse de la dotation en médecins dans les hospices (structures mises en place surtout par des initiatives privées) constitue un problème d'envergure. Dans une unité de soins palliatifs digne de ce nom, il est en effet estimé que la dotation en personnel infirmier devrait être de 1,4 par patient et que 1 place de médecin devrait exister pour 8 à 10 lits.

Les données épidémiologiques suivantes sont fournies dans un article paru en 1999 (73): 880'000 personnes décèdent en Allemagne par année, dont 25% des suites d'un cancer. Deux tiers de tous les patients atteints de cancer décèdent des suites de cette maladie; dans les pays occidentaux, il est estimé que l'incidence des maladies cancéreuses va augmenter de 30 à 40% dans les 15 prochaines années. Or, en 1998, seuls 1 à 2% des patients décédant de cancer en Allemagne ont bénéficié de soins dispensés dans un hospice ou dans une unité de soins palliatifs.

Un article de I. Jonen-Thielemann paru en 1998 (9) décrit les projets existant à l'Université de Cologne en matière de soins palliatifs et détaille les coûts et les statistiques 1996 de l'unité de soins palliatifs. A l'unité de soins palliatifs, le coût de séjour est de 460 DM par jour, ce qui porte à 12'000 DM le coût moyen de séjour par admission (sur 186 cas admis en 1996). Les soins à domicile, quant à eux, coûtent 200 DM par jour. Enfin, dans un hospice situé à Cologne, les coûts de séjour sont de 300 DM par jour. Il est à noter que les services de soins à domicile et les hospices facturent des coûts supplémentaires pour les actes médicaux, les médicaments et le matériel de soins infirmiers.

Au niveau du financement (26), c'est depuis **juillet 1998** que les assurances accordent une participation journalière aux hospices qui dispensent des soins palliatifs; cette participation étant insuffisante, les hospices continuent à faire appel aux subsides des organisations de bienfaisance, en particulier à la Ligue allemande contre le cancer.

En résumé (26), l'articulation est encore déficiente entre les organisations privées et les structures académiques. Les structures académiques ont concentré leurs efforts sur le développement de centres hospitaliers et universitaires, entreprise ayant connu jusqu'ici peu de succès. Le résultat global en est une palette inégale de prestations et un taux de couverture en soins palliatifs relativement bas par rapport à d'autres pays européens.

Deux adresses Internet sont encore à mentionner ici: celle de la Ligue contre le cancer («Deutsche Krebshilfe»): [«http://krebshilfe.de»](http://krebshilfe.de), et celle de l'Association allemande de soins palliatifs («Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin»): [«http://www.uni-duesseldorf.de/WWW/AWMF/fg/palliadr.htm»](http://www.uni-duesseldorf.de/WWW/AWMF/fg/palliadr.htm) (ce deuxième site est en cours de construction le 15 mars 01). L'association elle-même est sise à l'unité de soins palliatifs du Malteser Krankenhaus, à Bonn.

Enfin, il faut mentionner l'existence de deux livres qui décrivent respectivement le centre de médecine palliative de Bonn (toujours au Malteser Krankenhaus) (71), et les curricula en médecine et soins palliatifs pour les différentes professions impliquées (32).

4.1.2 Australie

L'association faitière des soins palliatifs en Australie, «Palliative Care Australia», a été constituée en 1990 sous le nom de «The Australian Association for Hospice and Palliative Care Inc». Elle exploite actuellement un site Internet à l'adresse suivante: [«http://www.pallcare.org.au»](http://www.pallcare.org.au). Ce site offre un répertoire national des services de soins palliatifs, ainsi qu'une liste de publications dont quatre ont été obtenues grâce à l'engagement d'un fonctionnaire du Ministère de la Santé, Mme Dianne Fraser, qui nous les a fait parvenir gracieusement; deux autres documents offerts par ce site, non détaillés ici, exposent, l'un les principes généraux sur lesquels baser un service de suivi de deuil, l'autre des directives multiculturelles dans le domaine des soins palliatifs.

Nous mentionnerons également ici l'adresse Internet de la Ligue nationale contre le cancer («Australian Cancer Society»), [«http://www.cancer.org.au»](http://www.cancer.org.au), ainsi que celle de l'«Australian and New Zealand Society of Palliative Medicine», fondée en 1993, [«http://www.anzspm.org.au»](http://www.anzspm.org.au).

Deux des documents transmis par Mme Fraser, parus en 1998, constituent, l'un un répertoire de tous les projets en matière de soins palliatifs existant en Australie (59), l'autre une liste d'indicateurs de prestations en soins palliatifs (84) dont pourrait s'inspirer un système d'information à mettre en place dans le canton de Vaud.

Ce deuxième document fournit également des informations sur le programme national de soins palliatifs («National Palliative Care Program», ci-après PCP) développé dès 1993/94 sur une première période de quatre ans. En avril 1997, le Ministère de la Santé a avalisé le rapport de phase I. La phase II a pour objectifs de développer des indicateurs de prestations en soins palliatifs, et d'identifier les principes sur la base desquels dispenser des soins palliatifs; c'est ce qui figure dans un troisième document intitulé «National Palliative Care Strategy», paru en octobre 2000 (85).

C'est enfin en octobre 1999 qu'est publié le deuxième recensement national des services de soins palliatifs, qui porte sur l'année 1998 (58); un premier recensement avait été conduit en 1997. Le recensement 1998 s'adresse à 254 services identifiés comme prestataires de soins palliatifs, dont 176 sont exclusivement spécialisés en soins palliatifs; 74% de tous ces services répondront au questionnaire qui leur est envoyé. Les conclusions du rapport sont les suivantes:

- le pourcentage, parmi les patients décédés, de patients ayant reçu des soins palliatifs est de 62% en 1998 contre 56% en 1997;
- des différences notoires d'accessibilité existent encore entre les habitants des grandes villes et les habitants des zones intermédiaires et rurales;
- parmi les Australiens qui décèdent en ayant reçu des soins palliatifs, plus d'un tiers décèdent à la maison;
- dans l'ensemble, la qualité des données récoltées laisse à désirer, et l'enregistrement des données devrait être amélioré et formalisé au niveau des institutions.

4.1.3 Belgique

Le site Internet nommé «PalliaBel» («Palliative Care in Belgium», à l'adresse suivante: «<http://users.skynet.be/sky88219/>»), mis en place début janvier 2001⁵⁰, remplace l'ancien site de la Clinique Europe Saint-Michel de Bruxelles que nous avons consulté en août; il a pour but de proposer toutes les informations traitant des soins continus et palliatifs en Belgique et dans les pays européens limitrophes. Ce site comporte notamment un historique et un état des lieux des soins palliatifs en Belgique, texte dont nous reproduisons littéralement de larges extraits ci-dessous:

«Le mouvement des soins palliatifs fut initié en Belgique en 1985⁵¹. D'emblée, différentes formules ont été proposées: équipes de soins palliatifs à domicile intervenant en deuxième ligne, équipe de soins continus et palliatifs assurant une prise en charge globale du patient, lits intrahospitaliers de soins continus et palliatifs intégrés dans un service aigu, équipes mobiles intrahospitalières et unités résidentielles de soins palliatifs.»

Il faut noter que ces différentes initiatives n'ont bénéficié d'aucun subside officiel jusqu'en 1992.

A partir de 1985, de nombreux colloques et conférences sont également organisés. Ils sont destinés à sensibiliser les professionnels de la santé et le grand public à la problématique des soins palliatifs. Des formations s'adressant aux professionnels de la santé se mettent timidement en route. Des

⁵⁰ Ce site est en cours de construction lorsque nous le consultons en mars 01.

⁵¹ Une autre référence (26) précise que l'organisation nommée Continuing Care fut créée en 1981 par une infirmière de soins à domicile et une mécène anglaise ayant perdu son mari; en 1985, cette même organisation fonde un service spécialisé à Bruxelles, l'unité de soins continus St-Luc (8 lits).

associations de soins palliatifs sont également créées. La plus importante est la Fédération Belge des Associations de Soins Palliatifs, qui a largement contribué à l'élaboration de la planification des soins palliatifs et à leur reconnaissance ministérielle. La Fédération nationale s'est séparée en trois Fédérations régionales (flamande, wallonne et bruxelloise) en 1996. La Fédération wallonne des soins palliatifs est sise à Namur.

Reconnaissance officielle et financement des soins palliatifs en Belgique

La première étape a lieu de 1991 à 1997. La loi du 19 août 1991 dénommée «Arrêté Royal (ci-après AR) sur les expériences de soins palliatifs» paraît au Moniteur Belge (ci-après MB) du 4 octobre 1991. Cet AR définit les conditions selon lesquelles un financement fédéral est accordé à différentes associations de soins palliatifs œuvrant à domicile et dans des institutions de long séjour. Il s'agit d'une intervention forfaitaire de l'Assurance Obligatoire contre la Maladie et l'Invalidité (INAMI), qui sera réellement accordée (à titre d'expérimentation pour une durée de deux ans) à partir de juillet 1992. Les forfaits annuels sont compris entre 2'200'000 BEF et 4'000'000 BEF selon que l'association prend en charge un nombre inférieur ou supérieur à 150 patients par an. Il faut noter que ces subsides ne couvrent pas l'entièreté des besoins des 21 associations qui seront financées à cette époque. Par ailleurs, à titre d'encouragement et afin de favoriser la diffusion du concept palliatif dans les hôpitaux, des subsides plus modestes sont accordés aux hôpitaux (forfaits annuels compris entre 450'000 et 900'000 BEF selon que le nombre de lits est inférieur ou supérieur à 500).

Après le délai initial de deux ans, cet Arrêté Royal sera reconduit annuellement, afin d'assurer la continuité du financement fédéral dans l'attente du projet définitif.

La deuxième étape a lieu à partir de 1997. Suite au rapport des experts en soins palliatifs et aux contacts de la Fédération des soins palliatifs avec les autorités, le projet de programmation des soins palliatifs en Belgique se concrétise. Globalement, il prévoit par zone de 300'000 habitants:

- une association de soins palliatifs destinée principalement à la coordination entre les différents services, l'évaluation des besoins à couvrir dans la région et l'information de la population. Ces associations peuvent couvrir une région comprise entre 200'000 et un million d'habitants. Elles sont financées par tranche de 300'000 habitants, à raison de 1'250'000 BEF par an pour un équivalent temps plein (ci-après ETP) ayant un rôle de coordinateur (AR du 19 juin 1997, MB du 28 juin 1997);
- une équipe pluridisciplinaire de soins palliatifs destinée à des patients résidant à leur domicile et à ceux résidant dans les maisons de repos et de soins (MR, MRS). Les interventions de ces équipes sont gratuites pour le patient. L'équipe reçoit un financement forfaitaire par patient destiné à couvrir les salaires de 2 ETP infirmiers, 1/2 ETP administratif et 4 heures/semaine de médecin consultant, sur la base d'une prise en charge minimale de 100 patients par an. Cette équipe doit assurer une permanence 24/24h. Elle a un rôle consultatif de deuxième ligne, les soins infirmiers étant prodigués par des équipes de soins à domicile de première ligne (Conventions INAMI 1999, 28 équipes agréées). Il faut noter qu'il existe des subsides régionaux (Flandre, Bruxelles, Wallonie), en complément des subsides fédéraux et que, selon une autre référence (26), le total prévu de 663 équipes pluridisciplinaires n'est en réalité que de 55 à fin 1999;
- une offre de 12 lits de soins palliatifs à raison de minimum 6 et de maximum 12 lits par entité. Ces lits doivent provenir de la reconversion de lits aigus. Ils peuvent être regroupés dans une entité spécifique (unité) ou dispersés dans différents services hospitaliers. Les unités de soins palliatifs peuvent être intrahospitalières (en majorité) ou extrahospitalières. Elles doivent répondre à des normes spécifiques d'encadrement et d'infrastructure et bénéficient à partir du 1er janvier 1998 d'un prix de journée d'environ 12'300 BEF par patient et par jour

(AR du 15 juillet 1997, MB du 31 juillet 1997). La norme est de 360 lits pour tout le Royaume (AR du 30 octobre 1996, MB du 24 décembre 1996). Par ailleurs, un financement forfaitaire compris entre 450'000 et 750'000 BEF selon le nombre de lits (inférieur ou supérieur à 500) est prévu pour développer une «fonction palliative» dans tous les hôpitaux. Son objectif est de sensibiliser le personnel soignant aux soins palliatifs (AR du 15 juillet 1997, MB du 31 juillet 1997).

Deux autres mesures sont prises pour favoriser les soins palliatifs à domicile: depuis 1998, les proches peuvent demander un «congé palliatif» destiné à l'accompagnement à domicile (pause carrière) d'une durée d'un mois, renouvelable une fois. Depuis le **1er janvier 2000**, il existe également un forfait destiné à des patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile. Ce forfait de 19'500 BEF par mois est limité à deux mois. Il est destiné à des frais spécifiques (médicaments, matériel de soins).

Situation actuelle et projets de développement

Suite aux projets de loi relatifs à l'euthanasie (décembre 1998) et à l'audition d'experts, l'offre de soins palliatifs doit être élargie. Une majoration du financement est prévue, de même que le soutien par subsides de projets pilotes à titre expérimental (centres de jour palliatif). Le développement des soins palliatifs nécessite également de mettre l'accent sur la formation des différents professionnels. Celle-ci implique deux niveaux; une formation de base destinée à tous les soignants (pour les médecins, elle doit être comprise dans le curriculum universitaire de base) et une formation spécialisée.» (fin du document tiré du site PalliaBel).

Il est également à noter qu'une chaire de soins palliatifs a été créée en 1999 à Anvers (26).

En résumé (26), on peut dire qu'une succession de décrets royaux ont modelé le paysage des soins palliatifs et formalisé les principes que les pionniers de ce domaine cherchaient à faire reconnaître. L'objectif général est de favoriser les prises en charge à la maison, et d'ajouter une dimension palliative aux prises en charge «classiques» plutôt que de créer des services spécialisés.

Enfin, un article paru en 1999 (29) fait le point sur les étapes qui restent à franchir dans la législation, en soulignant la nécessité de définir des critères de formation pour les soignants spécialisés, médecins et autres, ainsi que des méthodes spécifiques d'évaluation des soins. Il cite également la nécessité de revoir le modus operandi des soins palliatifs dans les hôpitaux et les institutions pour personnes âgées, le financement accordé étant actuellement dérisoire et ne permettant pas à ces services de remplir leur mission.

4.1.4 Canada

C'est en 1974 que les deux premières unités de soins palliatifs sont ouvertes à l'Université McGill de Montréal et à l'Université du Manitoba à Winnipeg, et en 1994 qu'est créé le Conseil des soins palliatifs à Montréal. En 1998, il existe trois chaires de soins palliatifs et 7 divisions académiques reconnues pour 16 écoles de médecine.

Le site Internet de l'Université McGill offre de riches informations sur les soins palliatifs, en particulier une liste des ressources et des associations existantes, à l'adresse suivante: «<http://www.med.mcgill.ca/orgs/palcare/copcres.htm>»

Le programme régional d'Edmonton, comme le programme de démonstration de l'OMS en Catalogne (voir section consacrée à l'Espagne), offre un modèle mondialement connu d'organisation des soins palliatifs. Le projet initial est décrit en 1994 (80). Deux articles publiés en 1997 (42, 44) et deux autres parus en 1999 (43, 45), le site Internet de l'Université d'Edmonton à l'adresse: «<http://www.palliative.org/>», et enfin les informations fournies par le Pr. Bruera lors

du séminaire donné au CHUV le 15 novembre 00 ont été utilisés pour le résumé de la situation présenté ci-dessous.

Edmonton est une ville de 800'000 habitants située dans la province de l'Alberta. En 1993, à la faveur de difficultés économiques croissantes, un groupe de travail est mandaté pour procéder à la réorganisation des soins palliatifs dans la région. L'analyse de la situation révèle des soins de qualité inhomogène, un accès inéquitable aux soins palliatifs (22% seulement des patients atteints d'un cancer y ont accès) et des coûts très élevés liés à la sur-utilisation des hôpitaux de soins aigus, où 85% des 1'200 patients atteints de cancer chaque année décèdent, contre moins de 15% au domicile et moins de 5% dans les structures de long séjour. Sur la base des besoins des patients et de leurs proches, un programme régional est alors élaboré. Ses objectifs sont d'offrir un accès optimal à des soins de qualité, d'assurer la continuité des soins, et d'assurer la maîtrise des coûts en favorisant les décès à domicile et dans des unités installées dans des structures de long séjour. Il est encore à noter que ce programme initié par des oncologues suit en majorité des patients cancéreux.

Les structures mises en place sont les suivantes:

- un comité consultatif;
- un bureau de coordination régionale composé d'un directeur médical et d'un directeur administratif;
- quatre unités de soins palliatifs, appelées hospices, situées dans des structures de long séjour, totalisant 57 lits accessibles 24h sur 24;
- une unité de soins palliatifs dite tertiaire, totalisant 14 lits, réservée aux situations particulièrement complexes qui sont les seules à être suivies par des spécialistes en soins palliatifs;
- des équipes de consultants (un médecin et une infirmière à plein temps) mises à disposition de tous les lieux de soins et atteignables 24h sur 24. Quatre équipes interviennent au domicile, dont chacune est à tour de rôle détachée du domicile trois mois par année pour assurer les consultations dans les unités de soins palliatifs; deux équipes consultantes interviennent chacune dans un hôpital universitaire, et l'hôpital oncologique de la région bénéficie d'une infirmière de liaison, d'une infirmière consultante et d'une consultation ambulatoire interdisciplinaire. Il est à noter que l'intervention des consultants auprès du patient ne peut avoir lieu que sur demande du médecin traitant;
- des moyens d'évaluation standardisés entre tous les intervenants, soit l'Edmonton Symptom Assessment System (série de 9 échelles visuelles se rapportant aux symptômes majeurs), le Mini Mental State et le CAGE (dépistage des dépendances alcooliques);
- les critères d'admission suivants, connus de tous les lieux de soins: le domicile est le lieu privilégié lorsque le patient et son entourage le souhaitent, lorsque le patient ne requiert ni soins aigus ni prise en charge spécialisée, lorsque la durée prévisible de la prise en charge est de 3-4 mois et que le financement des prestations nécessaires est possible. L'hospice sera le lieu de vie choisi lorsque la prise en charge à domicile n'est pas ou plus possible mais que le patient ne requiert ni soins aigus ni prise en charge spécialisée et que la durée prévisible de la prise en charge est de 2 mois. L'hôpital de soins aigus est choisi lorsque le patient requiert des soins aigus et que la durée présumée du séjour est brève. Enfin, l'unité tertiaire est choisie lorsque le patient présente des symptômes sévères qui n'ont pu être gérés ailleurs et que la durée présumée de la prise en charge est de 2 semaines environ;
- des indicateurs et des critères de qualité portant sur les paramètres suivants: définition des rôles et responsabilités des prestataires et bénéficiaires de soins, moyens d'évaluation et stratégies thérapeutiques communes, disponibilité de consultants, satisfaction des patients et des familles, durées moyennes de séjour, lieux de décès.

Le programme prévoit donc que le médecin praticien puisse prendre en charge son patient tout au long de la maladie et jusqu'à la mort. Or, une enquête réalisée auprès de 800 praticiens à l'occasion de la mise sur pied du programme montre que ceux-ci considèrent leurs connaissances en soins palliatifs comme insuffisantes, et qu'ils souhaitent avoir accès aux conseils de spécialistes en tout temps, ainsi que bénéficier d'un meilleur remboursement de leurs prestations. La mise sur pied des équipes consultantes a pour but de répondre à ces préoccupations; un fonds a également été constitué qui assure un remboursement de 24 dollars supplémentaires par quart d'heure consacré au patient et aux proches. De plus, des séminaires reconnus dans le cadre de la formation continue ont été organisés; un site Internet a également été ouvert, qui offre des informations sur les divers moyens d'évaluation, ainsi qu'un résumé d'articles récents. Une liste a enfin été créée des médecins disposés à prendre en charge des patients pour soins terminaux à domicile: de 40 au début du programme, cette liste est de 320 en 2001, toutes spécialités confondues.

Le démarrage du programme a nécessité un investissement initial de 5,5 millions de dollars. Mais le pourcentage de patients atteints de cancer décédant dans des hôpitaux de soins aigus a diminué, et la durée moyenne de séjour a passé de 25 à 16 jours, ce qui a engendré après 3 ans de fonctionnement une économie nette⁵² de 3,5 millions de dollars.

Depuis le début du programme, l'accès aux services de soins palliatifs a passé de 21% des patients cancéreux potentiellement concernés en 1992 à 82% en 1996, et plus de 50% des médecins de famille y ont fait appel. Entre 1992-93 (avant la mise sur pied du programme) et 1996-97 (deuxième année d'activité du programme), le pourcentage de patients cancéreux décédant dans une structure de soins aigus a passé de 86% à 49%, et le nombre total de journées d'hospitalisation a passé de plus de 24'000 à moins de 7'000.

Dans l'unité tertiaire (spécialisée), la durée de séjour moyenne est de 21 jours; 70% des patients décèdent dans l'unité.

Un rapport annuel détaillé est paru sur les résultats obtenus entre le 1^{er} avril 1997 et le 31 mars 1998 (81).

Le Pr. Bruera, l'un des initiateurs du projet, a quitté Edmonton dans l'intervalle pour travailler à Houston; il nous informe cependant de ce que les bons résultats du programme se sont maintenus, et que le concept a depuis lors été étendu à la plupart des grandes villes canadiennes (Calgary, Halifax...). Le modèle a également été reproduit à Trondheim, à Winnipeg et à Salamanque. A Trondheim, une étude randomisée parue en 2000 (18) a montré, sur 395 décès enregistrés parmi 434 patients enrôlés et divisés en deux groupes (235 bénéficiant de l'intervention du programme et 199 pris en charge de manière traditionnelle), qu'un nombre significativement plus important de patients bénéficiaires du programme meurent à la maison. Ces derniers passent une moindre proportion de leur temps dans des établissements médico-sociaux durant le dernier mois de leur vie; l'utilisation de ressources hospitalières est toutefois similaire dans les deux groupes.

Un article paru en 1999 décrit enfin les résultats obtenus en Ontario par un programme intitulé «Palliative care outreach program» (28).

Enfin, le document le plus récent qui soit parvenu à notre connaissance est un rapport adressé au Sénat en juin 2000 et intitulé «Des soins de fin de vie de qualité: chaque Canadien et Canadienne y a droit» (82). L'Annexe I de ce rapport présente une mise à jour 2000, province par province, de l'état des lieux des soins palliatifs, ainsi que les faits marquants en matière de soins de fin de vie survenus au Canada depuis 1995. La liste des recommandations au gouvernement fédéral figure en

⁵² Soit réalisée en sus du remboursement de l'investissement initial.

pages 41-42. Enfin, le sous-comité auteur du rapport «considère que l'amélioration des soins aux mourants passe par la mise en place de soins de fin de vie, à savoir:

- la prestation de services par des équipes interdisciplinaires;
- l'accès aux services à l'endroit qui convient le mieux;
- la disponibilité des services avant que la mort ne soit imminente;
- des services adaptés à une clientèle variée, tant pour les antécédents culturels que pour le type de maladie;
- des connaissances et des compétences en gestion de la douleur et des symptômes;
- le soutien des soignants et des membres de la famille.»

4.1.5 Espagne

C'est en 1984, après plusieurs années pendant lesquelles un groupe de cinq médecins espagnols s'étaient formés aux soins palliatifs à l'étranger (au Royaume-Uni, en Italie et au Canada), que s'ouvre la première unité de soins palliatifs à Santander, dans le service d'oncologie médicale de l'Hôpital Valdicella. En 1987 s'ouvrent deux nouvelles unités à l'Hôpital de Santa Creu à Vic (Catalogne) et à Las Palmas (Iles Canaries); dans cette deuxième localité se développe également un service de soins à domicile. Un même service s'ouvrira à Vic en 1989. Enfin, le plus grand centre d'oncologie d'Espagne, l'hôpital Gregorio Marañon à Madrid, ouvre une unité de soins palliatifs en 1990 (26, 27).

L'Association espagnole de soins palliatifs (SECPAL) est fondée en 1992; elle compte aujourd'hui plus de 600 membres, et plusieurs sections régionales se sont développées depuis (27).

En 1999, l'Espagne compte 23 unités de soins palliatifs dans des hôpitaux de soins aigus, alors même que c'est le pays d'Europe qui compte le moins de lits d'hôpital par habitant. Il n'existe qu'un seul hospice indépendant, à Malaga. Il existe des équipes mobiles, qui sont concentrées dans certaines régions comme la Catalogne. L'Espagne est le pays dans lequel l'implication des bénévoles dans les soins palliatifs est la plus faible; avec la Suède, elle offre l'exemple d'un pays où le développement des soins palliatifs s'est d'emblée intégré dans le système public de santé. Les raisons de cette organisation sont liées au fait que, dans certaines communautés comme la Catalogne, qui a accueilli le programme de démonstration de l'OMS (1990-1995), la communauté jouit d'une autonomie complète dans son organisation et son financement, à la fois des systèmes de santé et des systèmes sociaux; mais aussi et surtout au fait que 80% des décès interviennent à l'hôpital et que l'évolution socio-démographique actuelle (taux de natalité le plus bas d'Europe, implication croissante des femmes dans le marché du travail) fait penser que cette situation va durer (26, 27).

Il est encore à noter qu'en 1998, l'Association espagnole de soins palliatifs a entamé des négociations avec le Ministère de la Santé en vue de la reconnaissance des soins palliatifs comme une nouvelle spécialité médicale (26). Elle a également publié le deuxième répertoire de tous les programmes de soins palliatifs existant en Espagne (27).

En 2000, il existe 143 programmes de soins palliatifs en Espagne, regroupant près de 1'200 professionnels, et dispensant des prestations à plus de 25'000 nouveaux patients par année, dont plus de 19'000 souffrent de cancer terminal. En plus de l'unique hospice cité plus haut, l'Espagne compte 27 unités de soins palliatifs dans des hôpitaux de soins aigus, soit 275 lits, auxquels on peut ajouter 7 équipes mobiles de soins palliatifs. Les unités sus-mentionnées sont à des stades différents de développement; une seule d'entre elles appartient à un propriétaire privé. Il existe également 35 unités de soins palliatifs dans des hôpitaux de soins chroniques, soit 516 lits. 9 d'entre elles

appartiennent à et sont dirigées par une communauté religieuse. Enfin, il existe 65 programmes de soins à domicile spécialisés, dont 25 appartiennent à et sont dirigés par la Ligue espagnole contre le cancer, via des accords avec le système public de santé (27).

Il n'existe pas de chaire de soins palliatifs (27).

Sur les soins palliatifs en Espagne aujourd'hui, on consultera encore un article récent (46).

Le programme de démonstration de l'OMS mis en place en Catalogne nous a été décrit le 31 janvier 01 par le Dr Gomez en visite au CHUV; ci-dessous, nous résumons les points essentiels de sa présentation⁵³.

La Catalogne est une région de 6 millions d'habitants; 16% de la population a plus de 65 ans, 13'000 personnes décèdent de cancer chaque année et 90'000 personnes sont atteintes de démence. Le système de santé est gratuit et assure une couverture universelle. La plupart des hôpitaux sont des organisations à but non lucratif qui ont passé un contrat avec le Ministère de la santé. On compte en Catalogne 14'000 lits de soins aigus, 5'000 lits de moyen séjour (dits «socio-sanitaires», dédiés aux convalescences et aux soins palliatifs), et 36'000 lits de long séjour (dits «résidentiels»). Il existe huit ou neuf hôpitaux universitaires et cinq facultés de médecine.

L'objectif du projet de l'OMS était d'assurer l'équité de l'accès aux soins palliatifs, la qualité des soins, et la couverture universelle. Le programme devait donc satisfaire aux trois critères de la globalité, de la sectorisation et de l'intégration dans le système de santé. Il repose sur la constatation du fait qu'il y a des malades terminaux partout, qu'il faut donc des services de soins palliatifs partout; toutefois, la mise en oeuvre consistera, non pas à créer de nouvelles ressources, mais à utiliser différemment les ressources existantes. Trois niveaux de ressources sont définis: des unités de soins palliatifs, des équipes mobiles, et des mesures générales en matière de formation.

Concrètement, des mesures simultanées sont prises dans des endroits différents, et on cherche à implanter dans chaque district des ressources adaptées au réseau. La distribution des ressources ne se fait pas au hasard, mais en suivant les opportunités qui se présentent. Actuellement, les diverses unités de soins palliatifs soignent donc des malades très différents et influencent des secteurs de soins très variés. Une retombée positive signalée par le Dr Gomez a été que les soins palliatifs en eux-mêmes ont *dynamisé les prises en charge* des personnes âgées dans les lits de long séjour. Il préconise donc d'implanter des équipes à rôle de catalyseur dans les sites les plus défavorisés: *les équipes mobiles sont les acteurs du changement pour la réorganisation des ressources*.

L'un des problèmes qui s'est présenté au début a été de faire en sorte que la formation du personnel suffise à suivre ce développement très rapide. La solution a consisté à envoyer une quinzaine de personnes se former à l'étranger, personnes qui ont ensuite reçu la fonction de leaders du projet. Un autre problème a été celui des résistances particulières rencontrées à la réorganisation des structures dans les hôpitaux universitaires. Enfin, certaines zones métropolitaines étaient encore tout à fait dépourvues de centres socio-sanitaires.

Le modèle intégré de base, tel qu'il est réalisé dans certains districts, regroupe un hôpital de soins aigus, un centre socio-sanitaire dans lequel existe une unité de soins palliatifs, et une équipe mobile qui se déplace, depuis l'unité de soins palliatifs, à la fois dans l'hôpital et dans la communauté. Une équipe de base, telle que celles qui interviennent à domicile, est typiquement constituée d'un médecin, de deux infirmières et d'une assistante sociale; une équipe complète comptera des professions supplémentaires, comme un psychologue, un physiothérapeute; une équipe de référence enfin est une équipe complète qui travaille en milieu universitaire et pratique des activités de recherche et de formation.

⁵³ Les citations littérales figurent en italique.

En 2001, il existe 30 unités de soins palliatifs basées dans des centres socio-sanitaires, 8 unités basées dans des hôpitaux, 1 unité isolée sous forme d'*hospice* destinée aux prisonniers, 28 équipes mobiles affectées aux hôpitaux et 51 équipes mobiles affectées à la communauté (pour 52 districts); nous n'avons pas réussi à déterminer si les 28 premières équipes sont comprises ou non dans les 51 dernières. En tout, plus de 400 lits sont disponibles pour des soins palliatifs, ce qui réalise une couverture de plus de 65 lits par million d'habitants.

Dans les unités de soins palliatifs, la moyenne de séjour est de moins de 30 jours. Le Dr Gomez préconise des interventions précoces, mais qui s'adressent de manière sélective aux cas complexes. Une couverture idéale des patients serait donc de 60-70% (les autres malades non complexes peuvent très bien être soignés par l'équipe habituelle).

En résumé, les points importants sont les suivants:

- les besoins de formation ne sont pas les mêmes au début de la mise en oeuvre d'un tel programme que par la suite; au début, il est nécessaire de former des leaders via des bourses de voyage, des cours, de la supervision (formation de niveau intermédiaire), mais par la suite il faut enrichir le niveau supérieur, académique de la formation, créer des masters en soins palliatifs, entrer dans des processus d'accréditation, mais aussi enrichir le niveau de base (enseignement prégradué, cours à toutes les professions);
- la mise en oeuvre s'est faite de manière séquentielle d'abord dans la communauté et les centres socio-sanitaires, ensuite dans les hôpitaux, tout à la fin dans les hôpitaux universitaires (qui manifestent la plus forte résistance);
- la localisation des équipes mobiles répond à une vision stratégique, dans le sens où elles sont utilisées pour forcer le développement de secteurs sanitaires vers des activités particulières;
- pour être en mesure d'affirmer qu'on fait des soins palliatifs, il faut avoir défini des standards (masse critique de patients traités, spécialisation de l'équipe, activités particulières).
- les deux principes centraux de la mise en oeuvre sont les suivants: installation d'équipes mobiles bien formées dans les sites stratégiques et, secondairement, définition par ces équipes mobiles des ressources locales nécessaires pour leur bon fonctionnement;
- en gériatrie, l'intervention doit être ciblée sur la complexité des situations. Des indicateurs possibles dans ce contexte sont le niveau de consommation des soins, ou la non réponse au traitement de confort instauré par le médecin traitant dans un contexte non palliatif; la responsabilité du traitement se répartit alors entre le médecin de soins palliatifs et le médecin habituel;
- il faut distinguer une couverture directe sous forme de soins, et une couverture indirecte sous forme de bénéfices retirés de la formation, en particulier d'une augmentation de la pratique des soins de confort par les médecins non spécialisés en soins palliatifs.

Les articles suivants pourront enfin être consultés à ce même sujet: 1, 16, 24, 25.

4.1.6 Etats-Unis

Trois grandes associations américaines de soins palliatifs ont été identifiées.

La première est la «National Hospice and Palliative Care Organization», association à but non lucratif fondée en 1978 sous le nom de «National Hospice Organization». Le changement de nom, intervenu en février 2000, marque la volonté pour le mouvement dit «des hospices», soit

d'établissements consacrés aux soins avant tout terminaux, de s'ouvrir aux soins palliatifs. L'association a son siège à Alexandria, en Virginie; l'adresse de son site Internet est la suivante: «<http://www.nho.org/>».

La deuxième est la «National Hospice Foundation», association charitable fondée en 1992 dans le but de sensibiliser le grand public et de diffuser la recherche et l'enseignement. La Fondation a également son siège à Alexandria; l'adresse de son site Internet est la suivante: «<http://www.hospiceinfo.org/>».

La troisième est l'«American Academy of Hospice and Palliative Medicine», fondée en 1988 sous le nom d'«Academy of Hospice Physicians». Il s'agit d'une association de médecins et d'autres professionnels de la santé dont les objectifs sont de promouvoir la qualité de la médecine palliative, d'encourager la recherche et le développement dans le domaine des soins palliatifs aux niveaux aussi bien professionnel que personnel. Cette association a son siège à Glevew dans l'Illinois; l'adresse de son site Internet est la suivante: «<http://www.aahpm.org/>».

Il existe également un «American Board of Hospice and Palliative Medicine» (adresse Internet: «<http://www.abhpm.org/>»), et une «National Prison Hospice Association» (adresse Internet: «<http://www.nhpa.org/>»).

Enfin, un article paru en 1996 (79) nous a fourni les informations présentées ci-dessous quant au développement des soins palliatifs aux Etats-Unis.

C'est en 1974 que l'Institut national du cancer fonde le Connecticut Hospice à New Haven. Cet établissement est le premier des Etats-Unis à développer un centre national de démonstration pour les soins à domicile destinés aux malades en phase terminale. Par la suite, les hospices qui se développent bénéficient d'un financement qui repose surtout sur des subventions et des donations privées et s'appuient principalement sur l'activité bénévole. Les hospices, par ailleurs, se veulent moins un lieu de soins qu'un prestataire de soins; dès le début, les retours à domicile sont encouragés dans toute la mesure du possible. En 1982, le Congrès vote le «Tax Equity and Fiscal Responsibility Act», autorisant Medicare à rembourser les hospices pour les prestations dispensées aux patients en phase terminale de leur maladie qui remplissent des critères spécifiques; à satisfaction au moins égale, il semble en effet que les soins dispensés dans les hospices coûtent moins cher que ceux dispensés dans les établissements de soins aigus. Une étude menée par la National Hospice Organization montre que 300'000 patients bénéficient des prestations des hospices en 1994, contre 200'000 en 1990. En 1996, il existe près de 2'300 hospices aux Etats-Unis, dans chacun des cinquante Etats, dont la moitié environ sont des programmes communautaires indépendants, un quart sont situés dans un hôpital, et un quart sont affiliés à des services de soins à domicile ou à des établissements médico-sociaux. Les dépenses consenties par Medicare pour les prestations des hospices ont passé de 2 millions de dollars en 1984 à près de 1,2 milliard de dollars⁵⁴ en 1994, alors même que l'accès aux hospices a été revu à la baisse (les hospices doivent satisfaire à de nombreuses dispositions réglementaires et, pour que les soins soient remboursés, le médecin doit entre autres certifier que l'espérance de vie du patient ne dépasse pas 6 mois). Dans le cadre de Medicaid, les prestations des hospices représentent une prestation complémentaire qui n'est actuellement offerte que dans 38 Etats.

Enfin, cet article donne quelques éléments épidémiologiques qu'il nous paraît intéressant de citer ici: les morts dues aux seules affections oncologiques ont augmenté de 19% aux Etats-Unis entre 1986 et 1996; cette augmentation est en partie expliquée par le vieillissement de la population. Plus de 60% des morts par cancer touchent en effet la population de plus de 65 ans; de plus, les cancers

⁵⁴ Soit moins de 1% des dépenses totales.

sont souvent diagnostiqués à un stade plus avancé dans la population âgée. En 1996, un tiers des patients souffrant d'affections oncologiques bénéficient de prestations des hospices.

Une étude parue en 2000 (17) a réalisé 24 entretiens semi-structurés avec des responsables de diverses organisations de santé travaillant soit dans un cadre de budget global, soit dans un cadre de remboursement à l'acte, dans le but d'identifier les barrières éventuelles à des soins palliatifs de qualité. Les barrières de nature financière diffèrent selon le système de remboursement. Dans les systèmes de type budget global, il «suffit de» redistribuer l'argent, mais les cliniciens perçoivent fréquemment un clivage entre le discours de l'institution, acquis aux soins palliatifs, et les ressources réellement mises à leur disposition. Dans le système de remboursement à l'acte, les barrières financières sont très importantes, car les remboursements s'adressent avant tout aux prestations jugées rentables ou capables de démontrer qu'elles améliorent la qualité générale des soins; ce système pousse les hôpitaux à rediriger leurs patients mourants vers d'autres institutions moins coûteuses. Les barrières de nature non financière sont les suivantes: la culture américaine se montrant réticente à affronter la réalité de la mort, les traitements à visée curative sont prolongés au-delà du raisonnable; par ailleurs, les interventions agressives sont mieux remboursées et bénéficient de mécanismes explicites de financement. Enfin, d'autres études citées dans cet article ont montré que les assurances ont tendance, en l'absence d'un mécanisme de financement stable et explicite des soins palliatifs, à encourager la sortie d'hôpital rapide des patients très âgés ou mourants et à ne pas reconnaître le supplément de temps nécessaire à l'évaluation, à la gestion et au travail interdisciplinaire dans un contexte de soins palliatifs.

4.1.7 France

C'est en 1981 qu'apparaissent les premières associations de soins palliatifs («Jusqu'à la mort, accompagner la vie», JALMALV) à Grenoble, et «Fonction soignante et accompagnement» à Paris. En 1986, l'Etat pose des jalons officiels et nationaux avec une circulaire de la Direction Générale de la Santé relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. La première unité d'hospitalisation (ci-après USP) ouvre ses portes en 1987 à l'Hôpital International Universitaire de Paris. En 1989, les deux premières équipes mobiles (ci-après EMSP) voient le jour à Paris (Hôtel-Dieu et hôpital St-Joseph). Par la suite, le nombre des USP a été quasiment multiplié par 10 entre 1987 et 2000, et celui des EMSP presque par 20 entre 1992 et 2000. Rapidement aussi, une activité d'enseignement se développe: certificat optionnel à Besançon en 1987, enseignement supérieur de soins palliatifs à Villejuif (hôpital Paul Brousse) en 1988. Ceci aboutira aux premiers diplômes universitaires (ci-après DU), qui sont mis en place en 1990 à Paris XI et Paris XIII. Dernièrement, on a noté un regain d'intérêt des pouvoirs publics pour les soins palliatifs. Les plans de développement des unités visent à ce que toutes les régions soient pourvues. Une loi «visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs» a été promulguée en juin 1999. Des crédits spécifiques ont été alloués en 1999. Par ailleurs, des médecins de ville se sont impliqués dans le mouvement. Et, depuis quelque temps, des centres de soins à domicile et des réseaux ville-hôpital se mettent en place. Enfin, les soins palliatifs ont progressivement gagné en crédibilité et visibilité au sein des professions médicales. Déjà dispensé en Institut de formation en soins infirmiers, leur enseignement en Faculté de médecine se met aujourd'hui, petit à petit, en place. Les DU, puis Diplômes Inter-Universitaires (ci-après DIU, depuis 1999-2000) se sont multipliés.

La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), qui a son siège à Paris, a édité en 2000 un répertoire des soins palliatifs en France⁵⁵ (70). Cette quatrième édition recense 58 unités de soins palliatifs offrant 590 places et 108 équipes mobiles, définies selon des normes plus strictes

⁵⁵ C'est de cet ouvrage que nous avons repris le bref historique ci-dessus.

que le Ministère de la Santé qui, lui, décompte 87 unités et 177 équipes mobiles⁵⁶, ainsi que moins de 50 places d'hospitalisation à domicile spécialisées en soins palliatifs et très peu de réseaux. Le répertoire recense également l'existence de 12 facultés délivrant des DIU, et de 10 facultés délivrant des DU.

Un dossier spécial a été consacré aux structures de soins palliatifs en décembre 1997 (67), et une Lettre de la SFAP parue en 2000 (69) reprend certaines des conclusions du Conseil Economique et Social, et expose les recommandations de la SFAP pour les différentes structures de soins palliatifs. Pour la SFAP, il est «impératif de fixer des normes pour assurer la qualité de la prise en charge [...] L'absence de normes, conjuguée à la faiblesse des moyens, a en effet provoqué de fortes disparités entre les régions et entre les structures de soins palliatifs elles-mêmes.» Pour réduire ces disparités et répondre aux besoins des régions, le Conseil Economique et Social préconise:

- pour les USP, 5 places d'hospitalisation pour 100'000 habitants, ce qui correspond aux normes utilisées dans les pays européens les plus avancés [...] avec une unité de 10 à 15 lits minimum dans chaque Centre Hospitalier Universitaire et au moins 1 unité par département;
- pour le domicile, un développement des soins palliatifs est possible à hauteur de 30% de la population concernée, soit environ 45'000 personnes suivies par an.

Les missions sont définies de la manière suivante: les unités sont des services avec des lits d'hospitalisation permettant d'accueillir en milieu spécialisé certains patients en fin de vie présentant des symptômes particulièrement difficiles, dont on ne peut envisager ni le maintien dans un service actif ni le retour à domicile. Elles constituent également une alternative pour les patients et les familles qui ne se sentent pas la force d'assumer une fin de vie à domicile [...]. Les équipes mobiles ont une mission d'expertise, de conseil et d'appui technique aux équipes hospitalières. A domicile, les équipes, quel que soit leur mode d'organisation, doivent de surcroît assurer la coordination des soins et des interventions.

Dans le reste de ce document, on trouve enfin des indications précises concernant la composition des équipes mobiles et des équipes des unités de soins palliatifs, ainsi que des considérations sur le développement de l'organisation.

Nous avons eu connaissance de trois autres documents que l'on pourra consulter avec profit au sujet de l'historique du développement des soins palliatifs en France et des enjeux actuels. Il s'agit de deux articles parus en 2000 (66, 68) et d'un dossier d'information de mars 1999 présenté sur le site Internet «http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/34_sommaire.htm» du Ministère de la Santé et de l'Action Sociale.

Deux documents officiels méritent également d'être cités ici. Il s'agit d'une part du «Rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement» rédigé en 1999 par M. Lucien Neuwirth, sénateur, consultable à l'adresse Internet suivante:

«http://www.senat.fr/rap/r98-207/r98-207_mono.html».

D'autre part, la Caisse nationale de l'assurance-maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), a publié en juillet 1999 un document intitulé «Des soins de qualité pour tous - Refonder le système de soins», dont la Proposition 16 (pp. 32-36) traite des soins palliatifs. Ce document est consultable à l'adresse Internet suivante: «<http://www.cnamts.fr/act/pst/sompst.htm>».

⁵⁶ Les raisons de cette différence peuvent également concerner des services inconnus de la SFAP, des services sur le point d'ouvrir, ou des divergences d'appellation.

Au niveau de la littérature, nous avons sélectionné 6 articles qui traitent de développement des soins palliatifs au niveau régional: 60, 61, 62, 63, 64, 65.

Enfin, nous citerons l'adresse Internet de la Ligue nationale contre le cancer: «<http://www.ligue-cancer.asso.fr>».

4.1.8 Italie

En Italie (30), les soins palliatifs se sont développés dès la **fin des années 70** sous l'impulsion d'un professeur de l'Institut national du cancer à Milan, grâce aussi aux activités de la Fondation Floriani et d'une association bénévole de soins à domicile (Volontori Italiani Domiciliari per l'Assistenza ai Soferrenti, VIDAS). En 1980 apparaît le premier service de soins à domicile (26). L'Italie est donc, avec la Suède, le seul des sept pays comparés dans l'étude de D. Clark (26) qui ait commencé par fonder des structures autres que des établissements de soins. En 1986 est créée la Société italienne de soins palliatifs (ISPC), dont les membres ont passé de 30 à 1'300 entre 1986 et 1997. En 1989 est créée l'Ecole italienne de médecine et de soins palliatifs; mais les soins palliatifs ne sont pas encore reconnus comme une spécialité médicale ni infirmière. En 1995, l'ISPC recense les structures de soins palliatifs existantes: elle compte 169 unités de soins palliatifs (basées dans une structure hospitalière), dont 69 sont des structures privées, et dont 70% sont dirigées par des médecins anesthésistes et moins de 10% par des oncologues. Seuls 50% des centres disposent d'un(e) psychologue, et 35% d'un(e) assistant(e) social(e); les autres professions sont encore moins représentées (30).

Le développement des soins palliatifs en Italie dépend donc beaucoup des initiatives locales et privées, et du financement par des organisations de bienfaisance. Une législation nationale fait défaut. Néanmoins, le gouvernement a créé une commission chargée d'étudier la question des soins palliatifs, dont les recommandations n'avaient pas encore paru fin 1999 (26).

La distribution des ressources sanitaires est très inégale entre différentes parties du pays (le Nord étant le plus favorisé, l'Italie du centre occupant une position intermédiaire, et le Sud étant très défavorisé). Enfin, les données épidémiologiques montrent que le nombre de décès dus au cancer s'élève à 160'000 par année, alors même que la planification sanitaire met toujours l'accent sur les hôpitaux de soins aigus (30).

Il existe quatre modèles d'organisation des soins palliatifs (30):

- le modèle du centre régional («district model»). Ce modèle est basé sur l'existence de centres sanitaires régionaux assurant des soins à domicile placés sous la responsabilité du médecin traitant (généraliste); le spécialiste en soins palliatifs n'a qu'un rôle de consultance. Les avantages que présente ce modèle sont les suivants: accessibilité étendue, économie, continuité des soins, diffusion de la connaissance, facilitation de la communication avec d'autres structures, accessibilité aux médicaments et au matériel spécialisé. La situation actuelle, toutefois, est grevée des difficultés suivantes: manque de connaissances des généralistes en matière de soins palliatifs, difficultés d'organisation, distribution géographique inhomogène des centres, besoin «culturel» d'aller à l'hôpital quand on doit se faire soigner, couverture médicale non permanente, salaires bas ne motivant pas les professionnels à y travailler, et enfin interdiction faite aux infirmières du centre de pratiquer certains gestes techniques (comme des injections i.v., sic!);
- le modèle de l'hôpital. Dans ce modèle, qui est un système d'hospitalisation à domicile, c'est le spécialiste hospitalier, le plus souvent un gériatre et non un généraliste, qui a le rôle de coordinateur. Le système implique une visite quotidienne du médecin, et deux heures de

soins infirmiers disponibles 24h sur 24. Il n'existe que quatre centres offrant cette possibilité, tous dans le nord de l'Italie. Les raisons de la faiblesse de ce développement sont l'opposition des généralistes, qui ressentent le programme comme une compétition, et le manque d'intérêt des médecins hospitaliers pour le travail communautaire. Les avantages que présente ce modèle sont les suivants: la disponibilité de médecins de différentes spécialités médicales, dont les soins palliatifs, la continuité hôpital-domicile et la simplification de l'organisation (centralisation). La situation actuelle, toutefois, est grevée des difficultés suivantes: coûts élevés, accessibilité limitée, mauvaise intégration avec les services de soins à domicile, hospitalisation de l'environnement familial.

- le modèle de l'unité de soins palliatifs. Comme dit plus haut, ces unités sont le plus souvent basées dans une structure hospitalière (moins de 10% sont des centres indépendants) et sont dirigées dans 70% des cas par des médecins anesthésistes. Les avantages que présente ce modèle sont les suivants: savoir spécialisé disponible sur place, collaboration et continuité des soins avec l'hôpital, simplification de l'organisation et interaction possible avec les équipes de tous les services hospitaliers. La situation actuelle, toutefois, est grevée des difficultés suivantes: désorganisation dans les soins, absence de standards de qualité, rareté des unités existantes, tendance à déresponsabiliser les généralistes et les équipes de soins à domicile.
- le modèle privé. C'est le modèle des organisations charitables, à but non lucratif, qui se sont créées pour combler les manques des services publics, tout en les stimulant à se développer. Aujourd'hui, certaines de ces organisations sont mises en danger par les services publics eux-mêmes; d'autre part, d'autres organisations privées, profitant de la lenteur du développement des services publics, sont en plein essor, qui offrent des soins à domicile pour les patients souffrant d'affections gériatriques et oncologiques. Quoique techniquement fiables, ces structures n'ont pas les compétences nécessaires pour prendre en charge des patients en phase avancée d'un cancer. Les avantages que présente ce modèle sont les suivants: enthousiasme et dynamisme des organisations, capacité à promouvoir l'information au public en matière de soins palliatifs, autonomie, ressources financières généralement étendues, création le plus souvent pour répondre à des besoins réels. La situation actuelle, toutefois, est grevée des difficultés suivantes: ressources financières variables, articulation difficile avec les services publics, caractère souvent très régional, organisation laissant parfois à désirer, certaines organisations divisées entre deux manières d'agir: par soutien direct ou indirect.

4.1.9 Norvège

Selon un article paru en 1998 (75), la Norvège a depuis de nombreuses années mis l'accent sur la formation et la formation continue en soins palliatifs; les soins palliatifs figurent dans l'enseignement prégradué de la médecine depuis 1984 et, depuis cette même année, tous les médecins diplômés doivent apporter la preuve d'une formation continue dans ce domaine. D'autre part, la Norvège a fortement encouragé le développement des équipes mobiles destinées à appuyer les équipes hospitalières et des consultations ambulatoires, dont le nombre a atteint 211 unités au cours des quinze années écoulées entre 1981 et 1996; l'accent étant résolument placé sur les prises en charge ambulatoires, la première unité de soins palliatifs ne s'est ouverte qu'en 1995. Enfin, le premier professeur de médecine palliative a été nommé en 1994.

4.1.10 Pays-Bas

La seule information spécifique, ou presque, dont nous disposons pour les Pays-Bas est celle de l'existence d'un réseau d'organisations impliquées dans les soins palliatifs. Ce réseau, créé en 1996 et sis à Bunnik, est intitulé «Network Palliative Care for Terminally Ill Patients» (NPTN); il a également ouvert un site Internet, pour l'instant extrêmement sommaire, à l'adresse «<http://www.palliatief.nl>».

D'autre part, l'article de D. Clark fréquemment cité ci-dessus (26) donne les informations suivantes: c'est en 1972 déjà qu'une organisation nommée «Beyond the last city» se constitue pour promouvoir l'amélioration des soins terminaux; elle apporte son appui en 1975 à un centre de long séjour de Rotterdam désireux d'améliorer la qualité de ses soins terminaux. Le projet alors mis en route se développe jusqu'en 1985 et contribue à faire progresser l'intérêt pour les soins terminaux. Ce n'est toutefois qu'en 1991 que s'ouvre le premier hospice à Vleuten, suivi de l'ouverture d'une unité de soins palliatifs par le centre de long séjour de Rotterdam en 1993, puis de l'ouverture d'un hospice en 1994 à Rozendaal. Fin 1999, il existe 12 hospices aux Pays-Bas, plus 4 qui offrent des soins de haute intensité («high care»); tous sont des organisations indépendantes, dont certains d'orientation ouvertement chrétienne. Il n'existe à cette même date que deux unités hospitalières de soins palliatifs.

Actuellement, un service de soins palliatifs est disponible dans 2% seulement des centres de long séjour et de repos, et trois seulement des neuf centres régionaux du cancer bénéficient de la présence d'un consultant en médecine palliative; de surcroît, sur 144 hôpitaux de soins aigus, 7 seulement comptent une équipe mobile de soins palliatifs. Enfin, au chapitre des soins à domicile, il existe 240 services bénévoles et 46 initiatives professionnelles, dont certaines offrent un appui spécialisé dans certains domaines.

Les réformes prévues consisteront à essayer d'intégrer la dotation en hospices dans le système public de santé, et à créer six centres académiques de soins palliatifs. Une chaire de soins palliatifs est également en projet.

4.1.11 Royaume-Uni

Le Royaume-Uni est le berceau des soins palliatifs, puisque le premier hospice (St Christopher's Hospice) fut fondé à Londres en 1967 par Dame Cicely Saunders. C'est aussi, par conséquent, le pays dans lequel les soins palliatifs sont le plus développés: une enquête de la Communauté européenne réalisée en 1990 a en effet montré qu'en 1989, seuls 5% des patients atteints de cancer recevaient des soins dans une unité de soins palliatifs, mais aussi que cette proportion tombait à 1% si l'on excluait le Royaume-Uni! (78).

Un article paru en 1998 (31) pourra être consulté avec profit au sujet du développement des hospices et des soins palliatifs spécialisés au Royaume-Uni.

Pour ce pays, nous avons eu principalement recours au site Internet du «Hospice Information Service» fondé en 1977 à Londres, au St Christopher's Hospice. Son adresse est la suivante: «<http://www.hospiceinformation.co.uk/>». Il effectue un recueil annuel des données en provenance de toutes les structures de soins palliatifs et terminaux au Royaume-Uni et en Irlande, et publie au début de chaque année un répertoire des différentes structures et du type de prestations offertes. De surcroît, une enquête annuelle est conduite chaque année depuis 1997, qui mesure des paramètres plus spécifiques comme le nombre d'admissions, de sorties et de décès, les lieux d'accueil de jour, le nombre de patients pris en charge par les équipes de soins à domicile.

Lors de notre dernière visite du site, le 13 mars 2001, les données présentées datent de janvier 2000. Nous en résumons l'essentiel ci-dessous.

Au Royaume-Uni, les soins palliatifs sont offerts aussi bien par des organisations à but non lucratif que par des structures du système public de santé («National Health Services», ci-après NHS). Il existe un total de 220 unités de soins palliatifs, totalisant 3'207 lits. La majorité de ces unités sont des établissements à but non lucratif («Voluntary Hospice Units»), qui comptent 147 unités totalisant 2'192 lits. Il est à noter que ces unités comprennent 21 hospices pour enfants, totalisant 159 lits, et 3 hospices réservés aux patients souffrant du SIDA, totalisant 72 lits. Viennent ensuite les unités gérées par les NHS, soit 56 unités totalisant 600 lits, puis deux types d'établissements (apparemment également à but non lucratif) qui sont les «Marie Curie Centres» (10 unités totalisant 270 lits) et les «Sue Ryder Homes» (7 unités totalisant 145 lits).

Le nombre total de lits de soins palliatifs est ainsi de 52 lits par million d'habitants. La taille moyenne d'une unité est de 15 lits, la taille la plus fréquente est de 10 lits. La durée moyenne de séjour est de 13 jours. Le nombre de nouveaux patients par année est estimé à 40'000 et le nombre de nouvelles admissions par année est estimé à 56'000. Le nombre de décès par année survenant dans une unité de soins palliatifs est de 29'000, et 49% des admissions se terminent par une sortie à destination d'un autre lieu de vie. Il est estimé que 19% de tous les décès par cancer se produisent dans une unité de soins palliatifs.

Il existe d'autre part 338 services de soins palliatifs communautaires, 61 équipes de soins infirmiers spécialisés à domicile («extended nursing care at home»), 234 centres d'accueil de jour («day hospices/centres»), 118 services infirmiers de soutien hospitalier («hospital support nursing services»), et 215 équipes hospitalières de soins palliatifs/soutien («hospital palliative care/support teams»).

En ce qui concerne les soins palliatifs à domicile, il est estimé que 135'000 patients par année en bénéficient, et que 100'000 nouveaux patients en bénéficient par année; il est également estimé que 60% au moins des patients décédant de cancer sont suivis par des équipes de soins à domicile.

Les structures d'accueil de jour offrent en moyenne 13 places; il est estimé qu'elles desservent 9'000 patients par semaine et 28'000 nouveaux patients par année.

Enfin, 155'000 personnes environ décèdent de cancer au Royaume-Uni par année, dont 25% meurent à la maison.

Il est encore à noter que le Royaume-Uni dispose de 10 chaires de soins palliatifs, et que les soins palliatifs sont reconnus comme une spécialité médicale depuis 1987; mais ce statut reste problématique et les questions suivantes se posent: comment est-on venu à en faire une spécialité? créer une nouvelle spécialité est-il le meilleur moyen de répondre aux déficits de formation? est-ce maintenable à long terme? De surcroît, il semble que les soins palliatifs constituent un domaine où il est particulièrement difficile d'établir les bases d'une médecine fondée sur des preuves (26).

Il existe également une association dénommée «National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services». Il s'agit de l'organisation faîtière et de l'organe représentatif des institutions de soins palliatifs, fondée en 1991 avec le statut d'organisation à but non lucratif. Cette association sise à Southampton exploite un site Internet à l'adresse suivante: <<http://www.hospice-spc-council.org.uk>>.

Enfin, le rapport d'un groupe de travail paru en 1998 (76) traite de la planification et de la gestion des soins palliatifs destinés à la communauté; si ce long document (une quarantaine de pages) n'a pu être analysé dans le détail, nous en citerons tout de même une section consacrée aux critères d'éligibilité pour les soins palliatifs. Les réflexions concernent ici une banlieue de Londres de

240'000 habitants environ (Hillingdon), dont 14% ont plus de 65 ans et consomment 70% des prestations sociales. Chaque année, 31% des décès sont dus au cancer, ce qui signifie que 69% des décès concernent des personnes souffrant d'autres affections et, en particulier, concernent des personnes âgées: 27% des décès se produisent dans les maisons pour personnes âgées («home deaths»). Beaucoup de personnes âgées meurent d'affections mal déterminées (elles sont «simplement» vieilles et en train de mourir), ce qui entraîne à se demander quel soutien de type palliatif pourrait leur être apporté.

Les structures de soins palliatifs déjà existantes sont une unité de soins palliatifs financée par le gouvernement, une équipe mobile basée dans la communauté, et des activités bénévoles sous forme d'accompagnement à domicile («hospice-at-home») et de suivi de deuil. Toutes ces structures ont développé des liens efficaces les unes avec les autres.

Les principes utilisés pour définir les critères sont les suivants: le groupe de travail a choisi de privilégier l'équité, c'est-à-dire d'ouvrir les soins palliatifs aux personnes âgées, aux personnes plus jeunes souffrant de handicaps, et aux personnes atteintes de démence («dementia»), et de ne pas définir de limites dans le temps aux soins palliatifs. Le contrôle des symptômes ne constitue qu'une partie des critères, qui s'appuient plutôt sur le concept de souffrance globale (y compris d'ordre psychosocial et spirituel). La définition des soins palliatifs adoptée prend en compte le fait que différents patients peuvent présenter des besoins différents à des moments différents de leur maladie.

Dans le chapitre final, intitulé «The way forward - Policy and practice», le Dr Derek Doyle, vice-président du «National council for hospice and specialist palliative care services», termine la conférence en résumant les différents modèles d'intervention possibles.

En premier lieu, il distingue trois niveaux de soins palliatifs: les soins palliatifs, qui peuvent être dispensés par tout soignant de manière routinière, les interventions palliatives («palliative procedures») comme radiothérapie, chimiothérapie, stomies etc., et les soins palliatifs spécialisés, destinés à résoudre des problèmes particulièrement complexes. Il est estimé que, de toutes les personnes nécessitant des soins palliatifs, seules 10 à 15% auront besoin de soins palliatifs spécialisés.

En ce qui concerne les soins de premier recours, le Dr Doyle estime que les compétences en soins palliatifs ne cessent de croître, en particulier chez les médecins généralistes (chez lesquels les compétences croissent probablement davantage que chez les médecins hospitaliers). Mais il pense aussi que les visites à domicile des médecins vont continuer à décroître, en particulier hors des heures ouvrables. Un autre problème qu'il soulève est celui du (trop) grand nombre de professionnels impliqués pour chaque patient (11,5 d'après une étude menée par lui), qui va dans le sens contraire à celui qui est désiré, c'est-à-dire celui d'une continuité dans les soins et d'un accès rapide à une information fiable concernant le patient. De son avis, le pourcentage de morts à domicile continuera à décroître, moins en raison d'un problème de santé publique qu'en raison d'une attitude générale de la société. Il soulève également la question du vieillissement de la population et insiste sur un aspect rarement mentionné, à savoir que les personnes âgées dépendantes ont le sentiment d'être un fardeau pour la société, en particulier du point de vue financier. Le vieillissement de la population s'accompagnera également d'une augmentation du nombre de personnes souffrant d'une maladie «pré-terminale», c'est-à-dire d'une maladie incurable dont le pronostic s'étend sur des années, et qui ne nécessite aucune intervention médicale spécialisée; ce type de patients représente un grand défi pour les soignants qui ont à définir ce qu'ils peuvent leur apporter d'utile. En ce qui concerne les personnes âgées institutionnalisées, la grande

difficulté est de tracer la frontière entre ce qui relève de la gériatrie spécialisée et des soins palliatifs spécialisés.

Les principaux prestataires de soins palliatifs, à l'avenir, seront d'une part les professionnels de premier recours, d'autre part les membres de l'entourage; et ces deux catégories de soignants auront besoin de soutien et de formation.

Dans un autre ordre d'idées, un article paru en 1995 (21), intitulé «Contracting for palliative care», investigate le rôle des autorités chargées d'acheter les prestations dans le contexte du développement des soins palliatifs au Royaume-Uni. Enfin, un article paru en 1998 (4) traite de l'implantation régionale d'une politique nationale en matière de traitement du cancer; une section est consacrée spécifiquement aux stratégies à suivre pour l'implantation des soins palliatifs.

4.1.12 Suède

C'est en 1977 (26) qu'est créé le premier service spécialisé de soins palliatifs en Suède, à Motala, sous la forme d'un programme d'hospitalisation à domicile («hospital-based home care service») disponible 24h sur 24. Dans un contexte où 85% des décès interviennent en institution (mais où il existe des préférences pour mourir à domicile), ce programme constitue une alternative, et non un complément, à l'hospitalisation classique.

Le programme commence par opérer à petite échelle, desservant principalement des patients de type gériatrique, et totalisant 10'000 journées d'«hospitalisation» durant sa première année d'activité. Plus tard, cinq équipes couvrent tout le comté d'Ostergötland.

En 1979 paraît un rapport au niveau national qui encourage de tels développements, tout en rejetant explicitement le modèle des institutions indépendantes pour les soins aux mourants (modèle des hospices). La Suède est donc, avec l'Italie, le seul pays des sept pays comparés dans l'étude de D. Clark (26) qui ait commencé le développement des soins palliatifs par des structures autres qu'institutionnelles; comme mentionné plus haut, elle est aussi le seul pays avec l'Espagne qui ait, dès le début, intégré les soins palliatifs au système de santé public. En 1995, une commission gouvernementale assigne aux soins palliatifs le même degré de priorité qu'aux affections aiguës potentiellement létales («life-threatening acute illness»).

A fin 1999, la Suède compte 67 équipes spécialisées dont l'organisation est variable; ces équipes sont souvent basées dans un hôpital, mais aussi en médecine générale («in general practice»).

Une étude parue en 1993 (49) résume les soins et l'organisation nécessités par les patients en phase terminale de leur maladie qui ont été suivis par l'équipe de soins à domicile de l'hôpital de Motala; cette étude recense 179 cas suivis sur une période de 10 ans, entre 1977 (date de la création du service) et 1986. Les résultats principaux sont les suivants: 70% des patients proviennent de services de soins aigus. La médiane de la durée des soins est de 36 jours. Le besoin d'aide dans les activités de la vie quotidienne constitue un prédicteur significatif de la durée de survie. 96% des patients nécessitent un traitement antalgique, et 78% nécessitent la mise à disposition de diverses ressources, dont des lits d'hôpital. Pour le succès de la démarche, la présence d'un entourage capable de fournir les soins de base est indispensable, ainsi que la disponibilité permanente (jour et nuit) d'un soutien médical et infirmier, et d'un lit d'hôpital en cas de besoin. Le programme a permis à 89% des patients qui le désiraient de mourir à domicile. En conclusion, le modèle de Motala d'hospitalisation à domicile peut remplacer les soins hospitaliers pour des patients sélectionnés, à condition d'avoir l'accord à la fois du patient et de son entourage.

4.2 RECHERCHE MANUELLE

4.2.1 Méthode

Dans cette section, nous présentons les résultats de la recherche manuelle de littérature, c'est-à-dire les points essentiels ressortant d'articles qui n'ont pas été trouvés par le biais de la revue de littérature, mais qui ont été découverts au hasard des lectures ou remis par d'autres personnes au cours de l'enquête. Une partie des articles ainsi trouvés ont d'ailleurs été exploités dans la section précédente. Dans cette section, nous n'avons conservé que ceux qui traitent d'estimation des besoins ou de modèles d'organisation et de l'impact de ces derniers. Les résultats tirés de 5 articles sont présentés ci-dessous par ordre chronologique de publication décroissant.

4.2.2 Résultats

Une revue systématique de la littérature parue en 2000 (14) a estimé les besoins de deux manières. Dans l'approche épidémiologique, en se basant sur la mortalité due à des affections spécifiques et la durée des symptômes jusqu'au décès des patients, il est estimé qu'il est nécessaire de mettre sur pied des prestations d'antalgie pour 2'800 patients décédant de cancer et 3'400 patients décédant d'autres affections par million d'habitants et par année. En se basant sur l'utilisation des services comme indicateur des besoins, il est estimé que 700 à 1'800 patients souffrant de cancer et 350 à 1'400 patients souffrant d'autres affections requièrent l'intervention d'une équipe de soutien ou de soins à domicile spécialisés, et que 400 à 700 patients souffrant de cancer et 200 à 700 patients souffrant d'autres affections requièrent une hospitalisation pour des soins terminaux (ces chiffres s'entendent également par million d'habitants et par année). La dotation actuellement recommandée, soit 40 à 50 lits de soins palliatifs par million d'habitants, ne suffit donc pas à répondre à tous les besoins, en particulier dans le domaine du contrôle de la douleur cancéreuse.

Une revue systématique de la littérature parue en 1999 (12) a étudié l'impact des modèles de soins palliatifs sur la satisfaction, l'opinion et les préférences des usagers durant les 20 dernières années; 83 publications pertinentes ont été identifiées. Pour l'Amérique du Nord, aucune tendance fiable n'a pu être reconnue, avant tout en raison de défauts méthodologiques. Au Royaume-Uni, les bénéficiaires sont plus satisfaits des soins palliatifs dispensés par des unités spécialisées ou par des équipes mobiles que des soins palliatifs dispensés dans les hôpitaux de soins généraux. Cependant, l'article conclut à la nécessité d'autres études pour définir les priorités des bénéficiaires en termes de soins aux patients non cancéreux en fin de vie, en raison de la pénurie actuelle d'études exhaustives et de qualité.

Une autre revue systématique de la littérature parue en 1997 (11) a étudié l'impact de différents modèles de soins palliatifs sur la qualité de vie, le bien-être psychologique et la motivation des patients; cette revue a porté sur un total de 40 publications, dont 7 études randomisées contrôlées. Dans les unités de soins palliatifs et les services multisites, les soins palliatifs résultent en un meilleur contrôle de la douleur que les soins hospitaliers traditionnels ou les soins à domicile (mais les publications qui conduisent à cette conclusion présentent des faiblesses méthodologiques). Les équipes hospitalières consultantes en soins palliatifs pourraient améliorer le contrôle de la douleur chez les patients qui décèdent à l'hôpital (mais ces données sont tirées de recherche à caractère non expérimental). Enfin, les données limitées disponibles à ce sujet n'ont pas montré que les équipes de soins palliatifs à domicile, infirmières de liaison ou équipes consultantes, ont un impact sur la qualité de vie des patients décédant à domicile.

Un article paru en 1995 (40) décrit la situation des soins palliatifs dans le canton du Tessin où, en 1989, 70-80% de tous les patients souffrant de cancer décédaient à l'hôpital. En 1990, un projet pilote de soins palliatifs est mis en place pour la région du Sottoceneri (170'000 habitants), sous la forme d'un programme de soins ambulatoires qui a pour objectif principal de favoriser la possibilité de décéder à domicile. Les objectifs sont détaillés au niveau de 4 groupes cibles principaux:

- bénéficiaires: amélioration de la qualité de vie, réduction du fardeau imposé aux proches, soutien, y compris pendant l'hospitalisation, occasion d'expérimenter la solidarité familiale et sociale pendant la maladie et la mort;
- prestataires de première ligne: coordination, soutien professionnel et logistique;
- prestataires spécialisés: soutien, amélioration des compétences, formation permanente et recherche;
- société: développement de la solidarité, réintégration de la maladie grave et de la mort, amélioration de la collaboration entre le secteur privé et le secteur public, économies.

Les programmes basés dans deux institutions (Hospice Mendrisio et Hospice Lugano) sont décrits en détail. Une analyse rétrospective indique que les patients soignés dans le cadre d'un tel programme sont moins souvent hospitalisés au cours des 3 derniers mois de leur vie et que, en cas d'hospitalisation, leur durée de séjour est plus brève.

En 1990 enfin, une étude anglaise (15) a montré que, pour un district de 386'000 habitants, une unité de 16 lits de soins palliatifs suffisait à répondre aux besoins; il est estimé que 210 patients par année sont susceptibles de bénéficier de cette structure, dont 100 sont adressés par leur médecin traitant et 110 par les hôpitaux de proximité (dans un rayon maximal de 25 kilomètres).

4.3 REVUE DE LA LITTÉRATURE

4.3.1 Objectif

Cette revue de littérature a pour objectif d'identifier des modèles existants d'organisation des soins palliatifs ayant fait l'objet de publications scientifiques.

4.3.2 Méthode

La revue de littérature est effectuée entre le 12 et le 15 février 01 dans les deux bases de données Medline et The Cochrane Library (ci-après Cochrane). Elle porte sur les années 1995 à 2001. Un bloc de mots-clés a été défini pour restreindre la recherche au domaine des soins palliatifs, sous la forme suivante:

«palliative care or palliative medicine or end-of-life care or end-of-life medicine»

Ce bloc a ensuite été combiné avec différents autres mots-clés visant à sélectionner les articles portant sur l'organisation des soins palliatifs.

Dans un premier temps, les articles ont été sélectionnés sur la base de leur titre. Le tableau ci-dessous présente les résultats de la recherche et de cette sélection dans les deux bases de données pour chaque mot-clé (toujours combiné avec le bloc de mots-clés précédemment mentionné), présenté par ordre alphabétique des mots-clés. Il est à noter que, lorsqu'un article trouvé par un certain mot-clé a été retenu comme pertinent pour notre étude, il n'est plus comptabilisé comme

article retenu par la suite, même si un autre mot-clé permet d'y accéder aussi. Il est à noter aussi que certains articles identifiés par la recherche de littérature n'ont pas été retenus car ils avaient déjà été trouvés par la recherche manuelle.

Mots-clé	Nombre d'articles trouvés dans Cochrane	Nombre d'articles retenus dans Cochrane	Nombre d'articles trouvés dans Medline	Nombre d'articles retenus dans Medline
access to care	0	0	1	0
bed utilization	1	0	2	0
health care delivery	13	0	10	0
health policy	26	0	27	2
health services delivery	7	0	0	0
hospice beds	0	0	2	0
hospice care	25	0	288	4
implementation	5	0	43	1
manpower	1	0	0	0
models	35	2	63	1
organization	29	4	78	1
planning	15	0	102	4
program	21	0	112	6
public health	10	0	12	0
resource allocation	17	1	4	0
standards	12	0	51	3
workforce	0	0	1	0
TOTAL	217	7	796	22

Sur un total de 1'013 articles fournis par la recherche par mots-clés, seuls 29, soit 3%, ont donc été retenus sur la base de leur titre. Parmi ces 29 articles, 3 n'ont pu être commandés à temps (ils n'étaient disponibles qu'à l'étranger), et 3, quoique commandés, ne sont pas arrivés dans les délais nécessaires, ce qui ramène à 23 le nombre d'articles exploitables, dont 12 ont été mentionnés dans les sections précédentes du rapport (en particulier pour la section traitant des différents pays), et 2 ont été rejetés dans un deuxième temps comme peu pertinents après lecture détaillée. Ce sont donc les résultats tirés de 9 articles qui sont présentés ci-dessous, par ordre chronologique de publication décroissant.

4.3.3 Résultats

Une étude parue en 2000 (2) investigate de manière prospective les facteurs susceptibles de favoriser ou au contraire d'empêcher le retour à domicile de 100 patients consécutifs quittant un hôpital de soins aigus (leur état ne nécessitant plus de soins aigus ni de soins palliatifs spécialisés). De ces 100 patients, 59 retournent à domicile et 41 sont transférés dans un hospice, ce qui répond aux désirs de 76% des patients et de 90% des familles. L'âge avancé du patient et de son entourage et la présence de dépendance fonctionnelle et de troubles cognitifs chez le patient s'accompagnent d'une moindre

probabilité de retour à domicile. Enfin, pour 13 patients, un soutien physique accru à domicile aurait pu favoriser le retour à domicile.

Une revue systématique de la littérature parue en 1999 (39), incluant 41 études publiées entre 1978 et 1996, vise à comparer l'efficacité de différents modèles de prestation des soins palliatifs. Les auteurs concluent qu'ils sont loin d'être arrivés à identifier des services de soins palliatifs de qualité, efficaces et appropriés, en particulier en raison de l'absence de définition de termes comme hospice, soins palliatifs, soins à domicile, soins traditionnels etc. De surcroît, les groupes contrôle et les groupes faisant l'objet d'une intervention sont mal définis, les résultats recouvrent un large spectre de paramètres dont l'importance clinique n'est pas toujours claire, les patients et leur entourage sont rarement consultés quant aux résultats désirés. La plupart des études concernent une population d'adultes souffrant de cancer; peu de recherches sont actuellement disponibles pour les populations pédiatriques et/ou de patients souffrant d'autres affections que le cancer. Enfin, des 11 essais contrôlés randomisés identifiés par la revue, aucun ne fournit l'information minimale nécessaire à guider des décisions cliniques ou politiques.

Une étude parue en 1999 (13) évalue l'impact d'un service de soins palliatifs à domicile sur le lieu de décès. Elle porte sur 229 patients dont 43 constituent un groupe contrôle et 186 sont assignés au programme d'hospitalisation à domicile. Les résultats ne permettent pas de montrer si le fait d'être soigné à domicile a permis à davantage de patients de mourir à domicile.

Une autre revue systématique de la littérature parue en 1998 (8) porte sur une population de patients souffrant de cancer en phase terminale. Elle a pour objectif de déterminer s'il existe des données parlant en faveur d'une amélioration de la qualité des soins lorsque les patients et leur entourage sont pris en charge par des équipes pluridisciplinaires spécialisées en soins palliatifs. Elle inclut 18 études, dont 5 sont des essais contrôlés randomisés. Elle arrive à la conclusion selon laquelle les équipes spécialisées améliorent la satisfaction des patients et de leur famille, et identifient et prennent en charge davantage des besoins de ces derniers qu'une équipe traditionnelle. De plus, l'approche pluridisciplinaire réduit le coût global de la prise en charge en réduisant le temps que les patients passent dans des hôpitaux de soins aigus. Toutefois, les commentateurs de Cochrane estiment que les conclusions mentionnées ci-dessus sont à prendre avec précaution, compte tenu de la qualité médiocre de certaines données. Il faut attendre les résultats d'une recherche plus rigoureuse avant de parvenir à une estimation définitive de l'utilité de telles équipes.

Un article paru en 1998 (5) a étudié les coûts engendrés par et l'efficacité d'un programme de soins palliatifs basé dans une structure hospitalière, concrètement constitué d'une infirmière à plein temps et d'un médecin chirurgien à 10%. Le programme s'adresse à des patients atteints de cancer incurable. En termes d'efficacité, le groupe suivi par le programme a tendance à survivre plus longtemps (mais il est possible que cela reflète un biais de sélection). En termes de coûts, le programme s'auto-finance: les économies réalisées dans l'utilisation des ressources hospitalières égalent et même dépassent les coûts de fonctionnement du service, le programme ne pratique pas de sur-utilisation des soins à domicile, et l'équivalent du coût de 6 journées d'hospitalisation par patient suffit à couvrir les frais du programme.

Une étude parue en 1998 (3) compare de manière rétrospective deux séries de patients souffrant de cancer et nécessitant des soins palliatifs, soit 171 patients admis dans un hôpital de soins généraux et 116 patients admis dans un hospice. Les patients admis en hospice le sont plus souvent en vue d'une gestion des symptômes et en particulier de la douleur, moins souvent pour des soins terminaux, que les patients admis en hôpital de soins généraux. La durée de séjour en hôpital de soins généraux est significativement plus longue, les patients y sont soumis à davantage

d'investigations, et les observations médicales figurant dans le dossier répondent à moins de critères minimaux de qualité (les déficits majeurs concernant l'examen clinique, le suivi de l'évolution et l'absence de consignation de la mort).

Une revue systématique de la littérature parue en 1997 (10), portant sur des patients hospitalisés mourant de cancer ou de SIDA, hommes ou femmes, entre 14 et 92 ans, a pour objectif d'évaluer différents modèles de prestation de soins palliatifs à l'intérieur des structures hospitalières. Elle porte sur 8 études. Les conclusions en sont qu'il est difficile de comparer ces différents modèles, qui se sont chacun développés dans un contexte très localisé de besoins et de ressources, et qu'il sera nécessaire de se livrer à davantage de travaux de recherche à ce sujet.

Une étude parue en 1997 (19) a pour objectif de recueillir le point de vue des prestataires de soins sur l'estimation des besoins en soins palliatifs. Les conclusions des auteurs sont les suivantes: l'estimation des besoins peut potentiellement influencer de manière importante le budget et la prestation de services, mais toutes les commissions sanitaires ne font pas cette estimation. Cela n'est pas dû à un manque d'intérêt (très présent, au contraire), mais plutôt à un manque de connaissances techniques allié à un manque d'implication au niveau local.

Enfin, un essai contrôlé randomisé paru en 1996 (6) a pour objectif d'évaluer le rapport coût-efficacité de deux modes de prise en charge de patients souffrant d'un cancer en phase terminale dont l'espérance de vie est estimée à moins d'une année. Le premier mode de prise en charge est traditionnel; dans le deuxième mode de prise en charge, deux infirmières constituent un service de coordination et d'adaptation individuelle des prestations au niveau régional (district). L'étude porte sur une centaine de patients dans chaque groupe. En termes d'efficacité, la seule différence entre les deux groupes porte sur une meilleure gestion des nausées et vomissements dans le groupe bénéficiant du service de coordination. En termes de résultats cliniques, il n'y a aucune différence significative. En termes de coûts, le service de coordination réalise des économies significatives. Cependant, d'autres études sont nécessaires pour confirmer et généraliser ces résultats.

4.4 MODELES D'ORGANISATION: SYNTHÈSE

Au terme de ce chapitre consacré à la recherche de modèles d'organisation des soins palliatifs, nous arrivons à la conclusion qu'il existe un très grand nombre d'informations, mais très peu de modèles au sens d'une approche organisatrice pré-définie, portant à l'échelle d'une région.

Les données ici rassemblées confirment que le développement des soins palliatifs, d'une part est relativement récent dans l'histoire des systèmes de santé, d'autre part s'est fait d'une manière largement «désorganisée», dans le sens où ce sont souvent des initiatives privées et presque toujours des initiatives locales qui ont constitué les premières étapes de ce développement.

Actuellement, bon nombre des pays étudiés ont toutefois publié des recommandations quant à l'intégration des soins palliatifs au sein du système de santé; on relèvera aussi une tendance à l'intégration des structures privées dans le système public.

Ci-dessous, nous résumons très brièvement la situation dans chacun des pays étudiés.

En Allemagne, il est reconnu aussi bien un déficit majeur de couverture des besoins qu'une articulation problématique entre organisations privées et organisation publique (où les soins palliatifs se sont jusqu'alors surtout développés dans des centres académiques).

En Australie, il existe un programme national de soins palliatifs, dans le cadre duquel un document «Stratégie» est paru en octobre 2000; ce programme offre également l'intérêt de proposer des indicateurs de prestation. Deux recensements de tous les services de soins palliatifs ont déjà été réalisés en Australie en 1997 et en 1998.

La Belgique est le seul pays dans lequel l'intégration des soins palliatifs ait été étroitement formalisée dans la législation, sous la forme d'une série d'Arrêtés Royaux. Il existe également un projet de programmation des soins palliatifs en voie de concrétisation au niveau national.

Au Canada, le programme régional d'Edmonton représente l'un des rares véritables modèles, en voie d'exportation dans d'autres régions du monde; au niveau national, un rapport adressé au Sénat en juin 2000 présente un état des lieux actualisé des soins palliatifs et formule des recommandations au gouvernement fédéral.

En Espagne, le programme de démonstration de l'OMS en Catalogne représente un autre modèle digne d'intérêt; des résultats sont présentés quant à l'état des lieux en 2000.

Aux Etats-Unis, les données disponibles mettent surtout l'accent sur les difficultés de financement des soins palliatifs dans le système actuel d'assurance.

En France, un recensement de tous les services de soins palliatifs a été édité pour la quatrième fois en 2000, et deux dossiers récents, l'un sous la forme d'un rapport d'information rédigé par un sénateur, l'autre sous la forme d'un document publié par la Caisse nationale de l'assurance-maladie des travailleurs salariés, font mention de recommandations pour le développement et l'intégration des soins palliatifs.

En Italie, la situation est surtout caractérisée par un grand déséquilibre entre les ressources attribuées aux différentes régions du pays, le Sud faisant figure de parent (très) pauvre.

La Norvège est un pays qui a fortement mis l'accent, d'une part sur le développement des équipes mobiles et des prises en charge ambulatoires, d'autre part sur la formation des médecins, prégraduée aussi bien que continue.

Aux Pays-Bas, le taux de couverture apparaît comme relativement bas; les courants actuels visent à réintégrer les structures privées dans le système public, et à créer des centres de référence en milieu académique.

Au Royaume-Uni, berceau des soins palliatifs, nous relèverons l'existence d'un centre d'information sur les soins palliatifs, qui non seulement opère un recensement des structures mais tient de véritables statistiques d'activités.

Enfin, la Suède est avec l'Espagne le seul pays qui ait d'emblée intégré les soins palliatifs dans le système public de santé; il est à noter qu'en 1979 déjà un rapport encourageait le développement des soins palliatifs au niveau national, et qu'en 1995 une commission gouvernementale assignait aux soins palliatifs le même degré de priorité qu'aux affections aiguës potentiellement létales.

En dernier lieu, les données fournies par la littérature sont elles aussi rares en ce qui concerne les modèles d'organisation. Les revues systématiques de littérature concluent dans leur ensemble à la nécessité de développer la recherche dans le domaine des modèles d'organisation; l'une d'elles souligne le fait que cette recherche devrait être désormais élargie à d'autres populations que celle des patients adultes souffrant de cancer.

5 SYNTHÈSE ET RECOMMANDATIONS

5.1 PREAMBULE

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

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

5.2 BILAN DE SITUATION DANS LE CANTON DE VAUD

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

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

Les soins palliatifs sont actuellement pratiqués le plus souvent au bénéfice de patients atteints de cancer. Ce constat reflète la capacité qu'ont les professionnels de lier aux affections

oncologiques un pronostic de proximité du décès, permettant de s'en tenir à la définition des soins palliatifs la mieux maîtrisée, celle qui se réfère à la fin de la vie.

Or, de nombreuses autres affections très répandues nécessitent des interventions palliatives, dont il est manifeste qu'elles ne sont actuellement pas proposées. Selon les statistiques vaudoises, 5'438 décès ont été enregistrés en 1997 dans le canton, dont un quart seulement sont attribuables au cancer, et 5% à des causes externes (accidents, suicides). Les insuffisances cardiaques ou respiratoires, les accidents vasculaires cérébraux sont des causes de décès très répandues; les souffrances accompagnant ces pathologies (douleurs, difficultés respiratoires, etc.) interviennent bien avant le décès et pourraient être traitées par les soins palliatifs. D'autres pathologies telles que les démences, les affections neurologiques ou les affections rhumatismales, sans être nécessairement rapidement fatales, engendrent des symptômes physiques et psychiques difficiles à contrôler sans recours aux techniques de médecine palliative.

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

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

- le niveau actuel de formation en soins palliatifs est très faible. Seule une petite minorité des médecins déclarent avoir reçu une formation spécifique au niveau prégradué, et ils ne

disposent que d'un temps limité pour la formation continue. La formation doit dépasser le stade de la sensibilisation au niveau prégradué déjà, afin de permettre aux médecins de premier recours d'être et de se sentir compétents dans des aspects tels que le contrôle des symptômes;

- il manque dans les CMS des compétences d'infirmières spécifiquement formées en soins palliatifs;
- des conseils spécialisés sont indispensables pour les médecins et pour les CMS, par une référence médicale et infirmière qui puisse être atteinte par téléphone en tout temps, et qui se déplace au besoin au domicile du patient pour un conseil en matière d'évaluation et de traitement;
- lorsque les besoins du patient augmentent, les prestations des CMS sont insuffisantes en intensité ainsi qu'en disponibilité, par exemple la nuit, en fin de semaine. Dans les trois régions ayant participé à l'expérience d'hospitalisation à domicile, la disparition du programme a été ressentie comme une lourde perte de ce point de vue;
- l'accès aux lits de toutes catégories est parfois difficile, ce qui peut dissuader de maintenir à domicile des patients potentiellement instables;
- il n'existe pas de lieu d'accueil de durée indéterminée, destiné aux patients dont l'entourage est absent ou dépassé et dont les besoins restent trop peu complexes pour justifier une entrée en CTR. Les EMS, en raison de la structure de leur clientèle, ne paraissent pas adaptés à l'accueil de patients jeunes dans ce genre de situation;
- en l'état actuel des appuis fournis par les réseaux, le temps consommé par la prise en charge de situations de soins palliatifs compromet souvent l'activité courante de la pratique privée;
- la rémunération est insuffisante, compte tenu du temps nécessaire aux aspects directs et indirects de la prise en charge.

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

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

- les médecins d'EMS n'ont pas tous suivi une formation spécifique en soins palliatifs;
- si le personnel soignant a souvent suivi une formation, celle-ci reste en général limitée à une sensibilisation et comporte peu de contenu de nature technique. Ces formations ne s'inscrivent en général pas dans le contexte d'un projet institutionnel;
- les instruments d'évaluation sont axés essentiellement sur le statut fonctionnel, et ne sont en conséquence pas adaptés à la détection des besoins en matière d'antalgie et de contrôle d'autres symptômes;
- l'implication de la psychogériatrie dans les soins palliatifs n'est pas manifeste, bien qu'elle soit indispensable à la fois pour une détection des besoins chez des patients dont les capacités de communication sont altérées et pour une prise en charge efficace de la souffrance psychique;
- les besoins de conseils auprès d'une antenne médico-infirmière spécialisée, déjà mentionnés au niveau communautaire, sont également présents pour les médecins et les équipes d'EMS;

- les ressources des EMS, comme celles des CMS, ne sont pas suffisantes lorsque les besoins des pensionnaires s'intensifient. L'EMS, étant un lieu de vie, pourrait aussi être un lieu d'intervention ponctuelle pour des soins spécialisés et renforcés de type hospitalisation à domicile;
- le financement forfaitaire des soins pour les patients vivant en EMS, prévu dans l'assurance de base, est inadéquat et constitue une barrière à l'accès aux soins palliatifs dès que ceux-ci deviennent complexes et exigent l'intervention de professionnels spécialisés.

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

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

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

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

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

Le niveau tertiaire (universitaire) est sous-développé. La Division de soins palliatifs du CHUV, bien qu'elle ait établi des contacts étroits avec certains services, doit faire face aux problèmes courants mentionnés ci-dessus. Sa fonction est exclusivement de consultation et elle ne dispose

d'aucun lit lui permettant d'accueillir des cas complexes, d'assumer une formation complète de stagiaires, ni de jouir d'une visibilité vis-à-vis des autres services comme de l'extérieur.

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

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

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

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

5.3 RECOMMANDATIONS

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

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

5.3.1 Objectifs

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

- Adopter des mécanismes de financement des différents niveaux de soins palliatifs qui garantissent la neutralité des acteurs (soignants et institutions de soins), du patient et de ses proches, quant au lieu de la prise en charge.
- Documenter, au niveau cantonal, le développement de l'offre et des activités de soins palliatifs par un système d'information commun à l'ensemble des réseaux.
- Informer le public des principes et du champ d'application de la politique cantonale de soins palliatifs et, au niveau des réseaux, des ressources à la disposition de chacun.

5.3.2 Proposition d'organisation

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

Niveau I (réseaux)

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

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

* certification obligatoire de formation postgrade en soins palliatifs

Les axes à développer sont:

- a. La formation des professionnels, des bénévoles et des proches du patient.
- b. La disponibilité d'un conseil téléphonique spécialisé permanent, médico-infirmier, ouvrant l'accès à des prestations au lieu de vie du patient lorsqu'une évaluation de cas est jugée nécessaire.
- c. Un accès sans délai aux ressources des niveaux II et III (sous réserve de réalisation des conditions d'accès propres à ces niveaux).

- d. Des structures d'accueil en milieu protégé, pour une durée indéterminée, destinées à des patients médicalement stabilisés nécessitant une aide dans les activités de la vie quotidienne, lorsque le maintien à domicile est impossible pour des raisons essentiellement sociales (y c. absence temporaire des proches).

Niveau II (régions)

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

Les axes à développer sont:

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

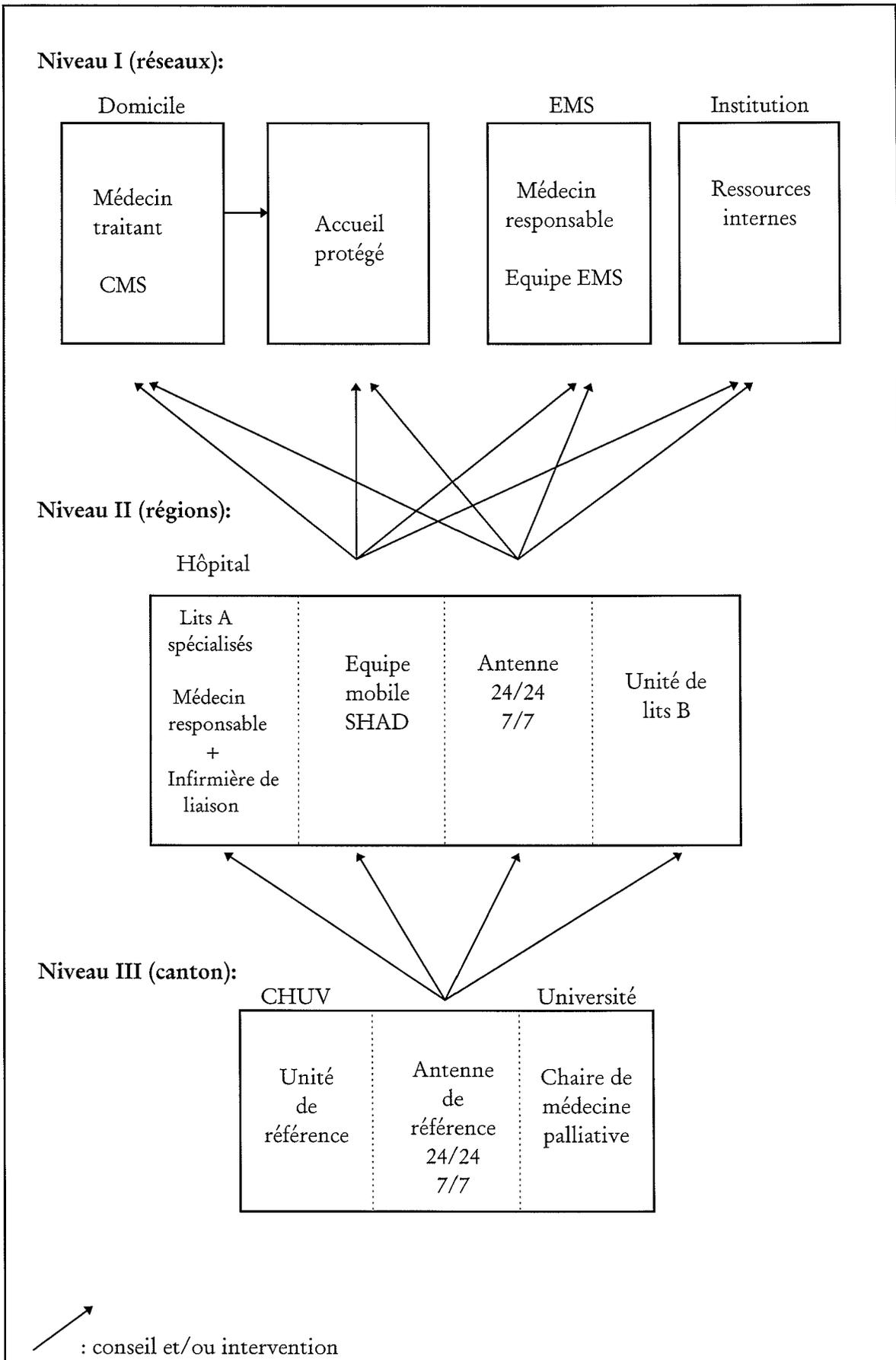
Niveau III (canton)

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

Les axes à développer sont:

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

Cadre cantonal



5.4 MODALITES DU RENFORCEMENT AU NIVEAU DES RESEAUX ET DES REGIONS

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

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

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

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

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

5.4.2 Equipe mobile et soins hospitaliers à domicile (SHAD)

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

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

EMS ou en institution) la possibilité de rester impliqués dans une prise en charge dont ils restent responsables, en bénéficiant durant le séjour d'hospitalisation à domicile de leurs patients de conseils spécialisés et d'un renforcement sensible des prestations du CMS.

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

Les réseaux régleront en outre les moyens mis en œuvre respectivement par les CMS et par les équipes mobiles pour rendre possible une prise en charge de types HAD au domicile privé, mais également au lieu de vie de patients hébergés en sorte de soutenir efficacement les équipes d'EMS ou d'institutions dans leurs demandes d'appui pour des soins palliatifs aigus ou subaigus.

5.4.3 Structure d'accueil

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

5.4.4 Unités de lits B

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

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

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

5.4.5 Hôpitaux de soins aigus

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

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

5.4.6 Echanges de personnels

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

5.5 MODALITES DU RENFORCEMENT AU NIVEAU DU CANTON

5.5.1 Formation

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

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

La formation doit comprendre, pour la profession médicale:

- dans le cadre de la Faculté de Médecine, un enseignement intégré au cursus prégradué des médecins, dépassant nettement le niveau de la sensibilisation, sous forme de cours obligatoires pour lesquels les étudiants sont formellement évalués, cours élaborés à partir d'objectifs d'apprentissage concrets dans le domaine de la gestion des symptômes;
- en collaboration avec la Société Vaudoise de Médecine, une offre de formation médicale continue reconnue par la FMH, diversifiée, couvrant notamment les aspects techniques du contrôle des symptômes; les aspects relationnels du travail en équipe pluridisciplinaire, la

communication et la relation avec le patient et ses proches; le dispositif cantonal et régional, les niveaux de soins, leurs articulations, les ressources institutionnelles;

- une offre de formation continue certifiante, rendue obligatoire pour les médecins d'EMS et les médecins-conseils des CMS, couvrant de façon approfondie l'ensemble des mêmes thèmes;
- une offre de formation complète pour des médecins inscrivant dans leur cursus postgradué des stages dans chacun des trois niveaux d'organisation des soins palliatifs.

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

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

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

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

Pour la Faculté de Médecine comme pour les HES-Santé, la capacité à développer une recherche spécifique au domaine des soins palliatifs sera déterminante pour la survie d'un enseignement de niveau universitaire. Les soins palliatifs constituent un champ de recherche appliquée qui nécessitera la constitution d'un matériel approprié, dont fera partie le système d'information mentionné sous 5.5.5.

5.5.2 Unité d'hospitalisation tertiaire

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

5.5.3 Pédiatrie

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

5.5.4 Psychiatrie, psychogériatrie et psychologie

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

5.5.5 Dossier et système d'information

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

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

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

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

5.5.6 Financement

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

soins palliatifs adaptés aux besoins par un remboursement forfaitaire insuffisant. Une solution doit être également trouvée pour défrayer les proches pour leurs frais directs et indirects (arrêt temporaire d'activité professionnelle) durant la prise en charge SHAD à laquelle ils contribuent.

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

5.5.7 Information

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

5.5.8 Pilotage

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

6 REFERENCES

6.1 BIBLIOGRAPHIE

- 1 Gomez-Batiste X, Fontanals MD, Roca J, Borrás JM, Viladiu P, Stjernsward J et al. Catalonia WHO Demonstration Project on Palliative Care Implementation 1990-1995: results in 1995. *Journal of Pain and Symptom Management* 1996;12(2):73-78.
- 2 Fainsinger RL, Demoissac D, Cole J, Mead-Wood K, Lee E. Home versus hospice inpatient care: discharge characteristics of palliative care patients in an acute care hospital. *Journal of Palliative Care* 2000;16(1):29-34.
- 3 Seamark DA, Williams S, Hall M, Lawrence CJ, Gilbert J. Palliative terminal cancer care in community hospitals and a hospice: a comparative study. *British Journal of General Practice* 1998;48(431):1312-1316.
- 4 Ferguson A, Makin W, Walker B, Dublon G. Regional implementation of a national cancer policy: taking forward multiprofessional, collaborative cancer care. *European Journal of Cancer Care* 1998;7:162-167.
- 5 Axelsson B, Christensen SB. Evaluation of a hospital-based palliative support service with particular regard to financial outcome measures. *Palliative Medicine* 1998;12(1):41-49.
- 6 Raftery JP, Addington-Hall JM, MacDonald LD, Anderson HR, Bland JM, Chamberlain J et al. A randomized controlled trial of the cost-effectiveness of a district coordinating service for terminally ill cancer patients. *Palliative Medicine* 1996;10(2):151-161.
- 7 Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Franks PJ, Kite S, Lorentzon M et al. The impact of different models of specialist palliative care on patients' quality of life: a systematic literature review. *Palliative Medicine* 1999;13(1):3-17.
- 8 Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients: a systematic literature review. *Palliative Medicine* 1998;12(5):317-332.
- 9 Jonen-Thielemann I. Organisation der Palliativmedizin in Klinik und Ambulanz. *Zentralblatt für Chirurgie* 1998;123:640-648.
- 10 Kite S. Q9. How can different models of organisation or bed utilisation improve the care of patients dying in hospital? Appropriate and cost effective models of service delivery in palliative care 1997;120-129.
- 11 Salisbury C. What is the impact of different models of care on patients' quality of life, psychological well-being or motivation? Appropriate and cost effective models of service delivery in palliative care 1997;97-113.
- 12 Wilkinson EK, Salisbury C, Bosanquet N, Franks PJ, Kite S, Lorentzon M et al. Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review. *Palliative Medicine* 1999;13:197-216.
- 13 Grande GE, Todd CJ, Barclay SIG, Farquhar MC. Does hospital at home for palliative care facilitate death at home? Randomised controlled trial. *British Medical Journal* 1999;319:1472-1475.

- 14 Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Kite S, Naysmith A et al. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Palliative Medicine* 2000; 14:93-104.
- 15 Frankel S, Kammerling M. Assessing the need for hospice beds. *Health Trends* 1990;22(2):83-86.
- 16 Gomez-Batiste X, Casas JR. Organisation et planification des soins palliatifs. *InfoKara* 2001;33-38.
- 17 Cassel CK, Ludden JM, Moon GM. Perceptions of barriers to high-quality palliative care in hospitals. *Health Affairs* 2000;19(5):166-172.
- 18 Jordhoy MS, Fayers P, Saltnes T, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S. A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. *The Lancet* 2000;356:888-893.
- 19 Clark D, Malson H, Small N, Daniel T, Mallett K. Needs assessment and palliative care: the views of providers. *Journal of Public Health Medicine* 1997;19(4):437-442.
- 20 Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. American Academy of Pediatrics. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000;106(2):351-357.
- 21 Clark D, Neale B, Heather P. Contracting for palliative care. *Social Science and Medicine* 1995;40(9):1193-1202.
- 22 Stjernsward J, Colleau SM, Ventafridda V. The World Health Organization. Cancer pain and palliative care program. Past, present, and future. *Journal of Pain and Symptom Management* 1996;12(2):65-72.
- 23 Hanson LC, Earp JA, Garrett J, Menon M, Danis M. Community physicians who provide terminal care. *Archives of Internal Medicine* 1999;159:1133-1138.
- 24 Gomez-Batiste X. Plan quinquennal en Catalogne: premiers résultats. *European Journal of Palliative Care* 1993;1(2):98-101.
- 25 Gomez-Batiste X. Plan quinquennal en Catalogne: principes de base. *European Journal of Palliative Care* 1993;1(1):45-49.
- 26 Clark D, ten Have H, Janssens R. Common threads? Palliative care service developments in seven European countries. *Palliative Medicine* 2000;14:479-490.
- 27 Gracia D, Nunez Olarte JM. Report from Spain. *Support Care Cancer* 2000;8:169-174.
- 28 Hess M. The new Palliative Care Outreach Program - a resounding success. *Support Care Cancer* 1999;7:298-301.
- 29 Desmedt M. Palliative care services in Belgium: benefits and shortcomings of a legal framework. *Support Care Cancer* 1999;7:109-112.
- 30 Sbanotto A, Burnhill R. Palliative care in Italy: the current situation. *Support Care Cancer* 1998;6:426-429.
- 31 Ford G. Evolution and development of hospice and specialist palliative care services. *Clinical Oncology* 1998;10:50-55.
- 32 Müller M, Kern M, Nauck F, Klaschik E. Qualifikation hauptamtlicher Mitarbeiter. Curricula für Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter, Seelsorger in Palliativmedizin. Bonn: Pallia Med Verlag 1997;1-291.

- 33 von Wyss M. A la recherche de l'organisation qualifiante en soins palliatifs. Le centre de soins palliatifs La Chrysalide à La Chaux-de-Fonds, en Suisse, 1999. Mémoire présenté en vue de l'obtention du Master européen «soins palliatifs et thanatologie» 1999;1-125.
- 34 Porchet F, Salamin O. Soins palliatifs. Etude des offres de formation dans les cantons romands 1997-1998. Lausanne: Société suisse de Médecine et de Soins palliatifs 1999;1-42, 1-44 (fiches).
- 35 Porchet F, Eychmüller S, Steiner N. Formation en soins palliatifs. Projet de recommandations nationales. Lausanne: Société suisse de Médecine et de Soins palliatifs 2001;1-27.
- 36 Porchet F. Formations en soins palliatifs: entre aspirations personnelles et compétences professionnelles. Examen de quelques formations de Suisse Romande 1999. Mémoire présenté en vue de l'obtention du Master européen «soins palliatifs et thanatologie». Sion: Institut universitaire Kurt Bösch 1999;1-234.
- 37 Roe DJ. Palliative care 2000 - home care. *Journal of Palliative Care* 1992;8(1):281-332.
- 38 Chatelain C, Guisado H, Martin A, Preumont M, Zlatiev Scocard N, Zulian G. Défis actuels et développements futurs en soins palliatifs. *InfoKara* 1998;52(4):52-57.
- 39 Critchley P, Jadad AR, Taniguchi A, Woods A, Stevens R, Reyno L et al. Are some palliative care delivery systems more effective and efficient than others? A systematic review of comparative studies. *Journal of Palliative Care* 1999;15(4):40-47.
- 40 Lang Meier M, Neuenschwander H. Hospice - a home care service for terminally ill cancer patients in southern Switzerland. *Support Care Cancer* 1995;3:389-392.
- 41 Raemy-Bass C, Lugon J-P, Eggimann J-C. Les soins palliatifs en Suisse. Etat des lieux, comportant une présentation des structures spécialisées, 1999-2000. Etude mandatée par la Ligue suisse contre le cancer et la Société suisse de médecine et de soins palliatifs. Sion: Association François-Xavier Bagnoud 2001;1-80.
- 42 Fainsinger RL, Bruera E, MacMillan K. Innovative palliative care in Edmonton. *Canadian Family Physician* 1997;43:1983-1992.
- 43 Bruera E, Neumann CM, Gagnon B, Brenneis C, Kneisler P, Selmsler P et al. Edmonton regional palliative care program: impact on patterns of terminal cancer care. *Canadian Medical Association Journal* 1999;161:290-293.
- 44 Steiner N. Programme régional de soins palliatifs d'Edmonton: description et perspectives genevoises. *InfoKara* 1997;46(2):36-43.
- 45 Bruera E, Mazzocato C. Soins palliatifs de demain: l'expérience d'Edmonton. *InfoKara* 1999;53(1):49-54.
- 46 Centeno C, Arnillas P, Hernansanz S, Flores LA, Gomez M, Lopez-Lara F. The reality of palliative care in Spain. *Palliative Medicine* 2000;14:387-394.
- 47 Chambers EJ, Oakhill A. Models of care for children dying of malignant disease. *Palliative Medicine* 1995;9:181-185.
- 48 Arrêté du 14 février 2000 relatif à la constitution d'un comité chargé d'assurer la coordination du réseau genevois de soins palliatifs. Genève: Département de l'action sociale et de la santé 2000.
- 49 Beck-Friis B. The organization of hospital-based home care for terminally ill cancer

- patients: the Motala model. *Palliative Medicine* 1993;7:93-100.
- 50 Rapport final de la commission d'experts mandatés par le Département de l'action sociale et de la santé pour étudier la situation des soins palliatifs dans le canton de Genève. Genève: Département de l'action sociale et de la santé 1999.
- 51 Lettre d'information du Département de l'action sociale et de la santé - spécial soins palliatifs. *Balises* 1999;13:51-54.
- 52 Vodoz A-L. SOS Pharmaciens: une unité de pharmacie clinique ambulatoire à Genève. *InfoKara* 1997;46(2):18-24.
- 53 Projets de service. Axe transversal HUG Soins palliatifs. Genève: Hôpital cantonal de Genève 1997;1-14.
- 54 Châtelain C, Enard F, Gay C, Paillet D, Bierens de Haan C. Défense et illustration de l'esprit palliatif. *InfoKara* 1999;54(2):9-18.
- 55 Grandmottet I, Zlatiev Scocard N. De l'utilité du suivi de deuil. *InfoKara* 2000;58(2):38-43.
- 56 Rapport du groupe de travail "Projet réseau de soins palliatifs" de la région socio-sanitaire de Sion, Hérens & Conthey. A l'attention du médecin cantonal et de la commission régionale de santé. Sion: Service de la santé publique 1999;1-21.
- 57 CSR de la Veveyse - Concrétisation. Châtel-St-Denis: Hôpital du Sud fribourgeois 2000;1-67.
- 58 Palliative Care Australia. State of the nation 1998. Report of a national census of palliative care services. Yassalulma: Palliative Care Australia Inc. 1998;1-43.
- 59 Palliative care. National compendium of palliative care projects. Canberra: Commonwealth of Australia 1998;1-94.
- 60 Laval G. La Fédération des activités de soins palliatifs au CHU de Grenoble - un réseau de soins palliatifs pour l'ensemble de l'établissement. *InfoKara* 1997;45:40-46.
- 61 Richard M-S. Création d'un réseau de soins et de structures intermédiaires pour la continuité des soins. Actes du congrès de Nancy "Soins palliatifs, soins continus: plaidoyers pour une prise en charge globale", 10 et 11 avril 1997;115-123.
- 62 Caufment M. Réseau de soins palliatifs dans le Val d'Oise. Mémoire du diplôme "Approfondissement et pédagogie en soins palliatifs". Paris: Université de Paris VIème, Faculté de médecine 1996;1-25.
- 63 Derniaux A. Modes d'intervention de l'unité mobile de soins palliatifs des Hautes-Alpes. Apports et limites. Discussion à l'aide d'une enquête réalisée auprès des autres équipes mobiles de France. Mémoire pour l'obtention du DU de soins palliatifs. Grenoble: Université Joseph Fourier, Faculté de Médecine 1996;1-29.
- 64 Lert F. Emergence d'un nouveau modèle pour les soins palliatifs. Hypothèses à partir de l'implantation d'une équipe mobile. Saint-Maurice: INSERM U88 1990;55-66.
- 65 Aballéa P. Le développement des soins palliatifs en Ile-de-France: une dynamique en quête de plan. *Santé Publique* 1993;4-5:48-63.
- 66 Schaerer R. Les soins palliatifs en oncologie à l'aube de l'an 2000. *JALMALV* 2000;61:27-33.

- 67 Société française d'accompagnement et de soins palliatifs [SFAP]. Les structures de soins palliatifs: état des lieux, perspective et recommandations. Dossier spécial. Paris: La Lettre de la SFAP 1997.
- 68 Salamagne M. Les soins palliatifs: une discipline qui prend de l'âge... JALMALV 2000;61:43-47.
- 69 D'Hérouville D. Des normes de qualité pour une meilleure prise en charge. La Lettre de la SFAP 2000;10:3-5.
- 70 Société française d'accompagnement et de soins palliatifs [SFAP]. Le répertoire des soins palliatifs en France: unités, équipes mobiles, associations, structures anti-douleur, formations. Paris: SFAP 2000.
- 71 Klaschik E, Nauck F, Kern M, Müller M. Entwicklung und Konzept. Zentrum für Palliativmedizin am Malteser Krankenhaus Bonn-Hardtberg. Bonn: Pallia Med Verlag 1999.
- 72 Timmermanns P. Développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en Allemagne. InfoKara 1996;42:33-39.
- 73 Klaschik E. Palliativmedizin - eine Notwendigkeit. Hessisches Ärzteblatt 1999;6:179-183.
- 74 Klaschik E, Nauck F, Radbruch L, Sabatowski R. Palliativmedizin - Definitionen und Grundzüge. Internist 2000;41:606-611.
- 75 Klaschik E, Nauck F. Historische Entwicklung der Palliativmedizin. Zentralblatt für Chirurgie 1998;123:620-623.
- 76 Promoting partnership - planning and managing community palliative care. Report of a joint conference of National Association of Health Authorities and Trusts. URL: <http://www.hospice-spc-council.org.uk/publications/partners/doc/partn000.htm> 1998.
- 77 Eicher Pavillon P. Il fait beau, parlons de la mort. Enquête qualitative sur les soins palliatifs auprès de l'entourage de personnes décédées. Mémoire présenté pour l'obtention du certificat de santé communautaire. Lausanne. Service de la santé publique: 1994.
- 78 Baronne Jay. Qualité de vie pour tous. European Journal of Palliative Care 1998;5(1):16-17.
- 79 Schonwetter RS. Overview of hospice and palliative care in oncology. Cancer Control Journal 1996;3(3).
- 80 Capital health regional palliative care planning group. The capital regional palliative care program proposal. Report submitted to the Capital Health Authority (Canada) 1994;1-15.
- 81 Regional palliative care program. Regional palliative care program annual report. Edmonton, Alberta: Capital Health 1998,1-14.
- 82 Sous-comité de mise à jour de "De la vie et de la mort" du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. Des soins de fin de vie de qualité: chaque Canadien et Canadienne y a droit, 2000;1-74.
- 83 Standards de qualité pour la Médecine et les Soins Palliatifs en Suisse. Lausanne: Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs 2001;1-10.
- 84 Commonwealth Department of Health and Family Services. Palliative Care.

- Performance Indicator Development in Palliative Care. Work in Progress. Canberra: Commonwealth of Australia 1998;1-36.
- 85 Commonwealth Department of Health and Aged Care. National Palliative Care Strategy. A National Framework for Palliative Care Service Development. Canberra: Commonwealth of Australia 2000;1-25.
- 86 Peer L, Santos-Eggimann B. Parents d'enfants hospitalisés dans une unité de soins intensifs. Une étude exploratoire de leur vécu. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive, *Raisons de santé* 2000;(56):1-143.

6.2 BIBLIOGRAPHIE D'INTERET GENERAL

Cette bibliographie regroupe l'ensemble des documents qui ont été consultés lors de la préparation de l'étude, mais n'ont pas été utilisés en tant que tels pour la rédaction du rapport. Nous n'avons donc ici la prétention ni de l'exhaustivité ni de la sélectivité; cependant, il nous paraissait dommage de ne pas citer la petite base de références ainsi constituée.

Bosanquet N, Salisbury C. Providing palliative care: towards an evidence base. Oxford University Press, 1999.

Brechbühl A. Rive-Neuve, la nuit. 1998. (Cassette vidéo disponible à la Bibliothèque de la Faculté de médecine, au CHUV, sous la cote WB 310 Riv, FV4 468).

Depallens Y, Fucina N, Gay-Benson J, Hürlimann S, Pittet E, Porchet F. Vivre après. Editions ouverture, Le Mont-sur-Lausanne, 2^e édition, 1998.

Fisher R et al. A guide to end-of-life care for seniors. University of Toronto and University of Ottawa, ISBN 0-9687122-0-7. A noter que l'ouvrage est actuellement épuisé mais consultable à l'adresse «<http://www.rgp.toronto.on.ca/iddg/>»

Gomas J.-M. Soigner à domicile des malades en fin de vie. (Ouvrage disponible à la Bibliothèque de la Faculté de médecine, au CHUV, sous la cote WB 310, BMI 11011).

Gunst. J.-L., Marle S.-A. La mort au bout des soins, film réalisé dans trois unités de soins palliatifs de Paris en 1992. (Cassette vidéo disponible à la Bibliothèque de la Faculté de médecine, au CHUV, sous la cote BF 789 Mor, FV4 272).

Henchoz J.-F. Trois jours pour dire adieu. Aspects des funérailles aujourd'hui, place et rôle des familles. Editions Maisons des Chavannes, Lausanne, 1996.

HUG, Département universitaire de gériatrie, Belle-Idée. Le deuil et vous: brochure d'information destinée aux familles et aux proches, juillet 1998. Commandable auprès du Cesco, 1245 Collonge-Bellerive.

Husebo S, Klaschik E. Praktische Einführung in Schmerztherapie, Ethik und Kommunikation. Springer-Verlag Berlin Heidelberg, 2. überarbeitete Auflage, 2000.

Les malades prennent la parole. Livre blanc des premiers états généraux des malades du cancer, Ligue contre le cancer, Ramsay 1999. (Ouvrage disponible à la Bibliothèque de la Faculté de médecine, au CHUV, sous la cote QZ 200 Mal).

Ligue suisse contre le cancer. Forum douleur: matériel internautique pour médecins et personnel soignant concernant la douleur cancéreuse. Adresse URL: <http://www.douleur.ch>, lien «professionals» (NB: l'accès au Forum est contrôlé).

Ligue suisse contre le cancer. Principes de traitement de la douleur cancéreuse. 3^e réimpression, 1996.

Ligue vaudoise contre le cancer: adresse URL: <http://www.lvc.ch>

Loup I. Mourir vivant: étude de la mise sur pied d'une unité de soins palliatifs: Rive Neuve. Mémoire présenté à l'Ecole d'études sociales et pédagogiques, Ecole de service social et d'animation, Lausanne, en vue de l'obtention du diplôme d'assistant social et d'animateur. Février

1988. (Ouvrage disponible à la Bibliothèque de la Faculté de médecine, au CHUV, sous la cote WX 28.61 LOU).

Oxford textbook of palliative medicine, 1999. (Ouvrage disponible à la Bibliothèque de la Faculté de médecine, au CHUV, sous la cote WB 310 Oxf, BMI 16403).

Peillon E. Le pré-deuil et le deuil des soignants: étude comparative avec celui des familles. Travail de diplôme universitaire «Le deuil dans la formation des soignants et des accompagnants». Universités de Bobigny et Webster.

Rapin C.-H. Fin de vie. Nouvelles perspectives pour les soins palliatifs. (Ouvrage disponible à la Bibliothèque de la Faculté de médecine, au CHUV, sous la cote WB 310 Fin, BMI 11432).

Rinck Tirelli F. L'enfant et sa douleur. Mémoire présenté à l'Ecole d'études sociales et pédagogiques, Lausanne.

Roussopoulos C., avec la collaboration du Dr C. Bayard. Jour après jour. Un film sur l'unité de soins continus (USCO) de Gravelone. (Cassette disponible auprès de l'Hôpital de Gravelone, 1951 Sion).

Saunders C, Baines M. La vie aidant la mort: thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale, traduction de Michèle Salamagne. (Ouvrage disponible à la Bibliothèque de la Faculté de médecine, au CHUV, sous la cote WB 310 Sau, BMI 9178).

Société suisse de médecine et de soins palliatifs. A la découverte de la médecine et des soins palliatifs: informations à l'attention des malades, de leur famille et de leurs proches, des professionnels de la santé et des bénévoles.

Soins palliatifs: mythe ou réalité? Une nouvelle approche de la médecine. Sous la direction de C.-H. Rapin. Lausanne, Payot.

Steiner N, Stiefel F, de Stoutz N, Humbert N, St-Laurent-Gagnon T. Médecine palliative en un coup d'oeil, un manuel à l'intention du corps médical. Edité par la Ligue suisse contre le cancer, 1^e édition, 2000. (A noter que cet ouvrage existe aussi en allemand sous le titre *Palliativmedizin auf einen Blick*).

Tavernier M. Les soins palliatifs. PUF, Paris, 4^e édition mise à jour, 2000.

Annexes

A à L

Annexe A

Définitions des soins palliatifs

Définitions, missions, valeurs et principes des soins palliatifs

Ce document a pour buts, d'abord de fournir plusieurs définitions des soins palliatifs énoncées par des organismes, des associations ou des établissements de portée reconnue dans le domaine des soins palliatifs; ensuite de décrire les missions que recouvre le terme de soins palliatifs; en troisième lieu d'identifier les valeurs qui sous-tendent ces activités et les principes auxquels elles se conforment. Il ne prétend nullement décrire une quelconque structure «idéale», mais a simplement été conçu comme une présentation la plus exhaustive possible de tout le spectre d'activités et de valeurs liées aux soins palliatifs et terminaux. Afin que le texte ne se résume pas à une énumération abstraite, des exemples concrets d'activités ou de mesures sont parfois donnés, qui ne sont bien entendu ni exhaustifs ni systématiques.

Considérant le très grand nombre de documents qui ont été parcourus pour constituer ce chapitre, nous n'avons pas créé de bibliographie spécifique pour cette annexe; la plupart des documents sont cités dans la bibliographie du rapport (spécifique et d'intérêt général).

Citation des définitions

Les citations ont été placées arbitrairement dans un ordre qui suit leur rayon de diffusion probable, à savoir international-national-régional.

«Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes, et la prise en considération de problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille. Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal; ne hâtent ni ne retardent la mort; procurent un soulagement de la douleur et d'autres symptômes pénibles; intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades; offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil. [...] De nombreux éléments sont également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux.»

OMS, Genève, 1990

«Les soins palliatifs sont des soins actifs donnés dans une perspective globale au patient en phase terminale au moment où sa maladie n'est plus influencée par le traitement curatif et où le soulagement de sa douleur et de ses autres symptômes physiques ainsi que de ses difficultés sociales, psychologiques et spirituelles devient primordial. Les soins palliatifs sont multidisciplinaires dans leur approche; ils prennent en compte le malade, sa famille et son environnement social. En ce sens l'offre des soins palliatifs est celle des soins de base, ceux qui répondent aux besoins du malade où qu'il soit soigné, à domicile ou à l'hôpital. Les soins palliatifs se placent résolument du côté de la vie et considèrent la mort comme un processus naturel qu'ils ne hâtent ni ne retardent. Ils font en sorte de préserver la qualité de la vie la meilleure possible jusqu'au décès.»

European Association for Palliative Care (traduction R. Schaerer)

«La médecine et les soins palliatifs comprennent tous les traitements médicaux, les soins physiques, le soutien psychologique, social et spirituel, destinés aux malades souffrant d'une affection évolutive grave non guérissable. Leur but est de soulager la souffrance, les symptômes, d'assurer le confort et la qualité de vie du malade et de ses proches. La pratique de la médecine et des soins

palliatifs implique: le soulagement des symptômes majeurs; la recherche des moyens les plus appropriés pour aider le malade et ses proches, et leur constante réévaluation; l'intégration des aspects sociaux, psychologiques et spirituels dans les soins aux malades; le soutien de l'entourage pendant la maladie du patient et après sa mort; la prise en compte des aspects éthiques liés à la particularité de chaque situation; le respect de la vie et de son terme naturel; la mise en commun des compétences et des objectifs dans un esprit respectant l'interdisciplinarité; une attention particulière portée au soutien, à la formation continue des soignants et à la prévention de l'épuisement professionnel.»

Société suisse de médecine et de soins palliatifs, Statuts 1995

«Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les symptômes physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient, par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être appliqués.»

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, Statuts 1994

«On entend par soins palliatifs l'ensemble des soins actifs globaux apportés aux patients dont la maladie ne répond plus à la thérapie curative et pour lesquels sont primordiaux le contrôle de la douleur et d'autres symptômes, ainsi qu'une assistance psychologique, morale, familiale et sociale. Les soins palliatifs ne visent plus la guérison du patient mais bien l'assurance d'une qualité de vie optimale pour lui et ses proches. Les soins palliatifs sont une conception globale de soins et d'accompagnement, qui englobent: le fait de mourir est considéré comme un processus normal de la vie; les traitements ne visent plus un prolongement ni un raccourcissement de la vie; la douleur et les autres symptômes sont tenus sous contrôle; les aspects psychologiques et spirituels sont intégrés dans les soins; le patient est assisté tout en lui maintenant le maximum d'autonomie; l'accompagnement des proches dans la phase terminale ainsi que lors du processus du deuil.»

Fédération belge des Associations de soins palliatifs, Statuts coordonnés 1994

«Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux patients atteints d'une maladie avec un pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes, et de tout autre problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir pour les patients et leurs proches la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe interdisciplinaire incluant le patient et ses proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient être offerts précocement au cours de la maladie, parallèlement aux traitements curatifs. Les soins palliatifs: soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal; ne hâtent ni ne retardent la mort; atténuent la douleur et les autres symptômes; intègrent les aspects psychologiques et spirituels; offrent un système de soutien permettant aux patients de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort; offrent un système de soutien pour permettre aux proches de composer avec la maladie et la période de deuil.»

Association québécoise de soins palliatifs, 1996

«Active total care offered to patients with progressive disease and their families when it is recognized that the illness is no longer curable, in order to concentrate on the quality of life and the alleviation of distressing symptoms in the framework of a coordinated service. The focus of Palliative Care is neither to hasten nor postpone death. It provides relief from pain and other distressing symptoms and integrates the psychological and spiritual aspects of care. Furthermore, it offers a support system to help relatives and friends cope during the patient's illness and bereavement.»

Edmonton palliative care regional program (Canada)

«Les soins palliatifs sont habituellement mis en place à la phase avancée et terminale de maladies graves, chaque fois que l'issue fatale paraît proche et inéluctable et alors que la poursuite des soins et des gestes médicaux dits curatifs, qui comportent des risques et des désagréments plus ou moins importants, apparaît disproportionnée avec les bénéfices à en attendre. Cependant, cette opposition soins palliatifs/soins curatifs n'est pas aussi tranchée. Les soins palliatifs font partie des missions de soins et de soulagement que chacun est en droit d'attendre même en phase peu avancée de la maladie. Enfin ces choix thérapeutiques ne sont pas nécessairement irréversibles et doivent pouvoir être modifiés pour revenir à des attitudes curatives.»

Rapport Dormont, 1993 (France)

«Les soins palliatifs sont destinés aux malades en phase critique pour lesquels les soins curatifs sont inopérants; ils contribuent à soulager toutes les douleurs, physiques ou morales, celles du patient, de sa famille et de son entourage.»

Association François-Xavier Bagnoud, Sion

Il faut recourir aux soins palliatifs quand une personne souffre d'une maladie grave évolutive, voire dès le début d'une telle maladie, en complément des traitements curatifs. Le but des soins palliatifs est d'aider à procurer au malade un confort physique, un allègement des souffrances psychologiques, un maintien des liens sociaux, la possibilité de vivre sa propre foi. L'une des priorités principales est le soulagement des symptômes les plus gênants pour la personne malade: douleur, troubles alimentaires ou digestifs, difficultés respiratoires, angoisse, etc. Les soins palliatifs peuvent être dispensés à domicile, par les organisations professionnelles avec le concours de la famille, des proches ou de bénévoles; en institution, dans un hôpital, une unité hospitalière de soins palliatifs, dans un établissement médico-social, dans un centre pour malades du SIDA. Ces soins sont offerts aux personnes malades de tous les âges, y compris les enfants.

CHUV, Lausanne (adaptation D. Renard)

«On peut définir les soins palliatifs comme "la médecine de la fin de la vie". Elle concerne les personnes atteintes de maladie incurable (absence de traitement susceptible de la stabiliser), au pronostic fatal à brève échéance.

Tout en conservant de nombreux points communs avec les soins curatifs, ils s'en distinguent par la certitude d'une mort prochaine du patient. En effet, dans les soins curatifs, la guérison est possible et le soutien psychologique est en rapport avec la souffrance d'être malade, non de mourir. C'est dans ce contexte particulier d'une "mort annoncée" que réside la spécificité des soins palliatifs.

Selon les cas, l'évidence de la mort prochaine aura surgi d'un résultat d'examen ou se sera imposée d'une dégradation clinique inexorable. Dans tous les cas, cependant, un pivotement du pronostic aura renversé les perspectives et imposé au médecin de reformuler autrement les questions, qu'il s'agisse de la nature de la souffrance du patient, ou des objectifs à fixer à l'équipe soignante.

Cette révision des besoins du patient exige une démarche prenant en compte le malade dans sa globalité physique, psychologique, spirituelle etc., afin de cerner au plus près ses désirs. Elle aboutit à une prise en charge pluri-disciplinaire réellement personnalisée, caractéristique des soins palliatifs.»

Unité de soins palliatifs La Mirandière, France

«Le but n'est plus de guérir le malade, mais de lui permettre de vivre au maximum de ses possibilités, en lui assurant tant le confort et l'activité sur le plan physique que la garantie de relations personnelles jusqu'à sa mort.»

Cicely Saunders, 1982

Discussion

Les définitions présentées ci-dessus se ressemblent beaucoup et citent souvent les mêmes éléments. Il faut toutefois souligner que ces éléments portent plus souvent sur une description des objectifs et du contenu des soins palliatifs que sur une véritable délimitation de ces activités.

Par exemple, la catégorie de malades concernés par les soins palliatifs est définie presque uniquement par l'état de santé, et ce en termes vagues qui font appel à une notion implicite, supposée consensuelle, d'un seuil à partir duquel l'affection dont souffre le malade est considérée comme non guérissable, et où les soins curatifs deviennent caduques. Ce stade est aussi désigné par la notion de mort proche, de caractère inéluctable de la progression de la maladie. La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs est cependant plus précise, qui mentionne l'objectif d'éviter les investigations et les traitements *déraisonnables*. Cette précision est encore nuancée par le Rapport Dormont, qui n'élimine pas complètement la possibilité de soins curatifs, mais souligne aussi bien la notion de choix à effectuer entre les bénéfices attendus et les désagréments prévisibles de la poursuite d'actes curatifs, que le fait que la décision d'entrer dans une phase de soins palliatifs est elle-même réversible et peut laisser la porte ouverte au retour à une attitude curative. A l'inverse, l'Unité de soins palliatifs de la Mirandière restreint sa définition au contexte particulier d'une *mort annoncée*, cette annonce suivant un *pivotement du pronostic*. Finalement, une référence différencie explicitement les soins palliatifs des soins terminaux, ces derniers étant destinés aux patients dont le pronostic de vie est inférieur à *un mois environ*.

Seule la définition du CHUV précise que les soins palliatifs sont offerts aux malades de tout âge, y compris les enfants. Toutes les autres définitions sont silencieuses à ce sujet, ce qui revient probablement à dire implicitement qu'il n'existe pas de limites d'âge; toutefois, il semble que ce point soit suffisamment important pour ne pas être laissé dans l'ombre. La définition du CHUV est aussi la seule qui cite une maladie précise susceptible de bénéficier de soins palliatifs (*centre pour malades atteints du SIDA*). On peut à nouveau déplorer que les autres définitions n'abordent pas ce sujet car, même si le fait de ne rien dire sous-entend que les soins palliatifs s'adressent à n'importe quelle affection médicale, en pratique les soins palliatifs se sont développés avant tout dans le domaine de l'oncologie et concernent actuellement en majorité des patients cancéreux. Or, la prévalence du SIDA, le vieillissement de la population qui s'accompagne d'une part d'un cortège de maladies chroniques (dont la démence), d'autre part d'affections du très grand âge pour lesquelles une guérison n'est plus à espérer, mènent à penser que la prise en charge est destinée à s'élargir et à prendre compte des réalités très différentes de celles des seuls cancers.

Cinq définitions mentionnent le fait, important lui aussi, que les soins palliatifs peuvent, et parfois doivent, être administrés en même temps que les traitements curatifs, c'est-à-dire dans certains cas dès le début de la maladie.

Deux définitions seulement abordent le thème des lieux et des structures susceptibles de prodiguer des soins palliatifs, celle de l'European Association for Palliative Care (qui cite succinctement le domicile et l'hôpital), et celle du CHUV, qui fournit une liste beaucoup plus détaillée.

Dans un document intitulé «Définition des soins palliatifs», l'Association François-Xavier Bagnoud cite les objectifs visés par une définition des soins palliatifs, qui sont les suivants:

- pouvoir parler du même groupe de malades;
- évaluer les besoins en soins palliatifs;
- qualifier des soins;
- fonctionner en pratique sur le terrain;
- permettre des prises de position et de décision clinique et morale;
- autoriser la co-reproductibilité des recherches.

Pratiquement, elle dégage cinq éléments qui devraient figurer dans une définition «idéale», nommée *mosaïque*, un élément isolé ne suffisant dès lors plus pour parler de soins palliatifs:

1. critères d'inclusion médicaux, infirmiers, psychologiques, sociaux...;
2. type de population concernée avec analyse des besoins de ces patients;
3. type de soins prodigués;
4. objectifs de soins;
5. moyens et structures mis en œuvre.

Si les définitions que nous avons retenues traitent abondamment des éléments 3 et 4, elles sont regrettamment silencieuses en ce qui concerne les éléments 1 et 2, et l'élément 5 n'est traité que par une seule d'entre elles. Nous en concluons qu'une évolution de la définition des soins palliatifs paraît nécessaire pour atteindre des objectifs importants dans la définition de démarches aussi bien de santé publique que de recherche, d'éthique ou encore de fonctionnement pratique.

Missions

Les missions des soins palliatifs sont multiples; nous les avons distribuées en catégories librement définies.

Soins à la personne malade

Les soins dispensés à la personne malade ont pour objectif le traitement de la douleur et des autres symptômes, le rétablissement et le maintien du confort du malade et de sa qualité de vie. Les traitements peuvent être médicamenteux, chirurgicaux, radiothérapeutiques, chimiothérapeutiques, ou autres. Ils s'appuient sur une évaluation précise et constamment renouvelée des symptômes et des situations individuelles.

Les soins infirmiers autres que ceux associés aux traitements mentionnés ci-dessus peuvent consister en soins d'hygiène, soins corporels, massages, attention particulière portée au positionnement du malade. Les autres professionnels amenés à dispenser des prestations sont les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, les assistants sociaux, les psychologues, les diététiciens et les aumôniers.

Encore qu'ils soient d'une immense valeur, le confort et l'amélioration physiques ne sont en effet pas les seuls objectifs auxquels on tend. Les soins palliatifs ont aussi pour mission de revaloriser le temps qui reste, en permettant de clore le passé et de jouir du présent dans les meilleures conditions

possibles. Les derniers jours de la vie sont des moments essentiels dans le sens où ils représentent l'ultime chance de croître. L'accompagnement, l'écoute et le soutien nécessaire à toute prise en charge qui considère le malade dans toutes ses dimensions ont donc une place particulièrement importante ici. Le soutien spirituel peut être défini comme la tâche de donner un sens au temps qui reste, en donnant au patient le sentiment de retrouver la maîtrise des événements, en lui offrant une aide spécialisée pour régler des problèmes administratifs ou financiers, en permettant la réalisation de projets personnels à court, moyen et long terme, en offrant la possibilité d'activités créatives et récréatives, enfin en maintenant ou renforçant les liens familiaux ou sociaux (le patient étant également susceptible de développer des liens significatifs avec des membres de l'équipe soignante et des bénévoles). Les préoccupations d'ordre religieux s'inscrivent dans le cadre plus vaste du domaine spirituel. On offrira au patient la possibilité de vivre sa propre foi, en particulier par le recours à des aumôniers catholique et protestant qui feront le pont, si nécessaire, avec les pratiques d'autres religions, et seront également sensibilisés aux courants spirituels non religieux.

Le rôle des bénévoles est non négligeable car, de par le fait qu'ils ne sont pas porteurs de rôle aux yeux des malades, leurs tâches complètent celles des professionnels et ils créent un lien tangible avec l'extérieur, en particulier pour les patients isolés.

Une dernière mission des soins palliatifs concernant la personne malade consiste à organiser les retours à domicile ou les transferts dans un autre établissement.

Soutien à l'entourage

L'objectif est également d'offrir la meilleure qualité de vie possible aux proches de la personne malade. On cherche à faire tout ce qui est possible pour alléger les souvenirs de ceux qui resteront, notamment en soulageant la détresse terminale par tous les moyens possibles. Au jour le jour, cet objectif est atteint en intégrant les proches à la prise en charge du malade autant que faire se peut et en leur ménageant un espace propre (liberté d'horaires de visites, possibilité de manger et de dormir sur place). L'écoute et l'accompagnement cités plus haut pour le malade sont aussi dus aux proches. Enfin, un suivi de deuil permet de prévenir les deuils pathologiques (un modèle concret est celui du Cesco à Genève, où l'équipe envoie une lettre manuscrite et personnalisée au proche le plus important un certain temps après le décès, accompagnée d'une brochure informative sur le deuil et de l'annonce d'un contact téléphonique ultérieur).

Soutien aux soignants et bénévoles

L'activité soignante ou bénévole dans le domaine des soins palliatifs est particulièrement éprouvante et une attention accrue doit être allouée à la prévention de l'épuisement professionnel. Les mesures dans ce sens sont la préparation, le soutien et la formation; plus précisément la constitution d'un esprit d'équipe, offrant solidarité et relais si nécessaire (et la garantie que le personnel momentanément absent sera remplacé); le maintien de la motivation et de la certitude de faire un travail porteur de signification; une offre de formation continue et une responsabilisation vis-à-vis du développement professionnel; enfin des structures de travail suffisamment souples pour permettre l'imagination, la créativité et favoriser le développement de la collaboration interdisciplinaire.

Activités extra-muros

Cette rubrique ne concerne que les structures spécialisées en soins palliatifs. Les activités débordant le cadre de l'établissement sont diverses:

- auprès des autres professionnels, elles consistent en une offre de consultation, éventuellement sous forme de permanence téléphonique (une telle prestation peut prévenir par exemple les hospitalisations panique), de formation, de formation continue et de diffusion et de promotion d'une pratique de qualité;
- auprès du grand public, de sensibilisation, d'information et d'accélération de l'évolution des mentalités et des attitudes de la société face à la mort, en restaurant la place de la mort comme un phénomène naturel qui ne doit pas être occulté et au sujet duquel la communication doit être moins difficile;
- en général, développement de la recherche et encouragement de l'intégration des soins palliatifs au sein des services de santé.

Valeurs et principes

Ici encore, les valeurs identifiées comme relevant des soins palliatifs ont été placées dans un ordre choisi par nous-mêmes.

Respect de la vie

Le respect de la vie constitue la valeur fondamentale. D'une part, il dicte la volonté de respecter le terme naturel de la vie, la mort étant considérée comme une étape naturelle qui ne doit être ni hâtée (interdiction de l'euthanasie) ni retardée (interdiction de l'acharnement thérapeutique). D'autre part, il oblige à porter une attention très grande à la qualité de cette vie, qu'il s'agisse de celle du patient lui-même, de ses proches ou des soignants.

Globalité des soins

Les soins sont dispensés à une personne humaine appréhendée dans toutes ses dimensions. La souffrance en particulier est traitée selon le principe de la souffrance totale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). La personne malade et son entourage sont considérés comme un ensemble auquel on cherche à faire retrouver un équilibre physique et émotionnel, la dignité, la confiance et le courage nécessaires pour accepter la maladie et son évolution. Il s'agit de donner à la personne malade le sentiment qu'elle ne sera en aucun cas abandonnée et que ses proches seront également soutenus et accompagnés dans la continuité, c'est-à-dire jusqu'au travail du deuil. La continuité signifie ici une disponibilité 7/7j. et 24/24h., la nuit étant souvent un moment difficile pour les malades mais aussi propice à une communication plus profonde.

Le fait de traiter le malade comme une personne exige le respect permanent des règles de base (salutations, présentations, formulation de l'objet de la visite, paroles pendant les soins), mais consistera aussi en soins propres à donner au malade une image digne et valorisante de lui-même (hygiène, habillage, coiffure, maquillage etc.), et à offrir au malade, par le regard, le toucher ou l'écoute, un miroir dans lequel il puisse se voir sans honte ni dégoût. Enfin, il exige de respecter les besoins prioritaires du malade en tant qu'individu doté d'une personnalité particulière. Cela ira du fait de respecter des demandes personnelles (par exemple préférence pour un soignant homme ou femme, demande ou refus d'être touché...) au fait de respecter le comportement du patient même

lorsqu'il est hostile, agité ou déprimé, de respecter le temps et les moyens qu'il emploie pour prendre congé de la vie, de respecter ses convictions et les valeurs qu'il privilégie (interdiction du prosélytisme).

Se conformer à ces principes exige du soignant de l'humilité, de la disponibilité, et la capacité de ne pas porter de jugement sur le patient ni ses proches, tout au long de la prise en charge.

Qualité de vie

Le souci de la qualité de vie est l'objectif central de cette prise en charge. Parmi les mesures propres à promouvoir la qualité de vie du malade (mais aussi des proches), citons un environnement architectural chaleureux et apaisant (faisant la part belle à l'espace, la lumière, l'ouverture et le calme), et surtout le fait d'éviter dans la mesure du possible que le malade expérimente une rupture complète avec son passé. Ce deuxième objectif sera atteint, d'une part en favorisant (si tel est le désir du malade) toute possibilité de retour à domicile, même pour un temps bref, même pour une seule visite si cette dernière constitue l'ultime chance pour le malade de prendre congé de son domicile familial; d'autre part en allégeant le plus possible les contraintes institutionnelles pour le patient et ses proches: libre horaire pour les soins, les repas et les visites, possibilité pour les proches de prendre leurs repas et de dormir dans l'établissement, décoration personnelle des chambres autorisée, enfants de tout âge admis dans les chambres, animaux tolérés, tolérance vis-à-vis de comportements particuliers comme dormir dans un fauteuil, laisser la porte ouverte, déambuler la nuit...

Autonomie

Le principe d'autonomie exige d'une part que soient mises en œuvre toutes les mesures propres à rétablir ou à augmenter la liberté responsable du malade (en particulier, on s'efforcera autant que faire se peut de ne pas altérer la conscience et la volonté du malade); d'autre part, cela étant, que le malade soit entendu et conserve intact son pouvoir de décision quant aux traitements et aux mesures de soutien.

Indépendance

Le principe d'indépendance exige que soient mises en œuvre toutes les mesures propres à encourager le malade à mobiliser ses propres ressources adaptatives pour faire face aux pertes successives engendrées par la maladie (par exemple par l'ergothérapie, la physiothérapie, la stimulation de la participation aux soins).

Authenticité

Le principe d'authenticité exige qu'une ambiance de vérité et une attitude générale de franchise règnent vis-à-vis du patient et de ses proches, en tenant compte toutefois des circonstances psychologiques inhérentes à chaque situation. Le patient et ses proches ont droit à des réponses claires et honnêtes à leurs questions, et à recevoir une information adéquate sur les possibilités, les limites et les réalités en matière de soins. Ils doivent se sentir libres d'exprimer leurs sentiments et leurs émotions.

Intégration des proches

Cette intégration sera réalisée, d'abord grâce aux mesures pratiques citées sous la rubrique «Qualité de vie», ensuite en les associant aux soins et aux décisions lorsque c'est possible et que cela correspond à leur désir et à celui du malade, enfin en leur offrant la possibilité d'exprimer leurs attentes, d'avoir des entretiens réguliers avec les soignants et la possibilité de prendre contact à tout moment avec un membre de l'équipe soignante.

Après le décès, la chambre du malade reste libre suffisamment de temps pour permettre aux proches de veiller le mort s'ils le désirent.

Travail interdisciplinaire

L'approche interdisciplinaire suppose la définition d'objectifs précis en vue desquels on cherche à obtenir une action coordonnée (continuité et cohérence de la prise en charge). Les liens et la transmission des informations entre les professionnels doivent donc être optimaux, et une telle collaboration repose sur une concertation permanente entre soignants, basée sur l'écoute et le respect mutuels. Dans ce cadre, tous les avis doivent être pris en compte, y compris ceux des aides-soignants et des bénévoles.

Annexe B

**Questionnaire destiné aux
associations de maintien à domicile**

INSTRUCTIONS

Afin de ne pas imposer au répondant des catégories trop rigides, le questionnaire se compose à la fois de questions fermées et de questions ouvertes (mais portant sur des sujets précis).

Pour les questions fermées de type oui/non, prière d'*entourer* ce qui convient si vous choisissez de répondre sur le papier et d'*effacer* ce qui ne convient *pas* si vous choisissez de répondre sur la version informatique.

Pour les autres questions fermées, indiquer ce qui convient (en général il s'agit de réponses sous forme de chiffres).

En ce qui concerne les questions ouvertes, afin de ne pas rendre le questionnaire trop long, nous n'avons délibérément pas laissé d'espace libre pour les réponses. Si vous choisissez de répondre sur la version informatique, vous pourrez créer vous-mêmes l'espace nécessaire. Si vous préférez la version papier, nous vous prions de reporter vos réponses sur des feuilles volantes (sans oublier svp de mentionner le numéro de la question!).

Dans tous les cas, nous vous prions de nous faire parvenir *en complément au questionnaire* un Rapport d'activités 1999, si vous disposez d'un tel document.

Important: Nous vous prions de lire le questionnaire jusqu'au bout avant de commencer à répondre.

D'avance, nous vous remercions.

Section 1: Définitions, missions, valeurs et principes

1.1 Existe-t-il une <i>définition des soins palliatifs et des soins terminaux</i> adoptée par l'association?	oui / non
1.2 Existe-t-il une <i>définition des missions</i> de l'association en termes de soins palliatifs et de soins terminaux?	oui / non

Section 2: Prise en charge

2.1 Existe-t-il des critères définis du début et de la fin de la prise en charge en soins palliatifs? ⁵⁷	oui / non
2.2 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquels?	
2.3 Si oui, sont-ils formulés par écrit?	oui / non
2.4 Nombre de patients pris en charge pour soins palliatifs en 1999 ⁵⁸	
2.5 QUESTION A DETAILLER Affection principale des patients pris en charge pour soins palliatifs en 1999 (indiquer le nombre de patients dans chaque catégorie): <input type="checkbox"/> affection oncologique: <input type="checkbox"/> insuffisance respiratoire, ou cardiaque, ou rénale...: <input type="checkbox"/> Alzheimer et autres démences: <input type="checkbox"/> affections neurologiques: <input type="checkbox"/> autres (spécifier):	
2.6 Durée moyenne ET médiane ⁵⁹ de la prise en charge des patients suivis pour soins palliatifs en 1999 ⁶⁰ .	Moyenne Médiane
2.7 Qui est la personne généralement chargée de diriger la prise en charge pour soins palliatifs (indiquer la profession et le statut)?	
2.8 La prise en charge des patients pour soins palliatifs obéit-elle à des protocoles pour un ou plusieurs types de prise en charge?	oui / non
2.9 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquels?	

⁵⁷ Y compris pour les patients qui seraient déjà suivis par un CMS mais dont la prise en charge ne relèverait qu'ultérieurement de soins palliatifs.

⁵⁸ Voir note 1.

⁵⁹ La médiane se détermine en rangeant toutes les données par ordre croissant et en sélectionnant le point au-dessus et au-dessous duquel se trouvent un nombre égal de données. Exemple: dans la série 1, 2, 2, 3, 3, 4, 5, 7, 10, 12, la médiane serait 3,5 (valeur au-dessous de laquelle on trouve 5 données qui sont 1, 2, 2, 3, 3 et au-dessus de laquelle on trouve 5 autres données qui sont 4, 5, 7, 10 et 12). La médiane est calculable en utilisant une calculatrice de poche dotée des fonctions statistiques de base.

⁶⁰ Voir note 1.

2.10 QUESTION OUVERTE Quelle est la forme que revêt le dossier du patient en soins palliatifs (un seul ou deux dossiers, y a-t-il des parties prévues pour être remplies par le patient et/ou son entourage...)?	
2.11 QUESTION OUVERTE Que se passe-t-il après la mort du patient (les derniers instants du patient et/ou ce qui est fait après sa mort sont-ils consignés dans le dossier? le corps est-il veillé, où, par qui? un rituel particulier a-t-il lieu?).	
2.12 La prise en charge en soins palliatifs fait-elle l'objet d'une évaluation?	oui / non
2.13 QUESTION OUVERTE Si oui, laquelle?	

Section 3: Prise en charge de l'entourage du patient

3.1 Existe-t-il des mesures formelles de soutien pour l'entourage?	oui / non
3.2 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquelles? (proposition d'entretien avec un soignant, un assistant social, un psychologue, un représentant de l'Eglise, mise en relation avec des associations ou des groupes de parole...)	
3.3 Existe-t-il un suivi de deuil?	oui / non
3.4 QUESTION OUVERTE Si oui, sous quelle forme?	

Section 4: Prévention de l'épuisement professionnel

4.1 Existe-il des mesures particulières destinées à prévenir l'épuisement professionnel chez les soignants amenés à prendre en charge des patients en soins palliatifs?	oui / non
4.2 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquelles? (groupes de parole, soutien individuel par un psychologue, offres de loisirs ou mesures de confort...).	

Section 5: Liaison avec les autres structures du réseau

Par liaison on entend toutes les activités visant à assurer la transmission des informations, l'organisation pratique et la continuité de la prise en charge entre les différents intervenants. Ces activités interviennent tout particulièrement lors du transfert du patient d'une structure à l'autre du réseau de soins au sens large (pas seulement au sens des NOPS!). Toutes les questions qui suivent concernent uniquement les activités en soins palliatifs.

5.1 Existe-t-il une procédure formelle de liaison avec les autres structures du réseau ⁶¹ que le patient est amené à fréquenter?	oui / non
---	-----------

⁶¹ Hôpital, CTR, EMS, CMS, médecin traitant.

5.2 QUESTION OUVERTE Si oui, laquelle? (transmission de dossier, documents de transmission, personne ou numéro de téléphone jouant le rôle de plaque tournante...).	
5.3 Les activités de liaison sont-elles jugées satisfaisantes?	oui / non
5.4 QUESTION OUVERTE Si non, pourquoi? (mauvaise connaissance du réseau de part ou d'autre, manque de personnel et/ou de temps, manque de formalisation des procédures, mauvaise volonté de la part des autres professionnels, autres...).	
5.5 QUESTION OUVERTE Si non, des mesures ont-elles été prises ou sont-elles envisagées pour améliorer les activités de liaison?	

Section 6: Collaboration avec les autres structures du réseau au sens large

Par collaboration on entend adjonction de services externes aux CMS pour toutes les activités ayant directement trait à la prise en charge du patient. Il pourra s'agir de consulter une clinique de la douleur, de faire venir un aumônier de l'hôpital voisin, etc., ou de mettre soi-même des ressources à disposition d'autres structures: la collaboration va donc dans les deux sens et nous avons distingué dans les questions les collaborations dans lesquelles c'est le CMS qui est sollicité (6A) des collaborations dans lesquelles c'est le CMS qui sollicite (6B). Toutes les questions qui suivent concernent uniquement les activités en soins palliatifs.

6A. Collaborations requises des CMS en matière de soins palliatifs	
6.1 QUESTION OUVERTE Quelles autres structures du réseau sollicitent-elles régulièrement la collaboration des CMS? Quelles professions sont-elles concernées? Pour quel genre de prestations?	
6.2 QUESTION OUVERTE Quels professionnels privés sollicitent-ils régulièrement la collaboration des CMS? Quelles professions sont-elles concernées? Pour quel genre de prestations?	
6.3 Les activités de collaboration sont-elles jugées satisfaisantes?	oui / non
6.4 QUESTION OUVERTE Si non, pourquoi?	
6.5 QUESTION OUVERTE Si non, des mesures ont-elles été prises ou sont-elles envisagées pour les améliorer?	
6B. Collaborations sollicitées par les CMS en matière de soins palliatifs	
6.6 QUESTION OUVERTE De quelles autres structures du réseau les CMS sollicitent-ils régulièrement la collaboration? Quelles professions sont-elles concernées? Pour quel genre de prestations?	
6.7 QUESTION OUVERTE De quels professionnels privés les CMS sollicitent-ils régulièrement la collaboration? Quelles professions sont-elles concernées? Pour quel genre de prestations?	

6.8 Les activités de collaboration sont-elles jugées satisfaisantes?	
6.9 QUESTION OUVERTE Si non, pourquoi?	
6.10 QUESTION OUVERTE Si non, des mesures ont-elles été prises ou sont-elles envisagées pour les améliorer?	

Section 7: Aspects administratifs et financiers

7.1 Existe-t-il des problèmes de financement pour certains aspects des soins palliatifs?	oui / non
7.2 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquels?	
7.3 La charge de travail administratif qui incombe aux soignants pour les prises en charge en soins palliatifs est-elle considérée comme supportable?	oui / non
7.4 QUESTION OUVERTE Si non, pourquoi?	
7.5 QUESTION OUVERTE Si non, des mesures ont-elles été prises ou sont-elles envisagées pour la réduire?	

Section 8: Projets en cours. Vos remarques.

8.1 Y a-t-il des projets en cours dans l'association qui ont trait aux soins palliatifs?	oui / non
8.2 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquels?	
8.3 QUESTION OUVERTE Vos remarques complémentaires (éventuellement sur le questionnaire).	

MERCI !!!

Ce questionnaire a été rempli par la ou les personne(s) suivante(s) (indiquer nom, prénom, fonction et signer s'il vous plaît):

Annexe C

Questionnaire destiné aux services du CHUV

INSTRUCTIONS

Afin de ne pas imposer au répondant des catégories trop rigides, le questionnaire se compose à la fois de questions fermées et de questions ouvertes (mais portant sur des sujets précis).

Pour les questions fermées de type oui/non, prière d'*entourer* ce qui convient si vous choisissez de répondre sur le papier et d'*effacer* ce qui ne convient *pas* si vous choisissez de répondre sur la version informatique.

Pour les autres questions fermées, indiquer ce qui convient (en général il s'agit de réponses sous forme de chiffres).

En ce qui concerne les questions ouvertes, afin de ne pas rendre le questionnaire trop long, nous n'avons délibérément pas laissé d'espace libre pour les réponses. Si vous choisissez de répondre sur la version informatique, vous pourrez créer vous-mêmes l'espace nécessaire. Si vous préférez la version papier, nous vous prions de reporter vos réponses sur des feuilles volantes (sans oublier svp de mentionner le numéro de la question!).

Dans tous les cas, nous vous prions de nous faire parvenir *en complément au questionnaire* un Rapport d'activités 1999, si vous disposez d'un tel document.

Important: Nous vous prions de lire le questionnaire jusqu'au bout avant de commencer à répondre.

D'avance, nous vous remercions.

Section 1: Définitions, missions, valeurs et principes

1.1 Existe-t-il une <i>définition des soins palliatifs et des soins terminaux</i> adoptée par le service?	oui / non
1.2 Existe-t-il une <i>définition des missions</i> du service en termes de soins palliatifs et de soins terminaux?	oui / non
1.3 QUESTION OUVERTE Existe-t-il une <i>définition des valeurs et principes</i> sous-tendant cette activité? Laquelle?	
1.4 Existe-t-il une mission spécifique relative au développement des traitements de la douleur?	oui / non
1.5 QUESTION OUVERTE Le service dispense-t-il des soins palliatifs à des catégories particulières de patients en termes d'affection principale? Si oui, lesquelles? (cocher tout ce qui convient)	
<input type="checkbox"/> affection oncologique <input type="checkbox"/> insuffisance respiratoire, ou cardiaque, ou rénale... <input type="checkbox"/> Alzheimer et autres démences <input type="checkbox"/> affections neurologiques <input type="checkbox"/> autres (spécifier)	
1.6 Le service dispense-t-il des soins palliatifs à des catégories particulières de patients en termes d'âge?	oui / non
1.7 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquelles?	

Section 2: Service

	Total	Ressources spécifiquement affectées aux soins palliatifs ⁶²	Ressources spécifiquement affectées au traitement de la douleur ⁶³
2.1 Nombre de chambres			
2.2 Nombre de lits			
2.3 Nombre de chambres à 1 lit			
2.4 Nombre de chambres à 2 lits			

⁶² S'il n'existe pas de ressources spécifiquement affectées aux soins palliatifs mais qu'elles sont toutefois disponibles à l'occasion pour des soins palliatifs, indiquer 0+. S'il n'existe aucune ressource disponible pour des soins palliatifs, indiquer 0-.

⁶³ Idem note précédente.

2.5 Nombre de chambres à plus de 2 lits			
2.6 Nombre total d'employés (indiquer des équivalents plein temps, en %)			
2.7 Nombre de médecins (idem)			
2.8 Nombre d'infirmiers(ères) (idem)			
2.9 Nombre d'aides-soignant(e)s (idem)			
2.10 Nombre de physiothérapeutes (idem)			
2.11 Nombre d'ergothérapeutes (idem)			
2.12 Nombre de diététicien(ne)s (idem)			
2.13 Nombre d'assistant(e)s sociaux(ales) (idem)			
2.14 Nombre d'employés dans le secteur technique (idem)			
2.15 Nombre d'employés dans le secteur administratif (idem)			
2.16 Nombre d'employés dans le secteur hôtelier (idem)			
2.17 Nombre de bénévoles liés au service pour les soins palliatifs			
2.18 Dans le cahier des charges du personnel soignant, existe-t-il une mention explicite des soins palliatifs?			oui / non
2.19 Les bénévoles disposent-ils d'un cahier des charges ou autre document décrivant leur rôle dans les soins palliatifs?			oui / non
2.20 Le personnel soignant dispose-t-il d'une offre de formation continue dans le domaine des soins palliatifs?			oui / non
2.21 Cette formation est-elle prise sur les heures de travail?			oui / non
2.22 Les bénévoles disposent-ils d'une offre de formation continue?			oui / non
2.23 QUESTION OUVERTE Description des activités de formation continue <i>concrètement effectuées</i> pendant l'année 1999 par le personnel soignant et/ou les bénévoles dans le domaine des soins palliatifs; remarques éventuelles concernant ce thème.			
2.24 La structure, la capacité et les ressources actuelles du service sont-elles considérées comme aptes à répondre aux besoins en matière de soins palliatifs?			oui / non
2.25 QUESTION OUVERTE Si non, pourquoi?			
2.26 QUESTION OUVERTE Si non, des démarches ont-elles été entreprises ou sont-elles envisagées pour y remédier? Lesquelles?			

Section 3: Information interne et externe

3.1 Les définitions mentionnées dans les questions 1.1 à 1.3 sont-elles, par un mécanisme qui fonctionne de manière routinière, portées à la connaissance du personnel?	oui / non
3.2 QUESTION OUVERTE Si oui, sous quelle forme (explications orales, charte, ...)? à quel moment?	
3.3 QUESTION OUVERTE Si oui, quelles sont les professions concernées?	
3.4 Ces définitions sont-elles, par un mécanisme qui fonctionne de manière routinière, portées à la connaissance du patient et de son entourage?	oui / non
3.5 QUESTION OUVERTE Si oui, sous quelle forme (explications orales, charte, ...)? à quel moment?	

Section 4: Admissions, durée de séjour, sorties

4.1 Existe-t-il des critères définis du début et de la fin de la prise en charge en soins palliatifs? ⁶⁴	oui / non
4.2 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquels?	
4.3 Si oui, sont-ils formulés par écrit?	oui / non
4.4 Existe-t-il une procédure d'admission définie? ⁶⁵	oui / non
4.5 Si oui, est-elle formulée par écrit?	oui / non
4.6 QUESTION A DETAILLER Affection principale des patients pris en charge pour soins palliatifs en 1999 (par exemple: 8 patients pour affection oncologique, 2 pour insuffisance cardiaque, ...). Se reporter à la question 1.5.	
4.7 QUESTION A DETAILLER Provenance des patients admis en soins palliatifs pendant l'année 1999 ⁶⁶ .	
4.8 QUESTION A DETAILLER Dernier lieu de résidence privée des patients admis en soins palliatifs pendant l'année 1999 (indiquer la zone sanitaire, par exemple 2 patients de la zone I, 3 patients de la zone VI...).	

⁶⁴ Cette question vaut également pour des patients qui se trouveraient déjà dans le service mais qui ne nécessiteraient qu'ultérieurement une prise en charge pour soins palliatifs. Notre question vise à savoir s'il existe une limite bien définie entre la prise en charge habituelle et la prise en charge relevant spécifiquement de soins palliatifs.

⁶⁵ Cette question ne s'applique pas aux patients qui se trouveraient déjà dans le service.

⁶⁶ Selon la note 3, une partie des patients peuvent donc provenir du service lui-même.

4.9 Durée moyenne ET médiane ⁶⁷ des séjours des patients admis pour soins palliatifs en 1999 ⁶⁸ .	Moyenne Médiane
4.10 Nombre de sorties des patients pris en charge pour soins palliatifs pendant l'année 1999 (indiquer le nombre total de sorties, <i>y compris les décès</i> ; indiquer le nombre de décès entre parenthèses).	()
4.11 QUESTION A DETAILLER Destination (domicile, autre établissement, ...) des patients pris en charge pour soins palliatifs et sortis pendant l'année 1999 (sans les décès).	

Section 5: Prise en charge des patients pour les soins palliatifs

5.1 La prise en charge des patients pour soins palliatifs obéit-elle à des protocoles pour un ou plusieurs types de prise en charge?	oui / non
5.2 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquels?	
5.3 Dépenses en opiacés pendant l'année 1999	
5.4 Désigne-t-on une personne de référence dans le service pour chaque patient?	oui / non
5.5 Quelle est la fréquence mensuelle prévue des colloques autres que remises de service?	
5.6 QUESTION OUVERTE Qui participe ou peut participer à ces colloques?	
5.7 QUESTION OUVERTE Quelle est la forme que revêt le dossier du patient (un seul ou deux dossiers, y a-t-il des parties prévues pour être remplies par le patient et/ou son entourage...)?	
5.8 QUESTION OUVERTE Que se passe-t-il après la mort du patient (les derniers instants du patient et/ou ce qui est fait après sa mort sont-ils consignés dans le dossier? le corps est-il veillé, où, par qui? la chambre est-elle aussitôt nettoyée et libérée? un rituel particulier a-t-il lieu?)	
5.9 La prise en charge fait-elle l'objet d'une évaluation?	oui / non

⁶⁷ La médiane se détermine en rangeant toutes les données par ordre croissant et en sélectionnant le point au-dessus et au-dessous duquel se trouvent un nombre égal de données. Exemple: dans la série 1, 2, 2, 3, 3, 4, 5, 7, 10, 12, la médiane serait 3,5 (valeur au-dessous de laquelle on trouve 5 données qui sont 1, 2, 2, 3, 3 et au-dessus de laquelle on trouve 5 autres données qui sont 4, 5, 7, 10 et 12). La médiane est calculable en utilisant une calculatrice de poche dotée des fonctions statistiques de base.

⁶⁸ Selon la note 3, à calculer en incluant les patients qui se trouvent déjà dans le service et dont la prise en charge ne relève qu'ultérieurement des soins palliatifs. Cette durée ne pourra évidemment être calculée que s'il existe une limite définie entre prise en charge routinière et prise en charge spécifiquement «soins palliatifs».

5.10 QUESTION OUVERTE

Si oui, cette évaluation est-elle formalisée? la fréquence en est-elle fixée? sur quels paramètres porte-t-elle?

Section 6: Prise en charge de l'entourage du patient

6.1 Existe-t-il des mesures formelles de soutien pour l'entourage?	oui / non
6.2 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquelles? (proposition d'entretien avec un soignant, un assistant social, un psychologue, un représentant de l'Eglise, mise en relation avec des associations ou des groupes de parole...)	
6.3 QUESTION OUVERTE Sont-elles offertes systématiquement, ou dès que la situation paraît l'exiger, ou seulement à la demande du proche concerné?	
6.4 Existe-t-il un suivi de deuil?	oui / non
6.5 QUESTION OUVERTE Si oui, sous quelle forme?	
6.6 QUESTION OUVERTE Est-il offert systématiquement, ou dès que la situation paraît l'exiger, ou seulement à la demande du proche concerné?	
6.7 Des dispositions particulières sont-elles prises pour favoriser la présence de l'entourage?	oui / non
6.8 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquelles? (liberté des horaires de visite, possibilité de prendre ses repas, de dormir sur place, intégration aux soins dans la mesure du possible...).	

Section 7: Prévention de l'épuisement professionnel

7.1 Existe-t-il des mesures destinées à prévenir l'épuisement professionnel chez les soignants?	oui / non
7.2 Si oui, sont-elles offertes sur une base formelle, régulière?	oui / non
7.3 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquelles? (groupes de parole, soutien individuel par un psychologue, offres de loisirs ou mesures de confort...).	

Section 8: Liaison avec les autres structures du réseau

Par liaison on entend toutes les activités visant à assurer la transmission des informations, l'organisation pratique et la continuité de la prise en charge entre les différents intervenants. Ces activités interviennent tout particulièrement lors du transfert du patient d'une structure à l'autre du réseau de soins au sens large (pas seulement au sens des NOPS!). Toutes les questions qui suivent concernent uniquement les activités en soins palliatifs.

8.1 Existe-t-il une procédure formelle de liaison avec les autres structures du réseau ⁶⁹ que le patient est amené à fréquenter?	oui / non
8.2 QUESTION OUVERTE Si oui, laquelle? (transmission de dossier, documents de transmission, personne ou numéro de téléphone jouant le rôle de plaque tournante...).	
8.3 Les activités de liaison sont-elles jugées satisfaisantes?	oui / non
8.4 QUESTION OUVERTE Si non, pourquoi? (mauvaise connaissance du réseau de part ou d'autre, manque de personnel et/ou de temps, manque de formalisation des procédures, mauvaise volonté de la part des autres professionnels, autres...).	
8.5 QUESTION OUVERTE Si non, des mesures ont-elles été prises ou sont-elles envisagées pour améliorer les activités de liaison?	

Section 9: Collaboration avec les autres structures du réseau

Par collaboration on entend adjonction de prestations externes au service pour toutes les activités ayant directement trait à la prise en charge du patient. Il pourra s'agir de faire appel à une consultation de la douleur ou à la Division de soins palliatifs, de faire venir un aumônier etc., ou de mettre soi-même des ressources à disposition d'autres structures: la collaboration va donc dans les deux sens et nous avons distingué dans les questions les collaborations dans lesquelles c'est le service qui est sollicité (9A) des collaborations dans lesquelles c'est le service qui sollicite (9B). Toutes les questions qui suivent concernent uniquement les activités en soins palliatifs.

9A. Collaborations requises du service en matière de soins palliatifs	
9.1 QUESTION OUVERTE Quelles autres structures du réseau sollicitent-elles régulièrement la collaboration du service? Quelles professions sont-elles concernées? Pour quel genre de prestations?	
9.2 QUESTION OUVERTE Quels professionnels privés sollicitent-ils régulièrement la collaboration du service? Quelles professions sont-elles concernées? Pour quel genre de prestations?	
9.3 QUESTION OUVERTE Existe-t-il une procédure formelle de collaboration? (contrats, personne ou numéro de téléphone jouant le rôle de plaque tournante, colloques réguliers, autres...).	
9.4 Les activités de collaboration sont-elles jugées satisfaisantes?	oui / non
9.5 QUESTION OUVERTE Si non, pourquoi?	
9.6 QUESTION OUVERTE Si non, des mesures ont-elles été prises ou sont-elles envisagées pour les améliorer?	

⁶⁹ Hôpital, CTR, EMS, CMS, médecin traitant.

9.7 QUESTION OUVERTE Existe-t-il une activité de collaboration particulière en matière de traitement de la douleur? Si oui, laquelle?
9B. Collaborations sollicitées par le service en matière de soins palliatifs
9.8 QUESTION OUVERTE De quelles autres structures du réseau le service sollicite-t-il régulièrement la collaboration? Quelles professions sont-elles concernées? Pour quel genre de prestations?
9.9 QUESTION OUVERTE De quels professionnels privés le service sollicite-t-il régulièrement la collaboration? Quelles professions sont-elles concernées? Pour quel genre de prestations?
9.10 QUESTION OUVERTE Existe-t-il une procédure formelle de collaboration? (contrats, personne ou numéro de téléphone jouant le rôle de plaque tournante, colloques réguliers, autres...).
9.11 Les activités de collaboration sont-elles jugées satisfaisantes?
9.12 QUESTION OUVERTE Si non, pourquoi?
9.13 QUESTION OUVERTE Si non, des mesures ont-elles été prises ou sont-elles envisagées pour les améliorer?
9.14 QUESTION OUVERTE Existe-t-il une collaboration particulière en matière de traitement de la douleur? Si oui, laquelle?

Section 10: Aspects administratifs et financiers

10.1 Existe-t-il des problèmes de financement pour certains aspects des soins palliatifs?	oui / non
10.2 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquels?	
10.3 La charge de travail administratif qui incombe aux soignants est-elle considérée comme supportable?	oui / non
10.4 QUESTION OUVERTE Si non, pourquoi?	
10.5 QUESTION OUVERTE Si non, des mesures ont-elles été prises ou sont-elles envisagées pour la réduire?	

Section 11: Projets en cours. Vos remarques.

11.1 Y a-t-il des projets en cours dans le service qui ont trait aux soins palliatifs?	oui / non
11.2 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquels?	

11.3 QUESTION OUVERTE

Vos remarques complémentaires (éventuellement sur le questionnaire).

MERCI !!!

Ce questionnaire a été rempli par la ou les personne(s) suivante(s) (indiquer nom, prénom, fonction, et signer s'il vous plaît):

Annexe D

Questionnaire destiné aux
hôpitaux et cliniques privées

INSTRUCTIONS

Afin de ne pas imposer au répondant des catégories trop rigides, le questionnaire se compose à la fois de questions fermées et de questions ouvertes (mais portant sur des sujets précis).

Pour les questions fermées de type oui/non, prière d'*entourer* ce qui convient si vous choisissez de répondre sur le papier et d'*effacer* ce qui ne convient *pas* si vous choisissez de répondre sur la version informatique.

Pour les autres questions fermées, indiquer ce qui convient (en général il s'agit de réponses sous forme de chiffres).

En ce qui concerne les questions ouvertes, afin de ne pas rendre le questionnaire trop long, nous n'avons délibérément pas laissé d'espace libre pour les réponses. Si vous choisissez de répondre sur la version informatique, vous pourrez créer vous-mêmes l'espace nécessaire. Si vous préférez la version papier, nous vous prions de reporter vos réponses sur des feuilles volantes (sans oublier svp de mentionner le numéro de la question!).

Dans tous les cas, nous vous prions de nous faire parvenir *en complément au questionnaire* un Rapport d'activités 1999, si vous disposez d'un tel document.

Important: Nous vous prions de lire le questionnaire jusqu'au bout avant de commencer à répondre.

D'avance, nous vous remercions.

Section 1: Définitions, missions, valeurs et principes

1.1 Existe-t-il une <i>définition des soins palliatifs et des soins terminaux</i> adoptée par l'établissement?	oui / non
1.2 Existe-t-il une <i>définition des missions</i> de l'établissement en termes de soins palliatifs et de soins terminaux?	oui / non
1.3 QUESTION OUVERTE Existe-t-il une <i>définition des valeurs et principes</i> sous-tendant cette activité? Laquelle?	
1.4 Existe-t-il une mission spécifique relative au développement des traitements de la douleur?	oui / non
1.5 QUESTION OUVERTE L'établissement dispense-t-il des soins palliatifs à des catégories particulières de patients en termes d'affection principale? Si oui, lesquelles? (cocher tout ce qui convient)	
<input type="checkbox"/> affection oncologique <input type="checkbox"/> insuffisance respiratoire, ou cardiaque, ou rénale... <input type="checkbox"/> Alzheimer et autres démences <input type="checkbox"/> affections neurologiques <input type="checkbox"/> autres (spécifier)	
1.6 L'établissement dispense-t-il des soins palliatifs à des catégories particulières de patients en termes d'âge?	oui / non
1.7 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquelles?	

Section 2: Etablissement

	Total	Ressources spécifiquement affectées aux soins palliatifs ⁷⁰	Ressources spécifiquement affectées au traitement de la douleur ⁷¹
2.1 Nombre de chambres			
2.2 Nombre de lits			
2.3 Nombre de chambres à 1 lit			
2.4 Nombre de chambres à 2 lits			

⁷⁰ S'il n'existe pas de ressources spécifiquement affectées aux soins palliatifs mais qu'elles sont toutefois disponibles à l'occasion pour des soins palliatifs, indiquer 0+. S'il n'existe aucune ressource disponible pour des soins palliatifs, indiquer 0-.

⁷¹ Idem note précédente.

2.5 Nombre de chambres à plus de 2 lits			
2.6 Nombre total d'employés (indiquer des équivalents plein temps, en %)			
2.7 Nombre de médecins (idem)			
2.8 Nombre d'infirmiers(ères) (idem)			
2.9 Nombre d'aides-soignant(e)s (idem)			
2.10 Nombre de physiothérapeutes (idem)			
2.11 Nombre d'ergothérapeutes (idem)			
2.12 Nombre de diététicien(ne)s (idem)			
2.13 Nombre d'assistant(e)s sociaux(ales) (idem)			
2.14 Nombre d'employés dans le secteur technique (idem)			
2.15 Nombre d'employés dans le secteur administratif (idem)			
2.16 Nombre d'employés dans le secteur hôtelier (idem)			
2.17 Nombre de bénévoles liés à l'établissement pour les soins palliatifs			
2.18 Dans le cahier des charges du personnel soignant, existe-t-il une mention explicite des soins palliatifs?			oui / non
2.19 Les bénévoles disposent-ils d'un cahier des charges ou autre document décrivant leur rôle dans les soins palliatifs?			oui / non
2.20 Le personnel soignant dispose-t-il d'une offre de formation continue dans le domaine des soins palliatifs?			oui / non
2.21 Cette formation est-elle prise sur les heures de travail?			oui / non
2.22 Les bénévoles disposent-ils d'une offre de formation continue?			oui / non
2.23 QUESTION OUVERTE Description des activités de formation continue <i>concrètement effectuées</i> pendant l'année 1999 par le personnel soignant et/ou les bénévoles dans le domaine des soins palliatifs; remarques éventuelles concernant ce thème.			
2.24 Existe-t-il une partie de l'établissement spécifiquement consacrée aux soins palliatifs?			oui / non
2.25 QUESTION OUVERTE Si oui, la partie de l'établissement consacrée aux soins palliatifs a-t-elle été adaptée d'une structure pré-existante (si oui, laquelle) ou construite d'emblée pour des soins palliatifs?			

2.26 QUESTION OUVERTE Dans les deux cas, des concepts définis ont-ils été appliqués? Si oui, lesquels? (situation géographique, accessibilité à longue et courte distance, disposition des lieux, espace, lumière, vue depuis les chambres, aménagements intérieurs par exemple pour l'entourage du patient, caractère familial et chaleureux des lieux, chapelle mortuaire...).	
2.27 La structure, la capacité et les ressources actuelles de l'établissement sont-elles considérées comme aptes à répondre aux besoins en matière de soins palliatifs?	oui / non
2.28 QUESTION OUVERTE Si non, pourquoi?	
2.29 QUESTION OUVERTE Si non, des démarches ont-elles été entreprises ou sont-elles envisagées pour y remédier? Lesquelles?	

Section 3: Information interne et externe

3.1 Les définitions mentionnées dans les questions 1.1 à 1.3 sont-elles, par un mécanisme qui fonctionne de manière routinière, portées à la connaissance du personnel?	oui / non
3.2 QUESTION OUVERTE Si oui, sous quelle forme (explications orales, charte, ...)? à quel moment?	
3.3 QUESTION OUVERTE Si oui, quelles sont les professions concernées?	
3.4 Ces définitions sont-elles, par un mécanisme qui fonctionne de manière routinière, portées à la connaissance du patient et de son entourage?	oui / non
3.5 QUESTION OUVERTE Si oui, sous quelle forme (explications orales, charte, ...)? à quel moment?	
3.6 L'activité en termes de soins palliatifs et de soins terminaux, et/ou les définitions mentionnées ci-dessus, sont-elles diffusées de manière systématique en-dehors de l'établissement?	oui / non
3.7 QUESTION OUVERTE Si oui, par quel moyen? (documents écrits, site Internet, bulletin régulier ou publications régulières dans une revue, par exemple InfoKara...).	

Section 4: Formation et recherche spécifiques

Le thème de la formation continue ayant été abordé plus haut, nous considérons ici uniquement la formation que l'établissement dispense lui-même à l'extérieur.

4.1 L'établissement a-t-il une mission pédagogique reconnue en matière de soins palliatifs et terminaux?	oui / non
--	-----------

4.2 QUESTION OUVERTE Si oui, quelle est la définition de cette mission? La mission pédagogique porte-t-elle sur une catégorie particulière de patients en termes d'âge ou d'affection principale? (spécialisation en oncologie, pour des patients atteints de SIDA, pour des patients pédiatriques...).	
4.3 Avec ou sans mission pédagogique définie, l'établissement se livre-t-il à des activités de formation et de recherche?	oui / non
4.4 QUESTION OUVERTE Si oui, sous quelle forme (accueil de stagiaires - de quelles professions, cours de niveau académique et/ou non académique, publications)?	
4.5 QUESTION OUVERTE Si oui, quelles professions sont-elles concernées? Quelle proportion de leur temps de travail cela représente-t-il?	
4.6 QUESTION OUVERTE Description des activités de formation (type et nombre d'étudiants, nature de l'enseignement) et de recherche <i>concrètement effectuées</i> pendant l'année 1999.	
4.7 QUESTION OUVERTE Si elles existent, les activités de formation et de recherche dans votre établissement sont-elles actuellement plutôt en développement, en régression, ou stables?	
4.8 Les moyens (au sens large du terme) dont l'établissement dispose pour ses activités de formation et de recherche en matière de soins palliatifs sont-ils jugés suffisants?	oui / non
4.9 Estimation des coûts entraînés chaque année par ces activités.	
4.10 QUESTION OUVERTE Si les moyens sont jugés insuffisants, des démarches ont-elles été entreprises ou sont-elles envisagées pour y remédier? Lesquelles?	
4.11 QUESTION OUVERTE Existe-t-il une activité particulière de formation et de recherche en matière de traitement de la douleur? Si oui, sous quelle forme (accueil de stagiaires - de quelles professions, cours de niveau académique et/ou non académique, publications)?	

Section 5: Admissions, durée de séjour, sorties

5.1 Existe-t-il des critères définis du début et de la fin de la prise en charge en soins palliatifs? ⁷²	oui / non
5.2 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquels?	

⁷² Cette question vaut également pour des patients qui se trouveraient déjà dans l'établissement mais qui ne nécessiteraient qu'ultérieurement une prise en charge pour soins palliatifs. Notre question vise à savoir s'il existe une limite bien définie entre la prise en charge habituelle et la prise en charge relevant spécifiquement de soins palliatifs.

5.3 Si oui, sont-ils formulés par écrit?	oui / non
5.4 Existe-t-il une procédure d'admission définie? ⁷³	oui / non
5.5 Si oui, est-elle formulée par écrit?	oui / non
5.6 QUESTION A DETAILLER Affection principale des patients pris en charge pour soins palliatifs en 1999 (par exemple: 8 patients pour affection oncologique, 2 pour insuffisance cardiaque, ...). Se reporter à la question 1.5.	
5.7 QUESTION A DETAILLER Provenance des patients admis en soins palliatifs pendant l'année 1999 ⁷⁴ .	
5.8 QUESTION A DETAILLER Dernier lieu de résidence privée des patients admis en soins palliatifs pendant l'année 1999 (indiquer la zone sanitaire, par exemple 2 patients de la zone I, 3 patients de la zone VI...).	
5.9 Durée moyenne ET médiane ⁷⁵ des séjours des patients admis pour soins palliatifs en 1999 ⁷⁶ .	Moyenne Médiane
5.10 Nombre de sorties des patients pris en charge pour soins palliatifs pendant l'année 1999 (indiquer le nombre total de sorties, <i>y compris les décès</i> ; indiquer le nombre de décès entre parenthèses).	()
5.11 QUESTION A DETAILLER Destination (domicile, autre établissement, ...) des patients pris en charge pour soins palliatifs et sortis pendant l'année 1999 (sans les décès).	

Section 6: Prise en charge des patients pour les soins palliatifs

6.1 La prise en charge des patients obéit-elle à des protocoles pour un ou plusieurs types de prise en charge?	oui / non
6.2 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquels?	

⁷³ Cette question ne s'applique pas aux patients qui se trouveraient déjà dans l'établissement.

⁷⁴ Selon la note 3, une partie des patients peuvent donc provenir de l'établissement lui-même.

⁷⁵ La médiane se détermine en rangeant toutes les données par ordre croissant et en sélectionnant le point au-dessus et au-dessous duquel se trouvent un nombre égal de données. Exemple: dans la série 1, 2, 2, 3, 3, 4, 5, 7, 10, 12, la médiane serait 3,5 (valeur au-dessous de laquelle on trouve 5 données qui sont 1, 2, 2, 3, 3 et au-dessus de laquelle on trouve 5 autres données qui sont 4, 5, 7, 10 et 12). La médiane est calculable en utilisant une calculatrice de poche dotée des fonctions statistiques de base.

⁷⁶ Selon la note 3, à calculer en incluant les patients qui se trouvent déjà dans l'établissement et dont la prise en charge ne relève qu'ultérieurement des soins palliatifs. Cette durée ne pourra évidemment être calculée que s'il existe une limite définie entre prise en charge routinière et prise en charge spécifiquement «soins palliatifs».

6.3 Dépenses en opiacés pendant l'année 1999.	
6.4 Désigne-t-on une personne de référence dans l'établissement pour chaque patient?	oui / non
6.5 Quelle est la fréquence mensuelle prévue des colloques autres que remises de service?	
6.6 QUESTION OUVERTE Qui participe ou peut participer à ces colloques?	
6.7 QUESTION OUVERTE Quelle est la forme que revêt le dossier du patient (un seul ou deux dossiers, y a-t-il des parties prévues pour être remplies par le patient et/ou son entourage...)?	
6.8 QUESTION OUVERTE Que se passe-t-il après la mort du patient (les derniers instants du patient et/ou ce qui est fait après sa mort sont-ils consignés dans le dossier? le corps est-il veillé, où, par qui? la chambre est-elle aussitôt nettoyée et libérée? un rituel particulier a-t-il lieu?)	
6.9 La prise en charge fait-elle l'objet d'une évaluation?	oui / non
6.10 QUESTION OUVERTE Si oui, cette évaluation est-elle formalisée? la fréquence en est-elle fixée? sur quels paramètres porte-t-elle?	

Section 7: Prise en charge de l'entourage du patient

7.1 Existe-t-il des mesures formelles de soutien pour l'entourage?	oui / non
7.2 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquelles? (proposition d'entretien avec un soignant, un assistant social, un psychologue, un représentant de l'Eglise, mise en relation avec des associations ou des groupes de parole...)	
7.3 QUESTION OUVERTE Sont-elles offertes systématiquement, ou dès que la situation paraît l'exiger, ou seulement à la demande du proche concerné?	
7.4 Existe-t-il un suivi de deuil?	oui / non
7.5 QUESTION OUVERTE Si oui, sous quelle forme?	
7.6 QUESTION OUVERTE Est-il offert systématiquement, ou dès que la situation paraît l'exiger, ou seulement à la demande du proche concerné?	
7.7 Des dispositions particulières sont-elles prises pour favoriser la présence de l'entourage?	oui / non
7.8 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquelles? (liberté des horaires de visite, possibilité de prendre ses repas, de dormir sur place, intégration aux soins dans la mesure du possible...).	

Section 8: Prévention de l'épuisement professionnel

8.1 Existe-il des mesures destinées à prévenir l'épuisement professionnel chez les soignants?	oui / non
8.2 Si oui, sont-elles offertes sur une base formelle, régulière?	oui / non
8.3 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquelles? (groupes de parole, soutien individuel par un psychologue, offres de loisirs ou mesures de confort...).	

Section 9: Liaison avec les autres structures du réseau

Par liaison on entend toutes les activités visant à assurer la transmission des informations, l'organisation pratique et la continuité de la prise en charge entre les différents intervenants. Ces activités interviennent tout particulièrement lors du transfert du patient d'une structure à l'autre du réseau de soins au sens large (pas seulement au sens des NOPS!). Toutes les questions qui suivent concernent uniquement les activités en soins palliatifs.

9.1 Existe-t-il une procédure formelle de liaison avec les autres structures du réseau ⁷⁷ que le patient est amené à fréquenter?	oui / non
9.2 QUESTION OUVERTE Si oui, laquelle? (transmission de dossier, documents de transmission, personne ou numéro de téléphone jouant le rôle de plaque tournante...).	
9.3 Les activités de liaison sont-elles jugées satisfaisantes?	oui / non
9.4 QUESTION OUVERTE Si non, pourquoi? (mauvaise connaissance du réseau de part ou d'autre, manque de personnel et/ou de temps, manque de formalisation des procédures, mauvaise volonté de la part des autres professionnels, autres...).	
9.5 QUESTION OUVERTE Si non, des mesures ont-elles été prises ou sont-elles envisagées pour améliorer les activités de liaison?	

Section 10: Collaboration avec les autres structures du réseau

Par collaboration on entend adjonction de services externes à l'établissement pour toutes les activités ayant directement trait à la prise en charge du patient. Il pourra s'agir de consulter une clinique de la douleur, de faire venir un aumônier de l'hôpital voisin, etc., ou de mettre soi-même des ressources à disposition d'autres structures: la collaboration va donc dans les deux sens et nous avons distingué dans les questions les collaborations dans lesquelles c'est l'établissement qui est sollicité (10A) des collaborations dans lesquelles c'est l'établissement qui sollicite (10B). Toutes les questions qui suivent concernent uniquement les activités en soins palliatifs.

⁷⁷ Hôpital, CTR, EMS, CMS, médecin traitant.

10A. Collaborations requises de l'établissement en matière de soins palliatifs	
10.1 QUESTION OUVERTE Quelles autres structures du réseau sollicitent-elles régulièrement la collaboration de l'établissement? Quelles professions sont-elles concernées? Pour quel genre de prestations?	
10.2 QUESTION OUVERTE Quels professionnels privés sollicitent-ils régulièrement la collaboration de l'établissement? Quelles professions sont-elles concernées? Pour quel genre de prestations?	
10.3 QUESTION OUVERTE Existe-t-il une procédure formelle de collaboration? (contrats, personne ou numéro de téléphone jouant le rôle de plaque tournante, colloques réguliers, autres...).	
10.4 Les activités de collaboration sont-elles jugées satisfaisantes?	oui / non
10.5 QUESTION OUVERTE Si non, pourquoi?	
10.6 QUESTION OUVERTE Si non, des mesures ont-elles été prises ou sont-elles envisagées pour les améliorer?	
10.7 QUESTION OUVERTE Existe-t-il une activité de collaboration particulière en matière de traitement de la douleur? Si oui, laquelle?	
10B. Collaborations sollicitées par l'établissement en matière de soins palliatifs	
10.8 QUESTION OUVERTE De quelles autres structures du réseau l'établissement sollicite-t-il régulièrement la collaboration? Quelles professions sont-elles concernées? Pour quel genre de prestations?	
10.9 QUESTION OUVERTE De quels professionnels privés l'établissement sollicite-t-il régulièrement la collaboration? Quelles professions sont-elles concernées? Pour quel genre de prestations?	
10.10 QUESTION OUVERTE Existe-t-il une procédure formelle de collaboration? (contrats, personne ou numéro de téléphone jouant le rôle de plaque tournante, colloques réguliers, autres...).	
10.11 Les activités de collaboration sont-elles jugées satisfaisantes?	
10.12 QUESTION OUVERTE Si non, pourquoi?	
10.13 QUESTION OUVERTE Si non, des mesures ont-elles été prises ou sont-elles envisagées pour les améliorer?	
10.14 QUESTION OUVERTE Existe-t-il une activité de collaboration particulière en matière de traitement de la douleur? Si oui, laquelle?	

Section 11: Aspects administratifs et financiers

11.1 Existe-t-il des problèmes de financement pour certains aspects des soins palliatifs?	oui / non
11.2 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquels?	
11.3 La charge de travail administratif qui incombe aux soignants est-elle considérée comme supportable?	oui / non
11.4 QUESTION OUVERTE Si non, pourquoi?	
11.5 QUESTION OUVERTE Si non, des mesures ont-elles été prises ou sont-elles envisagées pour la réduire?	

Section 12: Projets en cours. Vos remarques.

12.1 Y a-t-il des projets en cours dans l'établissement qui ont trait aux soins palliatifs?	oui / non
12.2 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquels?	
12.3 QUESTION OUVERTE Vos remarques complémentaires (éventuellement sur le questionnaire).	

MERCI!!!

Ce questionnaire a été rempli par la ou les personne(s) suivante(s) (indiquer nom, prénom, fonction, et signer s'il vous plaît):

Annexe E

Questionnaire destiné aux CTR

INSTRUCTIONS

Afin de ne pas imposer au répondant des catégories trop rigides, le questionnaire se compose à la fois de questions fermées et de questions ouvertes (mais portant sur des sujets précis).

Pour les questions fermées de type oui/non, prière d'*entourer* ce qui convient si vous choisissez de répondre sur le papier et d'*effacer* ce qui ne convient *pas* si vous choisissez de répondre sur la version informatique.

Pour les autres questions fermées, indiquer ce qui convient (en général il s'agit de réponses sous forme de chiffres).

En ce qui concerne les questions ouvertes, afin de ne pas rendre le questionnaire trop long, nous n'avons délibérément pas laissé d'espace libre pour les réponses. Si vous choisissez de répondre sur la version informatique, vous pourrez créer vous-mêmes l'espace nécessaire. Si vous préférez la version papier, nous vous prions de reporter vos réponses sur des feuilles volantes (sans oublier svp de mentionner le numéro de la question!).

Dans tous les cas, nous vous prions de nous faire parvenir *en complément au questionnaire* un Rapport d'activités 1999, si vous disposez d'un tel document.

Important: Nous vous prions de lire le questionnaire jusqu'au bout avant de commencer à répondre.

D'avance, nous vous remercions.

Section 1: Définitions, missions, valeurs et principes

1.1 Existe-t-il une <i>définition des soins palliatifs et des soins terminaux</i> adoptée par l'établissement?	oui / non
1.2 Existe-t-il une <i>définition des missions</i> de l'établissement en termes de soins palliatifs et de soins terminaux?	oui / non
1.3 QUESTION OUVERTE Existe-t-il une <i>définition des valeurs et principes</i> sous-tendant cette activité? Laquelle?	
1.4 QUESTION OUVERTE L'établissement dispense-t-il des soins palliatifs à des catégories particulières de patients en termes d'affection principale? Si oui, lesquelles? (cocher tout ce qui convient)	
<input type="checkbox"/> affection oncologique <input type="checkbox"/> insuffisance respiratoire, ou cardiaque, ou rénale... <input type="checkbox"/> Alzheimer et autres démences <input type="checkbox"/> affections neurologiques <input type="checkbox"/> autres (spécifier)	
1.5 L'établissement dispense-t-il des soins palliatifs à des catégories particulières de patients en termes d'âge?	oui / non
1.6 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquelles?	

Section 2: Etablissement

	Total	Ressources spécifiquement affectées aux soins palliatifs ⁷⁸
2.1 Nombre de chambres dans l'établissement		
2.2 Nombre de lits (idem)		
2.3 Nombre de chambres à 1 lit		
2.4 Nombre de chambres à 2 lits		
2.5 Nombre de chambres à plus de 2 lits		
2.6 Nombre total d'employés (indiquer des équivalents plein temps, en %)		
2.7 Nombre de médecins (idem)		
2.8 Nombre d'infirmiers(ères) (idem)		
2.9 Nombre d'aides-soignant(e)s (idem)		

⁷⁸ S'il n'existe pas de ressources spécifiquement affectées aux soins palliatifs mais qu'elles sont toutefois disponibles à l'occasion pour des soins palliatifs, indiquer 0+. S'il n'existe aucune ressource disponible pour des soins palliatifs, indiquer 0-.

2.10 Nombre de physiothérapeutes (idem)		
2.11 Nombre d'ergothérapeutes (idem)		
2.12 Nombre de diététicien(ne)s (idem)		
2.13 Nombre d'assistant(e)s sociaux(ales) (idem)		
2.14 Nombre d'employés dans le secteur technique (idem)		
2.15 Nombre d'employés dans le secteur administratif (idem)		
2.16 Nombre d'employés dans le secteur hôtelier (idem)		
2.17 Nombre de bénévoles liés à l'établissement pour les soins palliatifs		
2.18 Dans le cahier des charges du personnel soignant, existe-t-il une mention explicite des soins palliatifs?	oui / non	
2.19 Les bénévoles disposent-ils d'un cahier des charges ou autre document décrivant leur rôle dans les soins palliatifs?	oui / non	
2.20 Le personnel soignant dispose-t-il d'une offre de formation continue dans le domaine des soins palliatifs?	oui / non	
2.21 Cette formation est-elle prise sur les heures de travail?	oui / non	
2.22 Les bénévoles disposent-ils d'une offre de formation continue dans le domaine des soins palliatifs?	oui / non	
2.23 QUESTION OUVERTE Description des activités de formation continue <i>concrètement effectuées</i> pendant l'année 1999 par le personnel soignant et/ou les bénévoles dans le domaine des soins palliatifs; remarques éventuelles concernant ce thème.		
2.24 Existe-t-il une partie de l'établissement spécifiquement consacrée aux soins palliatifs?	oui / non	
2.25 QUESTION OUVERTE Si oui, l'établissement ou la partie de l'établissement consacrée aux soins palliatifs ont-ils été adaptés d'une structure pré-existante (si oui, laquelle?) ou construits d'emblée pour les soins palliatifs?		
2.26 QUESTION OUVERTE Dans les deux cas, des concepts définis ont-ils été appliqués? Si oui, lesquels? (situation géographique, accessibilité à longue et courte distance, disposition des lieux, espace, lumière, vue depuis les chambres, aménagements intérieurs par exemple pour l'entourage du patient, caractère familial et chaleureux des lieux, chapelle mortuaire...).		
2.27 La structure, la capacité et les ressources actuelles de l'établissement sont-elles considérées comme aptes à répondre aux besoins en matière de soins palliatifs?	oui / non	
2.28 QUESTION OUVERTE Si non, pourquoi?		

2.29 QUESTION OUVERTE

Si non, des démarches ont-elles été entreprises ou sont-elles envisagées pour y remédier? Lesquelles?

Section 3: Information interne et externe

3.1 Les définitions mentionnées dans les questions 1.1 à 1.3 sont-elles, par un mécanisme qui fonctionne de manière routinière, portées à la connaissance du personnel?	oui / non
3.2 QUESTION OUVERTE Si oui, sous quelle forme (explications orales, charte, ...)? à quel moment?	
3.3 QUESTION OUVERTE Si oui, quelles sont les professions concernées?	
3.4 Ces définitions sont-elles, par un mécanisme qui fonctionne de manière routinière, portées à la connaissance du patient et de son entourage?	oui / non
3.5 QUESTION OUVERTE Si oui, sous quelle forme (explications orales, charte, ...)? à quel moment?	
3.6 L'activité en termes de soins palliatifs et de soins terminaux, et/ou les définitions mentionnées ci-dessus, sont-elles diffusées de manière systématique en-dehors de l'établissement?	oui / non
3.7 QUESTION OUVERTE Si oui, par quel moyen? (documents écrits, site Internet, bulletin régulier ou publications régulières dans une revue, par exemple InfoKara...).	

Section 4: Formation et recherche spécifiques

Le thème de la formation continue ayant été abordé plus haut, nous considérons ici uniquement la formation que l'établissement dispense lui-même à l'extérieur.

4.1 L'établissement a-t-il une mission pédagogique reconnue en matière de soins palliatifs et terminaux?	oui / non
4.2 QUESTION OUVERTE Si oui, quelle est la définition de cette mission? La mission pédagogique porte-t-elle sur une catégorie particulière de patients en termes d'âge ou d'affection principale? (spécialisation en oncologie, pour des patients atteints de SIDA, pour des patients pédiatriques...).	
4.3 Avec ou sans mission pédagogique définie, l'établissement se livre-t-il à des activités de formation et de recherche?	oui / non
4.4 QUESTION OUVERTE Si oui, sous quelle forme (accueil de stagiaires - de quelles professions, cours de niveau académique et/ou non académique, publications)?	

4.5 QUESTION OUVERTE Si oui, quelles professions sont-elles concernées? Quelle proportion de leur temps de travail cela représente-t-il?	
4.6 QUESTION OUVERTE Description des activités de formation (type et nombre d'étudiants, nature de l'enseignement) et de recherche <i>concrètement effectuées</i> pendant l'année 1999.	
4.7 QUESTION OUVERTE Si elles existent, les activités de formation et de recherche dans votre établissement sont-elles actuellement plutôt en développement, en régression, ou stables?	
4.8 Les moyens (au sens large du terme) dont l'établissement dispose pour ses activités de formation et de recherche en matière de soins palliatifs sont-ils jugés suffisants?	oui / non
4.9 Estimation des coûts entraînés chaque année par ces activités.	
4.10 QUESTION OUVERTE Si les moyens sont jugés insuffisants, des démarches ont-elles été entreprises ou sont-elles envisagées pour y remédier? Lesquelles?	

Section 5: Admissions, durée de séjour, sorties

5.1 Existe-t-il des critères définis du début et de la fin de la prise en charge en soins palliatifs? ⁷⁹	oui / non
5.2 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquels?	
5.3 Si oui, sont-ils formulés par écrit?	oui / non
5.4 Existe-t-il une procédure d'admission définie? ⁸⁰	oui / non
5.5 Si oui, est-elle formulée par écrit?	oui / non
5.6 QUESTION A DETAILLER Affection principale des patients pris en charge pour soins palliatifs en 1999 ⁸¹ (par exemple: 8 patients pour affection oncologique, 2 pour insuffisance cardiaque, ...). Se rapporter à la question 1.5.	
5.7 QUESTION A DETAILLER Provenance des patients admis en soins palliatifs pendant l'année 1999 ⁸² .	

⁷⁹ Cette question vaut également pour des patients qui se trouveraient déjà dans l'établissement mais qui ne nécessiteraient qu'ultérieurement une prise en charge pour soins palliatifs. Notre question vise à savoir s'il existe une limite bien définie entre la prise en charge habituelle et la prise en charge relevant spécifiquement de soins palliatifs.

⁸⁰ Cette question ne s'applique pas aux patients qui se trouveraient déjà dans l'établissement.

⁸¹ Voir note 2.

⁸² Selon la note 2, une partie de ces patients peuvent donc provenir du CTR lui-même.

5.8 QUESTION A DETAILLER Dernier lieu de résidence privée des patients admis en soins palliatifs pendant l'année 1999 (indiquer la zone sanitaire, par exemple 2 patients de la zone I, 3 de la zone VI...).	
5.9 Durée moyenne ET médiane ⁸³ des séjours des patients admis pour soins palliatifs en 1999 ⁸⁴ .	Moyenne Médiane
5.10 Nombre de sorties des patients pris en charge pour soins palliatifs pendant l'année 1999 (indiquer le nombre total de sorties, y compris les décès; indiquer le nombre de décès entre parenthèses).	()
5.11 QUESTION A DETAILLER Destination (domicile, autre établissement...) des patients pris en charge pour soins palliatifs et sortis pendant l'année 1999 (sans les décès).	

Section 6: Prise en charge des patients pour les soins palliatifs

6.1 La prise en charge des patients obéit-elle à des protocoles pour un ou plusieurs types de prise en charge?	oui / non
6.2 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquels?	
6.3 Dépenses en opiacés pendant l'année 1999.	
6.4 Désigne-t-on une personne de référence dans l'établissement pour chaque patient?	oui / non
6.5 Quelle est la fréquence mensuelle prévue des colloques autres que remises de service?	
6.6 QUESTION OUVERTE Qui participe ou peut participer à ces colloques?	
6.7 QUESTION OUVERTE Quelle est la forme que revêt le dossier du patient (un seul ou deux dossiers, y a-t-il des parties prévues pour être remplies par le patient et/ou son entourage...)?	
6.8 QUESTION OUVERTE Que se passe-t-il après la mort du patient (les derniers instants du patient et/ou ce qui est fait après sa mort sont-ils consignés dans le dossier? le corps est-il veillé, où, par qui? la chambre est-elle aussitôt nettoyée et libérée? un rituel particulier a-t-il lieu?).	

⁸³ La médiane se détermine en rangeant toutes les données par ordre croissant et en sélectionnant le point au-dessus et au-dessous duquel se trouvent un nombre égal de données. Exemple: dans la série 1, 2, 2, 3, 3, 4, 5, 7, 10, 12, la médiane serait 3,5 (valeur au-dessous de laquelle on trouve 5 données qui sont 1, 2, 2, 3, 3 et au-dessus de laquelle on trouve 5 autres données qui sont 4, 5, 7, 10 et 12). La médiane est calculable en utilisant une calculatrice de poche dotée des fonctions statistiques de base.

⁸⁴ Selon la note 2, à calculer en incluant les patients qui se trouvent déjà dans l'établissement et dont la prise en charge ne relève qu'ultérieurement des soins palliatifs. Cette durée ne pourra évidemment être calculée que s'il existe une limite définie entre prise en charge routinière et prise en charge spécifiquement «soins palliatifs».

6.9 La prise en charge fait-elle l'objet d'une évaluation?	oui / non
6.10 QUESTION OUVERTE Si oui, cette évaluation est-elle formalisée? la fréquence en est-elle fixée? sur quels paramètres porte-t-elle?	

Section 7: Prise en charge de l'entourage du patient

7.1 Existe-t-il des mesures formelles de soutien pour l'entourage?	oui / non
7.2 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquelles? (proposition d'entretien avec un soignant, un assistant social, un psychologue, un représentant de l'Eglise, mise en relation avec des associations ou des groupes de parole...)	
7.3 QUESTION OUVERTE Sont-elles offertes systématiquement, ou dès que la situation paraît l'exiger, ou seulement à la demande du proche concerné?	
7.4 Existe-t-il un suivi de deuil?	oui / non
7.5 QUESTION OUVERTE Si oui, sous quelle forme?	
7.6 QUESTION OUVERTE Est-il offert systématiquement, ou dès que la situation paraît l'exiger, ou seulement à la demande du proche concerné?	
7.7 Des dispositions particulières sont-elles prises pour favoriser la présence de l'entourage?	oui / non
7.8 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquelles? (liberté des horaires de visite, possibilité de prendre ses repas, de dormir sur place, intégration aux soins dans la mesure du possible...).	

Section 8: Prévention de l'épuisement professionnel

8.1 Existe-il des mesures destinées à prévenir l'épuisement professionnel chez les soignants?	oui / non
8.2 Si oui, sont-elles offertes sur une base formelle, régulière?	oui / non
8.3 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquelles? (groupes de parole, soutien individuel par un psychologue, offres de loisirs ou mesures de confort...).	

Section 9: Liaison avec les autres structures du réseau

Par liaison on entend toutes les activités visant à assurer la transmission des informations, l'organisation pratique et la continuité de la prise en charge entre les différents intervenants. Ces activités interviennent tout particulièrement lors du transfert du patient d'une structure à l'autre du réseau de soins au sens large (pas seulement au sens des NOPS!). Toutes les questions qui suivent concernent uniquement les activités en soins palliatifs.

9.1 Existe-t-il une procédure formelle de liaison avec les autres structures du réseau ⁸⁵ que le patient est amené à fréquenter?	oui / non
9.2 QUESTION OUVERTE Si oui, laquelle? (transmission de dossier, documents de transmission, personne ou numéro de téléphone jouant le rôle de plaque tournante...).	
9.3 Les activités de liaison sont-elles jugées satisfaisantes?	oui / non
9.4 QUESTION OUVERTE Si non, pourquoi? (mauvaise connaissance du réseau de part ou d'autre, manque de personnel et/ou de temps, manque de formalisation des procédures, mauvaise volonté de la part des autres professionnels, autres...).	
9.5 QUESTION OUVERTE Si non, des mesures ont-elles été prises ou sont-elles envisagées pour améliorer les activités de liaison?	

Section 10: Collaboration avec les autres structures du réseau

Par collaboration on entend adjonction de services externes à l'établissement pour toutes les activités ayant directement trait à la prise en charge du patient. Il pourra s'agir de consulter une clinique de la douleur, de faire venir un aumônier de l'hôpital voisin, etc., ou de mettre soi-même des ressources à disposition d'autres structures: la collaboration va donc dans les deux sens et nous avons distingué dans les questions les collaborations dans lesquelles c'est l'établissement qui est sollicité (10A) des collaborations dans lesquelles c'est l'établissement qui sollicite (10B). Toutes les questions qui suivent concernent uniquement les activités en soins palliatifs.

10A. Collaborations requises de l'établissement en matière de soins palliatifs	
10.1 QUESTION OUVERTE Quelles autres structures du réseau sollicitent-elles régulièrement la collaboration de l'établissement? Quelles professions sont-elles concernées? Pour quel genre de prestations?	
10.2 QUESTION OUVERTE Quels professionnels privés sollicitent-ils régulièrement la collaboration de l'établissement? Quelles professions sont-elles concernées? Pour quel genre de prestations?	
10.3 QUESTION OUVERTE Existe-t-il une procédure formelle de collaboration? (contrats, personne ou numéro de téléphone jouant le rôle de plaque tournante, colloques réguliers, autres...).	
10.4 Les activités de collaboration sont-elles jugées satisfaisantes?	oui / non
10.5 QUESTION OUVERTE Si non, pourquoi?	
10.6 QUESTION OUVERTE Si non, des mesures ont-elles été prises ou sont-elles envisagées pour les améliorer?	

⁸⁵ Hôpital, CTR, EMS, CMS, médecin traitant.

10B. Collaborations sollicitées par l'établissement en matière de soins palliatifs
10.7 QUESTION OUVERTE De quelles autres structures du réseau l'établissement sollicite-t-il régulièrement la collaboration? Quelles professions sont-elles concernées? Pour quel genre de prestations?
10.8 QUESTION OUVERTE De quels professionnels privés l'établissement sollicite-t-il régulièrement la collaboration? Quelles professions sont-elles concernées? Pour quel genre de prestations?
10.9 QUESTION OUVERTE Existe-t-il une procédure formelle de collaboration? (contrats, personne ou numéro de téléphone jouant le rôle de plaque tournante, colloques réguliers, autres...).
10.10 Les activités de collaboration sont-elles jugées satisfaisantes?
10.11 QUESTION OUVERTE Si non, pourquoi?
10.12 QUESTION OUVERTE Si non, des mesures ont-elles été prises ou sont-elles envisagées pour les améliorer?

Section 11: Aspects administratifs et financiers

11.1 Existe-t-il des problèmes de financement pour certains aspects des soins palliatifs?	oui / non
11.2 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquels?	
11.3 La charge de travail administratif qui incombe aux soignants est-elle considérée comme supportable?	oui / non
11.4 QUESTION OUVERTE Si non, pourquoi?	
11.5 QUESTION OUVERTE Si non, des mesures ont-elles été prises ou sont-elles envisagées pour la réduire?	

Section 12: Projets en cours. Vos remarques.

12.1 Y a-t-il des projets en cours dans l'établissement qui ont trait aux soins palliatifs?	oui / non
12.2 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquels?	
12.3 QUESTION OUVERTE Vos remarques complémentaires (éventuellement sur le questionnaire).	

MERCI !!!

Ce questionnaire a été rempli par la ou les personne(s) suivante(s) (indiquer nom, prénom, fonction et signer s'il vous plaît):

Annexe F

Questionnaire destiné aux
EMS et divisions C des hôpitaux

INSTRUCTIONS

Afin de ne pas imposer au répondant des catégories trop rigides, le questionnaire se compose à la fois de questions fermées et de questions ouvertes (mais portant sur des sujets précis).

Pour les questions fermées de type oui/non, prière d'*entourer* ce qui convient si vous choisissez de répondre sur le papier et d'*effacer* ce qui ne convient *pas* si vous choisissez de répondre sur la version informatique.

Pour les autres questions fermées, indiquer ce qui convient (en général il s'agit de réponses sous forme de chiffres).

En ce qui concerne les questions ouvertes, afin de ne pas rendre le questionnaire trop long, nous n'avons délibérément pas laissé d'espace libre pour les réponses. Si vous choisissez de répondre sur la version informatique, vous pourrez créer vous-mêmes l'espace nécessaire. Si vous préférez la version papier, nous vous prions de reporter vos réponses sur des feuilles volantes (sans oublier svp de mentionner le numéro de la question!).

Dans tous les cas, nous vous prions de nous faire parvenir *en complément au questionnaire* un Rapport d'activités 1999, si vous disposez d'un tel document.

Important: Nous vous prions de lire le questionnaire jusqu'au bout avant de commencer à répondre.

D'avance, nous vous remercions.

Section 1: Définitions, missions, valeurs et principes

1.1 Existe-t-il une <i>définition des soins palliatifs et des soins terminaux</i> adoptée par l'établissement?	oui / non
1.2 Existe-t-il une <i>définition des missions</i> de l'établissement en termes de soins palliatifs et de soins terminaux?	oui / non
1.3 QUESTION OUVERTE Existe-t-il une <i>définition des valeurs et principes</i> sous-tendant cette activité? Laquelle?	
1.4 QUESTION OUVERTE L'établissement dispense-t-il des soins palliatifs à des catégories particulières de patients en termes d'affection principale? Si oui, lesquelles? (cocher tout ce qui convient)	
<input type="checkbox"/> affection oncologique <input type="checkbox"/> insuffisance respiratoire, ou cardiaque, ou rénale... <input type="checkbox"/> Alzheimer et autres démences <input type="checkbox"/> affections neurologiques <input type="checkbox"/> autres (spécifier)	
1.5 L'établissement dispense-t-il des soins palliatifs à des catégories particulières de patients en termes d'âge?	oui / non
1.6 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquelles?	
1.7 Les définitions mentionnées dans les questions 1.1 à 1.3 sont-elles, par un mécanisme qui fonctionne de manière routinière, portées à la connaissance du personnel?	oui / non
1.8 QUESTION OUVERTE Si oui, sous quelle forme (explications orales, charte, ...)? à quel moment?	
1.9 QUESTION OUVERTE Si oui, quelles sont les professions concernées?	
1.10 Ces définitions sont-elles, par un mécanisme qui fonctionne de manière routinière, portées à la connaissance du patient et de son entourage?	oui / non
1.11 QUESTION OUVERTE Si oui, sous quelle forme (explications orales, charte, ...)? à quel moment?	

Section 2: Etablissement

	Total	Ressources spécifiquement affectées aux soins palliatifs ⁸⁶
2.1 Nombre de chambres		
2.2 Nombre de lits		
2.3 Nombre de chambres à 1 lit		
2.4 Nombre de chambres à 2 lits		
2.5 Nombre de chambres à plus de 2 lits		
2.6 Nombre total d'employés (indiquer des équivalents plein temps, en %)		
2.7 Nombre de médecins (idem)		
2.8 Nombre d'infirmiers(ères) (idem)		
2.9 Nombre d'aides-soignant(e)s (idem)		
2.10 Nombre de physiothérapeutes (idem)		
2.11 Nombre d'ergothérapeutes (idem)		
2.12 Nombre de diététicien(ne)s (idem)		
2.13 Nombre d'assistant(e)s sociaux(ales) (idem)		
2.14 Nombre d'employés dans le secteur technique (idem)		
2.15 Nombre d'employés dans le secteur administratif (idem)		
2.16 Nombre d'employés dans le secteur hôtelier (idem)		
2.17 Nombre de bénévoles liés à l'établissement		
2.18 Dans le cahier des charges du personnel soignant, existe-t-il une mention explicite des soins palliatifs?	oui / non	
2.19 Les bénévoles disposent-ils d'un cahier des charges ou autre document décrivant leur rôle dans les soins palliatifs?	oui / non	
2.20 Le personnel soignant dispose-t-il d'une offre de formation continue dans le domaine des soins palliatifs?	oui / non	
2.21 Cette formation est-elle prise sur les heures de travail?	oui / non	
2.22 Les bénévoles disposent-ils d'une offre de formation continue dans le domaine des soins palliatifs?	oui / non	

⁸⁶ S'il n'existe pas de ressources spécifiquement affectées aux soins palliatifs mais qu'elles sont toutefois disponibles à l'occasion pour des soins palliatifs, indiquer 0+. S'il n'existe aucune ressource disponible pour des soins palliatifs, indiquer 0-.

<p>2.23 QUESTION OUVERTE Description des activités de formation continue <i>concrètement effectuées</i> pendant l'année 1999 par le personnel soignant et/ou les bénévoles dans le domaine des soins palliatifs; remarques éventuelles concernant ce thème.</p>	
<p>2.24 QUESTION OUVERTE Dans le cas où il existe des chambres spécifiquement consacrées aux soins palliatifs, ont-elles été conçues selon des critères définis? Si oui, lesquels? (disposition des lieux, espace, lumière, vue depuis les chambres, aménagements intérieurs par exemple pour l'entourage du patient, caractère familial et chaleureux des lieux, chapelle mortuaire...).</p>	
<p>2.25 La structure, la capacité et les ressources actuelles de l'établissement sont-elles considérées comme aptes à répondre aux besoins en matière de soins palliatifs?</p>	<p>oui / non</p>
<p>2.26 QUESTION OUVERTE Si non, pourquoi?</p>	
<p>2.27 QUESTION OUVERTE Si non, des démarches ont-elles été entreprises ou sont-elles envisagées pour y remédier? Lesquelles?</p>	

Section 3: Admissions, durée de séjour, sorties

<p>3.1 Existe-t-il des critères définis du début et de la fin de la prise en charge en soins palliatifs?⁸⁷</p>	<p>oui / non</p>
<p>3.2 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquels?</p>	<p>oui / non</p>
<p>3.3 Si oui, sont-ils formulés par écrit?</p>	<p>oui / non</p>
<p>3.4 QUESTION A DETAILLER Affection principale des patients pris en charge pour soins palliatifs en 1999 (par exemple: 8 patients pour affection oncologique, 2 pour insuffisance cardiaque, ...). Se reporter à la question 1.4.</p>	
<p>3.5 QUESTION A DETAILLER Provenance des patients admis en soins palliatifs pendant l'année 1999⁸⁸.</p>	
<p>3.6 QUESTION A DETAILLER Dernier lieu de résidence privée des patients admis en soins palliatifs pendant l'année 1999 (indiquer la zone sanitaire, par exemple 2 patients en provenance de la zone I, 3 de la zone VI...).</p>	

⁸⁷ Nous imaginons que très peu de patients entrent dans l'établissement pour une prise en charge directement palliative. Notre question vise à savoir s'il existe une limite bien définie entre la prise en charge générale du patient qui vit dans l'établissement et une éventuelle prise en charge ultérieure relevant spécifiquement de soins palliatifs.

⁸⁸ Selon la note 2, nous imaginons que la provenance de ces patients sera en majorité l'EMS lui-même, mais il nous intéresse tout de même de savoir si certains patients sont adressés d'ailleurs pour une prise en charge palliative.

3.7 Durée moyenne ET médiane ⁸⁹ des séjours des patients admis pour soins palliatifs en 1999 ⁹⁰ .	Moyenne Médiane
3.8 Nombre de sorties des patients pris en charge pour soins palliatifs pendant l'année 1999 (indiquer le nombre total de sorties, <i>y compris les décès</i> ; indiquer le nombre de décès entre parenthèses).	()
3.9 QUESTION A DETAILLER Destination (domicile, autre établissement, ...) des patients pris en charge pour soins palliatifs et sortis pendant l'année 1999 (sans les décès).	

Section 4: Prise en charge des patients en soins palliatifs

4.1 La prise en charge des patients en soins palliatifs obéit-elle à des protocoles pour un ou plusieurs types de prise en charge?	oui / non
4.2 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquels?	
4.3 QUESTION OUVERTE Les soins médicaux sont-ils intégralement définis et assurés par le(s) médecin(s) attitré(s) de l'EMS? Si non, quels autres médecins et pour quelles fonctions?	
4.4 Dépenses en opiacés pendant l'année 1999.	
4.5 Désigne-t-on une personne de référence dans le personnel de l'EMS pour chaque patient en soins palliatifs?	oui / non
4.6 Quelle est la fréquence mensuelle prévue des colloques autres que remises de service?	
4.7 QUESTION OUVERTE Qui participe ou peut participer à ces colloques?	
4.8 QUESTION OUVERTE Quelle est la forme que revêt le dossier du patient (un seul ou deux dossiers, y a-t-il des parties prévues pour être remplies par le patient et/ou son entourage...)?	
4.9 QUESTION OUVERTE Que se passe-t-il après la mort du patient (les derniers instants du patient et/ou ce qui est fait après sa mort sont-ils consignés dans le dossier? le corps est-il veillé, où, par qui? la chambre est-elle aussitôt nettoyée et libérée? un rituel particulier a-t-il lieu?)	
4.10 La prise en charge fait-elle l'objet d'une évaluation?	oui / non

⁸⁹ La médiane se détermine en rangeant toutes les données par ordre croissant et en sélectionnant le point au-dessus et au-dessous duquel se trouvent un nombre égal de données. Exemple: dans la série 1, 2, 2, 3, 3, 4, 5, 7, 10, 12, la médiane serait 3,5 (valeur au-dessous de laquelle on trouve 5 données qui sont 1, 2, 2, 3, 3 et au-dessus de laquelle on trouve 5 autres données qui sont 4, 5, 7, 10 et 12). La médiane est calculable en utilisant une calculatrice de poche dotée des fonctions statistiques de base.

⁹⁰ Cette durée ne pourra évidemment être calculée que s'il existe une limite définie entre prise en charge routinière et prise en charge spécifiquement «soins palliatifs».

4.11 QUESTION OUVERTE

Si oui, cette évaluation est-elle formalisée? la fréquence en est-elle fixée? sur quels paramètres porte-t-elle?

Section 5: Prise en charge de l'entourage du patient

5.1 Existe-t-il des mesures formelles de soutien pour l'entourage des patients pris en charge pour soins palliatifs?	oui / non
5.2 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquelles? (proposition d'entretien avec un soignant, un assistant social, un psychologue, un représentant de l'Eglise, mise en relation avec des associations ou des groupes de parole...).	
5.3 QUESTION OUVERTE Sont-elles offertes systématiquement, ou dès que la situation paraît l'exiger, ou seulement à la demande du proche concerné?	
5.4 Existe-t-il un suivi de deuil?	oui / non
5.5 QUESTION OUVERTE Si oui, sous quelle forme?	
5.6 QUESTION OUVERTE Est-il offert systématiquement, ou dès que la situation paraît l'exiger, ou seulement à la demande du proche concerné?	
5.7 Des dispositions particulières sont-elles prises pour favoriser la présence de l'entourage?	oui / non
5.8 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquelles? (liberté des horaires de visite, possibilité de prendre ses repas, de dormir sur place, intégration aux soins dans la mesure du possible...).	

Section 6: Prévention de l'épuisement professionnel

6.1 Existe-il des mesures destinées à prévenir l'épuisement professionnel chez les soignants appelés à dispenser des soins palliatifs?	oui / non
6.2 Si oui, sont-elles offertes sur une base formelle, régulière?	oui / non
6.3 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquelles? (groupes de parole, soutien individuel par un psychologue, offres de loisirs ou mesures de confort...).	

Section 7: Liaison avec les autres structures du réseau

Par liaison on entend toutes les activités visant à assurer la transmission des informations, l'organisation pratique et la continuité de la prise en charge entre les différents intervenants. Ces activités interviennent tout particulièrement lors du transfert du patient d'une structure à l'autre du réseau de soins au sens large (pas seulement au sens des NOPS!). Toutes les questions qui suivent concernent uniquement l'activité en soins palliatifs.

7.1 Existe-t-il une procédure formelle de liaison avec les autres structures du réseau ⁹¹ que le patient est amené à fréquenter?	oui / non
7.2 QUESTION OUVERTE Si oui, laquelle? (transmission de dossier, documents de transmission, personne ou numéro de téléphone jouant le rôle de plaque tournante...).	
7.3 Les activités de liaison sont-elles jugées satisfaisantes?	oui / non
7.4 QUESTION OUVERTE Si non, pourquoi? (mauvaise connaissance du réseau de part ou d'autre, manque de personnel et/ou de temps, manque de formalisation des procédures, mauvaise volonté de la part des autres professionnels, autres...).	
7.5 QUESTION OUVERTE Si non, des mesures ont-elles été prises ou sont-elles envisagées pour améliorer les activités de liaison?	

Section 8: Collaboration avec les autres structures du réseau

Par collaboration on entend adjonction de services externes à l'établissement pour toutes les activités ayant directement trait à la prise en charge du patient. Il pourra s'agir de consulter une clinique de la douleur, de faire venir un aumônier de l'hôpital voisin, etc., ou de mettre soi-même des ressources à disposition d'autres structures: la collaboration va donc dans les deux sens et nous avons distingué dans les questions les collaborations dans lesquelles c'est l'établissement qui est sollicité (8A) des collaborations dans lesquelles c'est l'établissement qui sollicite (8B). Toutes les questions qui suivent concernent uniquement les activités en soins palliatifs.

8A. Collaborations requises de l'établissement en matière de soins palliatifs	
8.1 QUESTION OUVERTE Quelles autres structures du réseau sollicitent-elles régulièrement la collaboration de l'établissement? Quelles professions sont-elles concernées? Pour quel genre de prestations?	
8.2 QUESTION OUVERTE Quels professionnels privés sollicitent-ils régulièrement la collaboration de l'établissement? Quelles professions sont-elles concernées? Pour quel genre de prestations?	
8.3 QUESTION OUVERTE Existe-t-il une procédure formelle de collaboration? (contrats, personne ou numéro de téléphone jouant le rôle de plaque tournante, colloques réguliers, autres...).	
8.4 Les activités de collaboration sont-elles jugées satisfaisantes?	oui / non
8.5 QUESTION OUVERTE Si non, pourquoi?	
8.6 QUESTION OUVERTE Si non, des mesures ont-elles été prises ou sont-elles envisagées pour les améliorer?	

⁹¹ Hôpital, CTR, EMS, CMS, médecin traitant.

8B. Collaborations sollicitées par l'établissement en matière de soins palliatifs
8.7 QUESTION OUVERTE De quelles autres structures du réseau l'établissement sollicite-t-il régulièrement la collaboration? Quelles professions sont-elles concernées? Pour quel genre de prestations?
8.8 QUESTION OUVERTE De quels professionnels privés l'établissement sollicite-t-il régulièrement la collaboration? Quelles professions sont-elles concernées? Pour quel genre de prestations?
8.9 QUESTION OUVERTE Existe-t-il une procédure formelle de collaboration? (contrats, personne ou numéro de téléphone jouant le rôle de plaque tournante, colloques réguliers, autres...).
8.10 Les activités de collaboration sont-elles jugées satisfaisantes?
8.11 QUESTION OUVERTE Si non, pourquoi?
8.12 QUESTION OUVERTE Si non, des mesures ont-elles été prises ou sont-elles envisagées pour les améliorer?

Section 9: Aspects financiers

9.1 Les prises en charge pour soins palliatifs font-elles l'objet d'un remboursement particulier ou supplémentaire?	oui / non
---	-----------

Section 10: Projets en cours. Vos remarques.

10.1 Existe-t-il des projets de développement en soins palliatifs au sein de l'établissement?	oui / non
10.2 QUESTION OUVERTE Si oui, lesquels?	
10.3 QUESTION OUVERTE Vos remarques complémentaires (éventuellement sur le questionnaire)	

MERCI!!!

Ce questionnaire a été rempli par la ou les personne(s) suivante(s) (indiquer nom, prénom, fonction, et signer s'il vous plaît):

Annexe G

**Questionnaire destiné aux
médecins installés et aux psychiatres**

«Soins palliatifs»: Questionnaire IUMSP destiné aux médecins du canton de Vaud

1. Vos activités médicales englobent-elles des prises en charge pour soins palliatifs et/ou soins terminaux⁹²?

- oui, régulièrement oui, parfois oui, rarement non, jamais

QUE VOUS AYEZ OU NON UNE ACTIVITE EN SOINS PALLIATIFS

2. Avez-vous eu l'occasion de suivre une formation spécifique en soins palliatifs?

2a. au niveau prégradué: oui _____ année: _____

2b. au niveau postgradué: oui, cours: _____ année: _____

oui, journée de formation / sensibilisation: _____

année: _____

non

3. Avez-vous des besoins de formation dans ce domaine?

- oui non

Si oui, lesquels?

4. Avez-vous des projets de formation dans ce domaine?

- oui non

Si oui, lesquels?

SI VOUS N'AVEZ PAS D'ACTIVITES EN SOINS PALLIATIFS, PASSER A LA QUESTION 16. LES QUESTIONS QUI SUIVENT SONT A REMPLIR SEULEMENT SI VOUS AVEZ UNE ACTIVITE EN SOINS PALLIATIFS.

5. Combien de cas avez-vous pris en charge en 1999 pour soins palliatifs? _____

6. Quel pourcentage de vos patients cela a-t-il représenté? _____

7. Parmi ces cas, combien ont été des situations de soins terminaux? _____

8. Parmi ces cas, combien sont décédés à domicile? _____

9. De quelles affections principales s'agissait-il (indiquer le nombre de cas)⁹³?

affections oncologiques: _____ insuffisance cardiaque, respiratoire, rénale, ... : _____

SIDA: _____ affections neurologiques: _____

Alzheimer et autres démences: _____ autres (spécifier): _____

⁹² Voir définitions ci-jointes.

⁹³ Cette question se réfère à tous les patients mentionnés dans la question 5.

10. Avec quels autres professionnels collaborez-vous habituellement pour des soins palliatifs et terminaux?
- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Division de soins palliatifs du CHUV | <input type="checkbox"/> Equipes des CMS |
| <input type="checkbox"/> Autres médecins hospitaliers | <input type="checkbox"/> Cliniques privées |
| <input type="checkbox"/> Médecins des CTR | <input type="checkbox"/> Assistantes sociales de la LVC |
| <input type="checkbox"/> Médecins-conseils des CMS | <input type="checkbox"/> Soignants en EMS |
| | <input type="checkbox"/> Autres: _____ |
11. Souhaiteriez-vous disposer d'un appui supplémentaire pour ce type de prise en charge?
Si oui, lequel?

12. Est-il facile de mobiliser des ressources appropriées pour la prise en charge au domicile?
- 12a. CMS et autres ressources non spécifiques facile difficile aucun besoin
- 12b. Ressources spécifiques facile difficile aucun besoin
- Si vous avez répondu difficile à 12b, préciser pour quelles ressources: _____
13. Est-il facile de mobiliser des ressources d'hébergement appropriées pour ce type de prise en charge?
- 13a. Lits A facile difficile aucun besoin
- 13b. Lits B facile difficile aucun besoin
- 13c. Lits C facile difficile aucun besoin
14. Des facteurs financiers peuvent-ils empêcher la mobilisation des ressources citées en 12 et 13 ?
 oui non Si oui, lesquels? _____
15. A quelles difficultés en lien avec votre pratique personnelle êtes-vous confrontés dans le cadre de telles prises en charge? (plusieurs réponses possibles)
 rémunération temps épuisement autres (spécifier): _____
16. A l'avenir, souhaitez-vous:
 développer vos activités dans ce domaine les réduire les garder constantes
17. Votre (vos) spécialité(s): _____
18. Numéro postal de la localité où vous pratiquez: _____
19. Prière de cocher la case suivante si vous assumez une charge de médecin d'EMS:

Nous vous remercions du temps que vous nous avez consacré.

Ce questionnaire peut nous être retourné par fax au 021/314'49'51 ou par enveloppe ci-jointe. Si vous souhaitez être informé des résultats de ce travail, prière de nous laisser vos coordonnées en bas de page.

«Soins palliatifs»: Questionnaire IUMSP destiné aux psychiatres du canton de Vaud

- 1a. Sur l'année 2000, pouvez-vous estimer **combien de patients adultes (> 16 ans)** de votre pratique privée ont reçu à leur domicile des soins palliatifs et/ou terminaux⁹⁴ (SP/T) ?
- ₁ aucun ₂ 1 à 4 ₃ 5 à 10 ₄ plus de 10 (environ _____) ₅ je ne sais pas
↳ aller à 1c
- 1b. Votre rôle auprès de ces patients a été celui:
- du principal responsable des SP/T ₁ en général ₂ parfois ₃ jamais
 - d'un intervenant parmi d'autres de SP/T coordonnés ₁ en général ₂ parfois ₃ jamais
 - d'un intervenant "à part", non intégré à une prise en charge coordonnée ₁ en général ₂ parfois ₃ jamais
- 1c. Parmi les patients adultes vivant à domicile de votre pratique privée, certains vous paraissent-ils ne pas avoir accès à des SP/T en dépit de besoins manifestes ?
- ₁ non ₂ oui ⇨ pouvez-vous en estimer le nombre sur l'année 2000 ? _____
- 2a. Sur l'année 2000, pouvez-vous estimer **combien de patients pédiatriques (≤ 16 ans)** de votre pratique privée ont reçu à leur domicile des SP/T ?
- ₁ aucun ₂ 1 à 4 ₃ 5 à 10 ₄ plus de 10 (environ _____) je ne sais pas
↳ aller à 2c
- 2b. Votre rôle auprès de ces patients était alors celui:
- du principal responsable des SP/T ₁ en général ₂ parfois ₃ jamais
 - d'un intervenant parmi d'autres de SP/T coordonnés ₁ en général ₂ parfois ₃ jamais
 - d'un intervenant "à part", non intégré à une prise en charge coordonnée ₁ en général ₂ parfois ₃ jamais
- 2c. Parmi les patients pédiatriques vivant à domicile de votre pratique privée, certains vous paraissent-ils ne pas avoir accès à des SP/T en dépit de besoins manifestes ?
- ₁ non ₂ oui ⇨ pouvez-vous en estimer le nombre sur l'année 2000 ? _____
- 3a. Sur l'année 2000, pouvez-vous estimer **le nombre de patients hébergés en EMS et y recevant des SP/T** pour lesquels vous êtes intervenu(e) ?
- ₁ aucun ₂ 1 à 4 ₃ 5 à 10 ₄ plus de 10 (environ _____) ₅ je ne sais pas
↳ aller à 3c
- 3b. Vous êtes intervenu(e) auprès de ces patients en qualité:
- de médecin attitré de l'EMS ₁ en général ₂ parfois ₃ jamais
 - de médecin privé de résidents d'EMS ₁ en général ₂ parfois ₃ jamais
 - de médecin appelé à consulter par un confrère ₁ en général ₂ parfois ₃ jamais
 - de médecin appelé à consulter par l'équipe de l'EMS ₁ en général ₂ parfois ₃ jamais

⁹⁴ Voir définitions ci-jointes.

Annexe H

**Comptes-rendus des visites d'établissements
et entretiens réalisés à cette occasion**

Les comptes-rendus sont présentés dans l'ordre alphabétique du lieu de soins visité, selon la liste ci-dessous, qui indique également le(s) nom(s) de la ou des personnes rencontrées à cette occasion:

- Aubonne (Hôpital d') - Dr Dominique Anwar
 - Bois-Cerf (Clinique) - Mme Madeleine Kart
 - Cesco, Collonge-Bellerive - Dr Karine Moynier, Dr Sophie Pautex, Dr Gilbert Zulian
 - Chrysalide (La), La Chaux-de-Fonds - Dr Grégoire Gremaud, M. Michel von Wyss
 - CHUV, Division de soins palliatifs - Dr Claudia Mazzocato, Mme Claire Zurkinden
 - Eben-Hézer (Fondation) - Mme Patricia Aguet et autres collaborateurs
 - Mottex (Hôpital de la Riviera, site de) - Mme Claire-Lise Bovard, Dr Etienne Rivier
 - Orbe (resHO, site d') - M. José Arm
 - Rive-Neuve (Fondation) - M. Paul Beck, Mme Danielle Beck
-

Compte-rendu de la visite à l'Hôpital d'Aubonne

8 janvier 01, de 16.15 à 17.15, avec le Dr Dominique Anwar, médecin-chef

L'Unité de soins palliatifs (USP) d'Aubonne constitue, avec Rive-Neuve, la deuxième unité reconnue de soins palliatifs du canton de Vaud. Le Dr Dominique Anwar est tout à fait disposée à recevoir ma visite et me fixe un rendez-vous par téléphone.

L'hôpital d'Aubonne, à l'écart du centre de la ville, est certes accessible par les transports publics, mais le trajet dure 45 minutes depuis la gare de Lausanne: train régional jusqu'à Allaman, puis bus jusqu'à l'hôpital (ces deux moyens de transport ne passant qu'une fois par heure). Pour les visites, il vaut donc mieux disposer d'un véhicule.

Le Dr Anwar m'accueille dans son bureau pour un entretien d'une demi-heure environ, puis me fait visiter l'établissement.

L'USP⁹⁵ existe depuis 11 ans et demi, sous la forme d'un service de 14 lits ouverts par le Dr Laurent Barrelet. Ce dernier, qui a dirigé l'unité jusqu'à il y a peu, a pris sa retraite en automne 1999, et le Dr Anwar a été officiellement nommée médecin-chef récemment, après avoir assuré l'intérim. Le Dr Anwar est interniste de formation; puis elle a travaillé pendant une dizaine d'années, dont quatre ans passés à Atlanta, auprès de patients atteints du SIDA. C'est dans le cadre de cette activité qu'elle a découvert les phases de l'accompagnement et pris goût à ce type de soins.

L'USP accueille des patients souffrant d'affections graves ou évolutives (principalement cancéreuses) pour lesquelles un maintien ou un retour à domicile est momentanément impossible ou définitivement irréalisable. Le taux d'occupation est élevé: 80-85% d'occupation en permanence. Certains lits se trouvent de surcroît parfois bloqués, car il y a trois chambres à deux lits où, selon les cas, on ne peut imaginer de faire cohabiter deux patients. Deux ou trois cas sont pris en charge occasionnellement dans le cadre du CTR (26 lits), et le Dr Anwar consulte aussi dans l'EMS qui se trouve dans le même bâtiment (20 lits). Les patients proviennent principalement du CHUV, de l'EHC, du GHOL, et du domicile. Il existe des demandes en provenance d'autres cantons, mais elles se heurtent souvent à des problèmes asséurologiques. Lorsqu'il faut choisir, priorité est généralement accordée aux demandes en provenance du domicile. A noter encore qu'en l'an 2000, il n'y avait pas de médecin oncologue sur place à Aubonne; cette année, un oncologue hospitalier (qui travaille à 50% pour l'EHC) passe une demi-journée par semaine à l'USP.

Au CHUV, il est de règle que la Division de soins palliatifs (DSP) ait vu avant leur départ tous les patients qui sont adressés à Aubonne. La DSP se charge de donner des explications claires au patient et à ses proches, et établit les contacts médecin-médecin et infirmières-infirmières, ainsi que les contacts entre les assistantes sociales de la LVC et les infirmières et l'assistante sociale d'Aubonne. A Morges, la transmission se fait via des médecins, dont certains ont travaillé comme assistants à l'USP (voir ci-dessous). Le fonctionnement actuel est jugé bon avec les hôpitaux.

Au sein du réseau de soins, la situation est décrite comme étant à son *tout début*, au vu de la nomination récente du Dr Anwar. Trois EMS faisant partie du même réseau n'ont pas réussi à répondre à notre questionnaire, dont ils n'ont pas compris l'importance ou qui les a dépassés, selon le Dr Anwar. Elle-même juge que les besoins en matière de soins palliatifs sont très importants dans les EMS. De l'USP, médecin et infirmières se déplacent parfois pour y consulter.

Par ailleurs, l'USP est très proche de la DSP du CHUV, participe à des réunions ponctuelles avec Rive-Neuve, et un rapprochement s'opère avec Genève via le Dr Nathalie Steiner.

⁹⁵ A sa fondation, l'Unité portait le nom exact d'Unité d'oncologie et de soins palliatifs.

A domicile, de l'avis du Dr Anwar, l'expérience HAD-soins palliatifs serait à réévaluer et à refaire. Une reconnaissance des soins palliatifs par les médecins traitants commence à se faire jour. L'USP a mis sur pied un programme de formation continue sous forme d'un colloque mensuel dont le programme est ponctuellement transmis aux médecins installés et auquel ces derniers sont invités. Globalement, le fonctionnement avec les médecins traitants est jugé bon; les contacts sont encore à améliorer mais les visites des médecins traitants à leurs patients placés à l'USP s'intensifient, et les contacts téléphoniques sont très nombreux. Avec les CMS, le fonctionnement est qualifié de très bon. Souvent, l'équipe du CMS vient faire une visite préalable alors que le patient est encore à l'USP. Pour les nuits à domicile, on fait appel à des veilleuses ou des bénévoles; le week-end, il faut appeler le médecin de garde, ou le Dr Anwar elle-même se rend disponible (ceci uniquement dans le cadre de l'HAD soins palliatifs).

Les activités de formation de l'USP⁹⁶ consistent en un enseignement dispensé par l'équipe infirmière dans des écoles d'infirmières et dans des EMS, un accueil de stagiaires infirmiers, et un accueil de médecins assistants pour un tournus de 6 mois à Aubonne (3 mois au CTR, 3 mois à l'USP) - 1 année à l'hôpital de Morges, ou pour 1 année à Aubonne (6 mois au CTR et 6 mois à l'USP). Deux places d'assistant sont disponibles. Il y a beaucoup de demandes de la part des médecins, en particulier de médecins qui se destinent à la médecine interne ou à la psychiatrie. Le Dr Anwar elle-même donne des cours dans les écoles de soins infirmiers, participe à des congrès, colloques, symposiums et animation d'ateliers.

Les activités de recherche vont se développer dans un avenir très proche, ce développement étant encouragé par le fait que le Dr Anwar occupe désormais un poste fixe. Ayant une formation en recherche clinique, elle projette de faire de la recherche avant tout clinique (gestion des symptômes), et de participer à des études aux niveaux national et international. D'autre part, l'engagement d'une psychologue à 30%, financé par un fonds privé, va permettre de travailler sur un mandat concernant la communication avec le patient.

Les besoins exprimés concernent les ressources financières actuellement insuffisantes pour la formation et la recherche. Il faudrait également encourager les suivis à domicile et, globalement, disposer de plus de personnel. Idéalement, si des ressources étaient disponibles, il faudrait ajouter des lits à l'USP, par exemple créer une demi-douzaine de lits de long séjour pour les patients dont l'état est stabilisé mais qui ne peuvent retourner à domicile, et dont l'âge rend le séjour en EMS impensable. Le Dr Anwar est par ailleurs très favorable à la création d'une unité de lits au CHUV. A cette unité de référence universitaire il faudrait ajouter deux ou trois centres extérieurs, mais, de son avis, le mouvement d'ensemble devrait toujours consister à encourager les prises en charge à domicile.

A l'entretien succède la visite des lieux. Les lits de soins palliatifs sont regroupés sur une moitié d'étage qui comporte deux salons et des chambres qui me paraissent de petite taille par rapport à celles de Rive-Neuve ou de la Chrysalide. Des services de radiologie et de physiothérapie sont disponibles sur place. Le projet existe d'aménager des chambres pour les proches des patients. Les fenêtres donnent au sud, avec vue dégagée sur les coteaux qui descendent en pente douce jusqu'au lac, et sur les Alpes bien sûr. Une grande terrasse, au sud également, forme un magnifique espace où se tenir en été. Par ailleurs, le bâtiment a été entièrement rénové il y a une dizaine d'années et les couleurs chaudes, la qualité des matériaux composent un environnement très agréable.

⁹⁶ Les activités de formation et de recherche n'ont pu être investiguées par le questionnaire car, une confusion s'étant produite, le Dr Anwar a rempli pour le CTR un questionnaire de type Division C.

Compte-rendu de la visite à la Clinique Bois-Cerf à Lausanne,
13 octobre 00, de 8.00 à 11.00, avec Mme Madeleine Kart, ICUS

Dans mes visites des établissements du canton de Vaud spécialisés en soins palliatifs ou détenant certaines compétences dans ce domaine, j'ai inclus la Clinique Bois-Cerf sur les conseils du Dr Hongler, qui m'a donné le nom de Mme Madeleine Kart, ICUS, comme personne de référence. Lors de mon téléphone, Mme Kart accepte aussitôt de me recevoir et nous fixons rapidement un rendez-vous.

L'ouverture d'un service consacré aux soins palliatifs à la Clinique Bois-Cerf a eu lieu le 1^{er} avril 1989, sous l'impulsion de Mme Aubry et de Mme Kart, ainsi que de plusieurs ICUS de la maison. Mme Kart elle-même, ayant travaillé dans le service de chirurgie, constatait que les patients mourants étaient abandonnés à eux-mêmes au profit des patients fraîchement opérés: *on laissait la porte ouverte et on regardait de temps en temps s'ils étaient encore là*; mais aussi grâce au fait que la directrice de l'époque, ayant fait des stages au Canada, s'était sensibilisée à la problématique des soins palliatifs et de l'accompagnement aux mourants.

Le service, nommé SPO (soins palliatifs et oncologie) compte alors une infirmière par patient ou presque. Il n'est pas difficile de trouver dans la maison des infirmières motivées pour y travailler. Les activités s'y poursuivront jusqu'en 1994. Par la suite, la direction décide, pour des raisons d'économie, de réintégrer les lits destinés aux soins palliatifs au sein d'un étage de soins «généraux» et de supprimer l'équipe particulière qui était attachée à ces lits. Le résultat concret en est que la dotation en personnel pour les soins palliatifs chute drastiquement, passant à une infirmière pour 5 patients environ. Si les soignants disposent donc de moins de temps pour les patients en soins palliatifs, les nouvelles conditions de travail sont toutefois améliorées par les facteurs suivants:

- les lits destinés aux soins palliatifs se trouvent désormais situés dans un service de médecine et non de chirurgie;
- le remplissage des PMR (décompte de la charge de travail infirmier pour chaque patient) permet de justifier le recrutement ponctuel de personnel intérimaire;
- à l'intérieur de l'équipe, une organisation est mise en place qui permet de dégager du temps pour l'infirmière en charge des cas les plus lourds;
- le taux d'occupation global de la clinique étant de 70%, il existe toujours la possibilité de dégager un lit pour des soins palliatifs en envoyant un patient sur un autre étage.

Le service actuel offre également des chimiothérapies ambulatoires.

Le fait que certains malades choisissent Bois-Cerf plutôt que d'autres établissements véritablement spécialisés en soins palliatifs s'explique d'une part par des facteurs géographiques (proximité du domicile du malade), d'autre part par des préférences personnelles: certains patients n'apprécient pas, par exemple, l'atmosphère très conviviale de Rive-Neuve et préfèrent l'intimité que peut offrir une clinique.

Mme Kart me montre des statistiques très bien faites qu'elle a malheureusement cessé de tenir depuis la fermeture du service en 1994, mais qui sont complètes pour les trois années 1991, 1992 et 1993. En 1993, par exemple, la grande majorité des patients (85%) viennent du domicile (principalement des communes de Lausanne et de Pully), les autres provenances par fréquence décroissante étant le CHUV, puis les autres services de la Clinique Bois-Cerf. La majorité des patients sont décédés; la plus grande partie de ceux qui ne sont pas décédés sont rentrés à domicile.

Depuis le début de l'année 2000 et jusqu'à aujourd'hui 13 octobre, 45 décès ont eu lieu dans le service, soit presque un décès par semaine en moyenne. Une célébration oecuménique est organisée

une fois par année pour le personnel exclusivement (ouverte à qui veut y assister, sans obligation de présence) pour se souvenir des patients décédés dans l'année écoulée. Une supervision par une infirmière spécialement formée à cette tâche a également lieu quatre fois par an (organisée le soir en-dehors des heures de travail, ouverte à qui veut sans obligation non plus).

Mme Kart me donne aussi à consulter un travail réalisé par une soignante du SPO, à l'époque où le service existait encore, qui consiste en l'analyse de cinq entretiens avec des infirmières du service. Il ressort de ces entretiens que les infirmières jugent extrêmement gratifiant leur travail en soins palliatifs et n'éprouvent pas de difficultés excessives à se ressourcer et à gérer le stress causé par les cas difficiles et les décès. L'enrichissement aux niveaux à la fois personnel et professionnel (développer les liens et la communication au sein de l'équipe, trouver plus de valeur à la vie et à la santé) apporté par un tel travail est aussi mis en exergue. Les prises en charge oncologiques apparaissent cependant comme lourdes à assumer, la majorité des répondantes exprimant leur défiance vis-à-vis des chimiothérapies, dont elles ont l'impression qu'elles abattent le patient sans l'empêcher de mourir; pratiquement et quotidiennement, elles soutiennent bien sûr le patient dans son choix de se faire traiter, mais elles ressentent le malaise de n'être pas personnellement acquises à la cause des chimiothérapies.

Le dossier employé dans le service est un dossier infirmier standard, complétable par deux feuilles d'observations qui tiennent compte des besoins psychologiques et spirituels, par exemple, pour les cas particulièrement difficiles. Il n'y a pas de partie prévue pour être remplie par le patient ou ses proches. La douleur est le seul symptôme évalué par une échelle qui à Bois-Cerf va de 0 à 4 (pas mal, un peu mal, mal, très mal, insupportablement mal). Les autres symptômes sont évalués et traités dans le cadre de la prise en charge infirmière de routine.

Les familles bénéficient de la possibilité de prendre leurs repas dans le service et même d'y dormir. Il n'existe plus de suivi de deuil (créé sous forme de lettre à l'époque du SPO), mais Mme Kart dit que beaucoup de proches des malades décédés reviennent spontanément dans le service. Un classeur qu'elle me donne à consulter recueille les très nombreux témoignages de gratitude des familles.

Les niveaux de formation de l'équipe sont apparemment variés. Mme Kart elle-même n'a reçu aucune formation en soins palliatifs durant ses années d'études. Par la suite, elle s'est formée en allant à de nombreux congrès et en visitant des établissements. Beaucoup d'infirmières du service ont fait un stage à Rive-Neuve. La formation continue est non formalisée, mais elle existe. Par exemple, plusieurs réunions sporadiques ont été organisées à Bois-Cerf entre 1991 et 1995, réunions auxquelles étaient conviés les médecins traitants, très intéressés de l'avis de Mme Kart. On y abordait des problématiques liées à des cas particuliers; ces réunions, en général protocolées, font par exemple état d'une conférence donnée par le professeur P. Guex du service de psychiatrie de liaison du CHUV, ou encore d'informations fournies par les physiothérapeutes sur les prestations qu'elles peuvent offrir. Mme Kart me cite également des réunions de travail et d'échange organisées par M. Edmond Pittet, entrepreneur des Pompes funèbres générales. Enfin, le CHUV constitue aussi un centre de référence; Mme Kart me montre un document émanant de la direction générale du CHUV intitulé «Pratiques religieuses et vie hospitalière», et me parle de Mme Françoise Porchet, infirmière attachée à la formation post-graduée en soins palliatifs du CHUV.

La Clinique Bois-Cerf elle-même accueille des stagiaires infirmières (mais pas médecins!).

En ce qui concerne les collaborations, Bois-Cerf travaille surtout avec les assistantes sociales des CMS et assistantes sociales de la Ligue vaudoise contre le cancer du CHUV. L'une de ces dernières serait d'ailleurs motivée à consacrer un pourcentage de son temps de travail à Bois-Cerf (cela n'est pas concrétisé pour l'instant). Actuellement, une seule bénévole vient 4 heures par semaine. Le

développement souhaité du bénévolat est entravé par le fait que Bois-Cerf est une clinique privée. Enfin, deux aumôniers, protestant et catholique, sont rattachés à la Clinique.

Les retours à domicile sont souvent rendus difficiles par le fait que les CMS sont très réticents à accepter des situations lourdes. Par exemple, les infirmières ne se déplacent que s'il y a un acte précis à faire. Mme Kart estime que l'insuffisance des compétences techniques peut parfois, en elle-même, constituer un obstacle.

Compte-rendu de la visite au Centre de soins continus (Cesco) des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), Collonge-Bellerive

10 octobre 00, de 9.30 à 16.30, avec le Dr Karine Moynier, chef de clinique

Le Cesco (Centre de soins continus du Département de gériatrie des Hôpitaux universitaires de Genève) abrite la première unité de soins palliatifs à avoir été ouverte en Suisse. Je m'y suis rendue une première fois le 16 septembre 00 pour assister à une journée de sensibilisation sur les soins palliatifs destinée au personnel soignant; j'ai ensuite repris contact avec le Dr Karine Moynier, chef de clinique, afin d'organiser ma visite de l'Unité 40 - c'est le nom de l'unité de soins palliatifs - en accord avec le Dr Gilbert Zulian, médecin adjoint responsable du Cesco.

Pour se rendre au Cesco depuis la gare de Genève, il faut prendre deux bus successifs et compter trois bons quarts d'heure, davantage aux heures de pointe où la route de Collonge-Bellerive est embouchonnée de toute part. Cet accès difficile constitue la rançon d'une situation idyllique dans une paisible campagne semée de vignes; l'établissement est situé près du bord du lac, à l'écart de l'agglomération et à l'écart de la route, au milieu d'un vaste parc verdoyant. Le jour de ma visite, il fait beau, les chambres des malades s'ouvrent sur un havre de lumière et de silence.

J'assiste le matin à la visite médicale de l'Unité 40 (ci-après «unité») en compagnie d'une infirmière, d'un médecin assistant, du Dr Moynier, et du professeur Jean-Pierre Michel, chef du département de gériatrie des HUG. L'unité compte 13 lits dont 12 sont occupés aujourd'hui par des patients souffrant de cancer. Deux de ces patients ont moins de 65 ans (48 et 55 ans). La douleur est apparemment bien maîtrisée dans la majorité des cas, mais les autres symptômes pas toujours (fatigue, angoisse, cachexie, nausées, infections cutanées dont beaucoup de mycoses de la bouche et des organes génitaux externes, etc.). L'ensemble des symptômes sont évalués à l'aide de l'ESAS (échelles analogiques: le patient trace un trait le long d'une ligne et les symptômes sont notés ensuite de 1 à 10). On évoque au cours de cette visite un problème rencontré pour commander un certain remède: les pharmacies ne remplissant qu'un bon de commande par semaine pour ce médicament, le patient a passé un week-end entier sans qu'on puisse le soulager de ses nausées intenses. L'utilité d'une structure comme SOS Pharmaciens est ici démontrée (cette ressource existe à Genève mais on n'avait pu y recourir dans cette situation précise). Le souci est à l'évidence très présent de pallier tous les symptômes et de restreindre les interventions, qu'il s'agisse de prises de sang ou d'une chimiothérapie palliative, au strict nécessaire. Pour un patient, un dermatologue appelé en urgence s'est déplacé le matin même de l'HUG.

Si je compare cette visite à celles que j'ai eu l'occasion de suivre dans d'autres unités de réadaptation en gériatrie, elle est plus détaillée, on prend plus de temps auprès de chaque malade et on fait des efforts particuliers pour communiquer avec des patients qui ont souvent de grandes difficultés (y compris d'ordre physique) à s'exprimer; on évoque les aspects de l'angoisse. Toutefois, je suis obligée de constater que la prise en charge psycho-sociale dans son ensemble ne perdrait rien à être plus développée si les médecins disposaient de plus de temps; mais ici comme ailleurs la visite doit être bouclée avant la fin de la matinée.

Je réalise également dans quelle incertitude s'organise la planification des retours à domicile pour des patients dont l'état se modifie chaque jour. Infections urinaire ou pulmonaire, réapparition de douleurs, brusque dégradation de l'état général sont autant d'obstacles qui peuvent surgir à tout instant. Je réalise enfin la complexité des situations psycho-sociales d'une part (familles reconstituées avec plus ou moins de bonheur, caractéristiques psycho-pathologiques de certains patients), médicales d'autre part (à titre d'exemple, l'un des patients souffre de trois cancers différents, mais sa vie est en réalité suspendue à une cirrhose hépatique terminale).

Souvent, l'unité offre aux malades, en cas de difficultés à domicile, l'opportunité de revenir directement au Cesco sans devoir passer par les urgences de l'Hôpital cantonal. Le Dr Moynier me cite également l'existence d'une entreprise privée de soins à domicile dont les prestations sont remboursées par les caisses-maladie, car elles sont concurrentielles avec celles des CMS; le Cesco fait parfois appel à cette entreprise car ils sont seuls à assurer des horaires 24h sur 24. La plupart des patients retournant à domicile sont toutefois pris en charge par la Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD).

Après un décès, la chambre du patient reste pendant 24 heures à disposition de sa famille pour le veiller, le cas échéant reste vide avant que l'équipe ne doive accueillir un nouveau patient.

Lors du repas de midi, j'ai l'occasion de croiser le médecin responsable, le Dr Gilbert Zulian, à qui je présente brièvement notre mandat. Il arrive souvent que le Cesco soit consulté en matière d'organisation des soins palliatifs. De l'avis du Dr Zulian, la constitution d'un réseau de tels soins passe nécessairement par l'émergence de fortes personnalités douées de plusieurs légitimités, et en tout cas médicales et politiques, qui soient capables de rassembler les intérêts divergents de tous les partis. Le Dr Zulian connaît le Dr Claudia Mazzocato, de Lausanne, et déplore l'absence de lits de soins palliatifs au CHUV qui sont pourtant indispensables à la mission pédagogique d'enseignement et de recherche.

Le Dr Zulian me confirme que 80% des patients qui décèdent au Cesco souffrent d'affections oncologiques. Les autres, pourtant susceptibles de bénéficier de soins palliatifs, seraient «plus délaissés» parce que, contrairement à ce qui se passe pour le cancer qui a été historiquement beaucoup étudié, on connaît mal leurs perspectives de survie et elles sont sans doute beaucoup plus variables et difficiles à prédire⁹⁷. Comme j'aborde le sujet de la psychogériatrie, le Dr G. Zulian souligne que la Division de psychogériatrie n'a pas souhaité faire partie du réseau de soins palliatifs genevois. Selon lui, il est clair que les soins palliatifs doivent se construire dans le cadre de la gériatrie: *le cancer est avant tout une affection de l'âge avancé.*

Je parle ensuite quelques instants en tête-à-tête avec le Dr Moynier. Le réseau de soins palliatifs constitué récemment à Genève l'a été sous l'impulsion de Guy-Olivier Segond, président du Département de l'action sociale et de la santé (DASS). Concrètement, le réseau repose sur la création de trois nouvelles équipes mobiles, en plus de celle de Nathalie Steiner, déjà existante, qui est assignée aux soins communautaires. Les trois autres équipes sont assignées respectivement au Département de gériatrie (y compris le Cesco), à l'Hôpital cantonal et à Beau-Séjour, enfin à l'Hôpital de Loëx. Ces équipes sont composées d'un poste de médecin et de plusieurs postes d'infirmières. Elles sont dénommées «équipes mobiles d'antalgie et de soins palliatifs». Selon les équipes, un seul médecin porte les deux casquettes antalgie et soins palliatifs, ou un médecin est désigné pour chaque volet (c'est le cas dans le département de gériatrie où un médecin interniste, le Dr Sophie Pautex, s'occupe des soins palliatifs et une pharmacologue clinicienne, le Dr Nicole Vogt, s'occupe d'antalgie). Pour le Dr Moynier, les équipes mobiles ont un triple rôle d'expertise

⁹⁷ Ce point avait aussi été abordé par Paul Beck qui soulignait l'impossibilité pour Rive-Neuve d'accueillir des patients qui seraient peut-être toujours là des années plus tard.

dans des situations particulières (même si sa formation et celle du Dr Pautex sont par exemple exactement semblables, elle apprécie la possibilité de bénéficier d'un regard extérieur), de diffusion de la connaissance, et de suivi des patients (liaison). Ce dernier point est rendu problématique par le fait que ces équipes, comme la Division de soins palliatifs du CHUV, n'ont qu'un statut de consultant et qu'il leur est théoriquement impossible d'intervenir dans un service sans y être formellement appelées. Il existe enfin une consultation multidisciplinaire de la douleur à l'Hôpital cantonal, qui compte un anesthésiste, un pharmacologue, un psychiatre ou psychologue, etc.

Finalement, j'ai l'opportunité de rencontrer précisément le Dr Pautex, qui se trouve au Cescio cette après-midi. L'équipe mobile du département de gériatrie, dont le Dr Pautex est responsable, a démarré ses activités le 1^{er} octobre 99 avec l'équipe au complet. Le programme est financé pour l'instant pour trois ans et sera reconsidéré sur la base d'une évaluation dont les modalités exactes ne sont pas encore très claires pour le Dr Pautex. Les postes ont tous été créés de novo (postes dits extraordinaires) et font l'objet d'un financement émanant directement de la Direction médicale; du point de vue administratif, les employés dépendent du département où ils sont en activité.

Les équipes mobiles tiennent des statistiques de leurs activités, qui vont croissant. Néanmoins, les débuts ont été très difficiles et aujourd'hui encore le fonctionnement n'est pas optimal. Il faut se faire connaître, et aussi se faire accepter par des équipes qui ont souvent une longue expérience de soins palliatifs. Le Dr Pautex admet qu'ils ont déjà beaucoup appris en une année et que les choses s'assouplissent au fil du temps - mais prennent beaucoup de temps, justement.

Le fait que les quatre équipes mobiles en place ont un rôle de deuxième ligne rend la formation d'un réseau de soins palliatifs plus difficile. En effet, c'est l'équipe de soins en charge du patient qui contacte l'équipe mobile selon ses besoins. Par contre, les différentes équipes mobiles se réunissent une fois par mois pour discuter de situations particulières et échanger leurs dernières acquisitions en matière de formation. Finalement, le Dr Pautex déplore le fait que seules deux professions soient représentées au sein des équipes mobiles.

Compte-rendu de la visite à la Chrysalide, La Chaux-de-Fonds

9 novembre 00, de 14.30 à 17.30, avec M. Michel von Wyss

La Chrysalide est le seul établissement de soins palliatifs du canton de Neuchâtel, ouvert depuis le 1^{er} octobre 1998. Avant notre visite (Mme Cherif, notre statisticienne, est venue avec moi aujourd'hui), M. Michel von Wyss, le directeur administratif, m'avait envoyé un document qui décrit l'historique de la reconversion de cette maison de maître du début du siècle, utilisée plus tard comme EMS, en unité de soins palliatifs⁹⁸. La direction de la maison est tricéphale, avec un directeur administratif déjà nommé, un directeur des soins médicaux qui est le Dr Grégoire Gremaud et une directrice des soins infirmiers qui est Mme Jacqueline Pécaut.

La Chrysalide a un statut d'hôpital (mais il est à noter qu'un tiers environ de ses prestations seulement sont remboursées dans le cadre de la LAMal). A qui pénètre dans l'entrée de ce bâtiment magnifiquement rénové, le statut d'hôpital n'est toutefois pas immédiatement perceptible. Comme à Rive-Neuve, c'est d'abord l'atmosphère d'une véritable maison qui frappe le visiteur. M. von Wyss nous fait parcourir les différents étages qui se succèdent autour d'un escalier central de forme circulaire. La structure entière de la maison a pu être repensée lors des travaux de transformation, et aucun détail, semble-t-il, n'a été laissé au hasard. Trajets de la lumière, configuration des espaces, répartition des différentes pièces selon leur fonction, commodité maximale des lieux et des dispositifs pour les soignants aussi bien que les patients: nous sommes impressionnées par la

⁹⁸ Voir aussi le chapitre qui traite de l'organisation des soins palliatifs dans les autres cantons romands.

cohérence de la réflexion qui a présidé à tous les aménagements que M. von Wyss passe en revue pour nous. J'en citerai un seul exemple, celui des chambres des malades dans lesquelles un pan de mur est peint en une couleur d'une tonalité légèrement différente pour agrandir l'espace, où les portes de salle de bains coulissent en biais afin d'élargir au maximum le passage, et où les miroirs au-dessus du lavabo sont placés de telle sorte qu'on puisse les utiliser même depuis une chaise roulante. Enfin, parmi les multiples lieux visités, relevons la crypte conçue elle aussi selon des critères précis, une «chambre haute» destinée au recueillement, un local réservé aux activités créatives, et le magnifique et très vaste bureau dans lequel cinq personnes, dont M. von Wyss et l'aumônier, se côtoient dans un espace lumineux selon une disposition propre à stimuler les échanges.

M. von Wyss, comme Mme Porchet, a suivi la formation post-graduée en soins palliatifs et thanatologie de l'Institut universitaire Kurt Bösch. Leurs travaux de mémoire, complémentaires et aux conclusions concordantes, ont montré que la formation en soins palliatifs des soignants individuels résulte souvent en une maigre acquisition de réelles compétences; compétences qui se révéleront de surcroît difficiles à transmettre dans le cadre de l'institution d'origine du soignant. Comme d'autres centres de référence, la Chrysalide reçoit des demandes croissantes de stages ou de formation de la part de personnel d'EMS, hôpitaux et équipes à domicile. Sur la base des constatations ci-dessus, mais aussi de l'expérience de l'infirmière responsable qui donne la plupart des formations, l'institution a toutefois développé pour politique de ne pas répondre «aveuglément» aux demandes individuelles. Il est proposé aux demandeurs de réunir un certain nombre de personnes susceptibles d'avoir les mêmes besoins, et d'associer dans la mesure du possible la direction de l'établissement à leur démarche, en vue d'initier un projet institutionnel d'intégration et de développement des soins palliatifs.

Je cite le fait que plusieurs EMS, dans les réponses que nous recevons au questionnaire, se plaignent du manque de ressources disponibles pour les soins palliatifs. M. von Wyss me répond qu'un certain nombre de mesures utiles et pratiques ne nécessitent pas forcément d'importantes ressources supplémentaires, comme l'aménagement des horaires de visite pour la famille, les soins de bouche comme les glaçons aromatisés, l'évaluation systématique de la douleur. Il faut toutefois faire la différence entre soins palliatifs et attitudes palliatives.

Au sujet des réseaux de soins, M. von Wyss souligne une réalité dont nous avons déjà eu l'occasion de prendre conscience: à savoir que le réseau est un concept, dont la concrétisation repose sur sa capacité à rendre des personnes sincèrement désireuses de collaborer les unes avec les autres, au-delà des luttes de pouvoir et des opacités protectrices. Le fonctionnement idéal du réseau reste malheureusement largement entravé par ce type d'obstacles: *Sur le terrain, que se passe-t-il quand on a besoin d'une réponse en une heure dans le réseau?* me demande malicieusement M. von Wyss.

Au cours de cette visite, nous aurons encore l'opportunité de parler avec le Dr Gremaud, qui travaille à 50% comme médecin-chef de la Chrysalide et à 50% comme médecin responsable d'un EMS qui compte 120 patients. Le Dr Gremaud est titulaire d'un FMH en médecine générale avec «formation approfondie en gériatrie». Il a travaillé en tant que chef de clinique au Cesco (formation qui est reconnue dans le cadre de la spécialité de médecine interne). La condition qu'il a posée pour accepter de venir à la Chrysalide était la création d'un poste de médecin assistant à 50%, poste qui existe mais qui n'est pas encore reconnu dans le cursus académique.

En ce qui concerne les catégories de patients susceptibles de bénéficier de soins palliatifs, le Dr Gremaud me dit que la Chrysalide accueille surtout des patients souffrant d'affections oncologiques (75%). Les autres pathologies (25%) sont constituées d'affections chroniques avancées (diabète, insuffisance cardiaque et respiratoire) et de quelques cas d'affections neurologiques comme

la sclérose latérale amyotrophique. Bien qu'aucune place ne soit théoriquement prévue pour des patients souffrant de troubles douloureux chroniques comme la fibromyalgie, il est arrivé que la Chrysalide accepte quelques cas pour des durées déterminées, ce qui a permis de constater que de tels patients posent des défis particulièrement formateurs aux équipes soignantes. Le Dr Gremaud confirme enfin un manque de moyens à disposition des patients de gériatrie et particulièrement de psychogériatrie: *la psychogériatrie, ça n'intéresse personne*. Selon lui, il serait par conséquent fort utile de créer des postes de gériatre dans les hôpitaux de psychogériatrie: *il y a pléthore de médecins, c'est le moment de créer des postes hospitaliers intéressants*.

En théorie, la mission de la Chrysalide s'arrête lorsque le patient est stabilisé du point de vue des symptômes, et l'institution devrait l'envoyer ailleurs poursuivre son cheminement; en pratique, la plupart des patients se plaisent beaucoup dans la maison (ce que nous n'avons pas de peine à croire), et il est souvent difficile de mettre un terme à leur séjour; de plus, tout autre lieu de séjour, y compris le domicile, représente des coûts financiers plus importants à charge du malade.

Quels sont les liens de la Chrysalide avec le réseau extérieur? En premier lieu, l'établissement a su s'assurer la précieuse collaboration des assistantes sociales des hôpitaux: *la vision globale est chez les assistantes sociales*; la collaboration est qualifiée actuellement de bonne, mais le Dr Gremaud souligne le fait qu'il a fallu pour cela réunir beaucoup de conditions. D'autre part, l'infirmière de liaison fait systématiquement une visite d'évaluation à chaque patient avant son admission à la Chrysalide. De manière générale, le rôle de consultant que propose la Chrysalide contribue à faciliter les contacts avec les autres intervenants. Un projet d'équipe mobile est en cours. La disponibilité de la Chrysalide pour les médecins traitants est pour l'instant essentiellement téléphonique, mais il existe des demandes pour des conférences, des colloques, et le Dr Gremaud a récemment fait une enquête sur les attentes des médecins hospitaliers et installés quant aux prestations de la Chrysalide⁹⁹. Finalement, les soins à domicile posent problème dans le sens où ils entraînent des frais plus élevés pour les familles que l'hospitalisation; de plus, un risque peut parfois exister que les structures de maintien à domicile aient l'impression que la Chrysalide leur «vole» des patients.

M. von Wyss complétera ce chapitre des liens qu'entretient la Chrysalide avec le réseau extérieur par les informations suivantes: deux fois par année, la Chrysalide organise des journées de formation pour son équipe et ses partenaires (hôpitaux, soins à domicile, EMS), ainsi que pour les écoles d'infirmières, dans le but de se forger encore des références communes qui facilitent le travail en réseau et la continuité des soins. Les thèmes déjà abordés ont été: l'approche tactile et la juste distance avec le patient; les douleurs difficiles; l'approche d'une méthode éthique de résolution en équipe des problèmes difficiles; l'évaluation et la prise en compte de la douleur chez la personne âgée; l'annonce des mauvaises nouvelles - entre traumatisme et surprotection.

En matière de traitement de la douleur, deux spécialistes sont disponibles dans le canton de Neuchâtel; il s'agit de deux médecins anesthésistes dont l'un travaille aux Cadolles et l'autre à l'hôpital de la Béroche. Il arrive que le Dr Gremaud *prenne la relève* dans ce domaine ou agisse avec le médecin traitant ou parallèlement à lui.

A ma question finale de savoir quels seraient les besoins à combler en matière de soins palliatifs si des ressources étaient dégagées pour cela, le Dr Gremaud me cite les trois aspects suivants: une équipe mobile, une consultation multidisciplinaire de la douleur, et la présence d'un médecin gériatre dans les institutions psychogériatriques.

⁹⁹ Enquête dont il nous a très aimablement communiqué les résultats.

Compte-rendu de l'entretien avec le Dr Claudia Mazzocato, médecin associé de la Division de soins palliatifs (DSP) au CHUV

9 octobre 00, Hôpital Beaumont, 8.15-10.30

Compte-rendu des deux journées passées avec la DSP

15 et 16 octobre 00, au CHUV, dans différents services

- Le 9 octobre 00, le Dr Brigitte Santos-Eggimann et moi-même rencontrons pour la première fois le Dr Claudia Mazzocato, avec pour but de se faire une première idée des activités de la Division de soins palliatifs (ci-après DSP) au CHUV, et de débattre avec le Dr Mazzocato des points qui seraient à aborder dans le questionnaire que nous prévoyons d'adresser aux médecins traitants. Ultérieurement, ce questionnaire lui sera d'ailleurs soumis pour approbation et ses remarques seront intégrées à la version définitive.

Le Dr Mazzocato nous remet un exemplaire du rapport d'activités et nous expose brièvement la situation et le rôle du service. La DSP, rattachée au Département de médecine interne, est une consultation ouverte aux patients ambulatoires et aux autres services hospitaliers. Elle intervient à la demande. L'accès aux différents services est donc très variable, et dépend des liens que la Division a su créer avec les équipes sur place. Pour l'instant, il existe encore certains services où la DSP ne met jamais les pieds (par exemple les soins intensifs). Mais dans l'ensemble, et malgré ces limitations, l'intégration dans les services est qualifiée d'excellente.

Le rapport d'activités fait toutefois ressortir le fait que la DSP est appelée surtout dans les derniers jours qui précèdent le décès du patient. On peut donc poser l'hypothèse selon laquelle la DSP est, à l'heure actuelle, considérée comme un service apte à répondre aux besoins des patients arrivés en phase tout à fait terminale de leur maladie. A noter que la DSP garantit une intervention dans la journée qui suit la demande, sauf la nuit et le week-end; pendant le week-end, un piquet téléphonique est toutefois disponible 24/24h.

Les besoins sont pourtant bien présents. Au début de l'activité de la DSP, lors des visites effectuées systématiquement auprès des patients destinés à partir à Aubonne ou Rive-Neuve (patients dont l'orientation avait été faite par les assistantes sociales de la Ligue vaudoise contre le cancer), le Dr Mazzocato et son équipe ont pu estimer qu'une moitié environ des symptômes manifestés par le malade n'avaient pas été identifiés par l'équipe soignante du service où ce malade était hospitalisé. Actuellement encore, l'accès à des soins palliatifs des patients de la région lausannoise souffrant d'affections oncologiques est jugé insuffisant; ces patients sont donc sur la liste des priorités, mais beaucoup d'autres catégories de malades seraient susceptibles de bénéficier des interventions de la DSP: en gériatrie, en psychogériatrie, en neurologie pour les maladies dégénératives, enfin les handicapés souffrant de douleurs chroniques et les patients atteints d'insuffisances organiques, en particulier d'insuffisance cardiaque ou respiratoire. D'une manière générale, les patients oncologiques sont les plus «bruyants», mais aussi ceux dont les facteurs pronostiques sont les mieux définis par rapport à d'autres malades dont l'évolution est beaucoup moins rapide et moins circonscrite dans le temps. La définition des besoins des patients incapables de discernement représente bien entendu un défi particulier. Dans la pratique de la DSP, les demandes émanant de Sylvana et de l'Hôpital de psychogériatrie sont peu fréquentes et généralement téléphoniques. Nous convenons d'ajouter l'Hôpital psychogériatrique à la liste des destinataires du questionnaire et de prévoir un entretien avec le responsable de la consultation ambulatoire de psychogériatrie, ce qui sera fait.

En ce qui concerne le traitement de la douleur, il n'existe plus de service centralisé au CHUV. La DSP essaie d'assumer uniquement les situations évolutives mais il peut aussi arriver qu'elle soit appelée pour des problèmes d'antalgie ne relevant pas d'affections évolutives. Elle collabore à

l'occasion avec le Dr Foletti, médecin anesthésiste au CHUV, mais il est lui-même déjà dépassé par les demandes.

En ce qui concerne enfin les médecins installés en ville, le Dr Mazzocato estime qu'ils témoignent d'une *sensibilisation croissante même s'ils ne manifestent pas un intérêt foudroyant*. A son avis, les médecins installés se font généralement une représentation très négative de l'univers de l'hôpital universitaire, où ils sont souvent mal reçus, ce qui les décourage d'appeler, et où ils ne savent pas à qui s'adresser. De plus, les patients oncologiques sont souvent si intensivement suivis par l'oncologue qu'ils perdent leur médecin traitant. Or, pour qu'ils soient adressés à la consultation ambulatoire de la DSP, il faut que les patients aient un médecin traitant (on leur en trouve d'ailleurs un si nécessaire).

Le Dr Mazzocato pense que beaucoup de médecins installés ne voient que deux ou trois cas par année de patients en stade terminal¹⁰⁰. Pour ces médecins, une formation spécifique serait donc un gaspillage de temps et d'énergie; ils sont contents de pouvoir compter sur des conseils et, alors même qu'ils investissent beaucoup dans de telles prises en charge, ne souhaitent pas en augmenter le nombre. Une formation de base, en particulier dans le domaine de l'antalgie, serait donc suffisante pour eux. Il faut également noter que seuls les médecins qui identifient des problèmes ou des lacunes dans leur propre prise en charge appelleront la DSP pour des conseils.

A l'avenir, pour former des médecins, des lits seraient à l'évidence nécessaires en milieu universitaire.

Nous évoquons brièvement les ressources existantes en matière de formation en Suisse ou à l'étranger. Le Dr Mazzocato nous informe de ce qu'en Angleterre et en Australie les soins palliatifs sont reconnus comme une spécialité. Il existe deux chaires de soins palliatifs en Angleterre, une en Australie et une au Canada; deux sont en projet en Allemagne. L'Europe compte différents pôles d'excellence; c'est en Angleterre que les soins palliatifs sont le plus développés, mais l'Italie excelle en recherche sur la médecine palliative, alors que les structures spécifiques de soins sont encore très déficientes dans ce dernier pays. Enfin, en France, un outil d'hétéro-évaluation des symptômes, le Dolo-Plus, a été récemment développé. En Suisse, la Société suisse de médecine et de soins palliatifs s'attache actuellement à définir des critères pour une formation de base, et le CHUV organise une formation interdisciplinaire en soins palliatifs; il existe par ailleurs une formation «oncologie et soins palliatifs» à l'école de soins infirmiers du Bon Secours, à Genève. Enfin, l'ASI-KREPS offre, parmi de nombreux cours, deux modules, l'un consacré aux soins palliatifs, l'autre au traitement de la douleur. A noter encore le master de l'Institut universitaire Kurt Bösch à Sion - la liste n'est bien entendu pas exhaustive.

Le Dr Mazzocato nous signale finalement qu'une infirmière employée à temps partiel à la DSP, Mme Sophie Ducret, travaille actuellement sur un projet «Qualité» qui consiste en une enquête sur la satisfaction des soignants quant aux prestations de la DSP; ce projet se fait à l'Institut de médecine sociale et préventive, dans l'Unité d'évaluation des soins dirigée par le Dr Bernard Burnand, médecin-adjoint. Cette enquête intitulée «Evaluation de la consultation de soins palliatifs - Votre avis sur la consultation de soins palliatifs» sera menée entre décembre 00 et janvier 01, et les résultats n'en sont pas encore publiés à l'heure où ce texte est rédigé.

- Les 15 et 16 octobre 00, je suis accueillie par le Dr Mazzocato dans la Division pour deux jours d'observation des activités au sein du CHUV.

¹⁰⁰ A noter que les résultats de l'enquête par questionnaire auprès des médecins installés corroboreront pleinement cette impression livrée par le Dr Mazzocato.

La Division est un service de petite taille dont les employés ont leur bureau dans plusieurs sites différents (l'Hôpital Beaumont étant le site principal). Elle est dirigée par le Dr Mazzocato, médecin associé. Le Dr Mazzocato, interniste de formation, a travaillé plusieurs années dans des structures spécifiques de soins palliatifs: 3 ans au Cesco à Genève et 1 année et demie en France.

Le personnel médical, outre le Dr Mazzocato qui travaille à 100%, se compose d'un chef de clinique adjoint à 80%, d'un médecin assistant à 60%, et d'un psychiatre à 30%; ce dernier n'est autre que le Dr Fritz Stiefel, président de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs et médecin adjoint au service de psychiatrie de liaison. Le personnel infirmier se compose de deux postes d'infirmière consultante à 80% et 100% respectivement, et d'un poste d'infirmier chef de service à 25%. Enfin, il faut ajouter un poste à 30% d'une assistante sociale de la Ligue vaudoise contre le cancer, payée par la Ligue, qui travaille aussi dans les services de médecine interne A et B et pour les cas extérieurs, et un 30% de secrétariat.

La journée de travail débute par un passage en revue des dossiers actuellement ouverts, pendant lequel on se met d'accord sur les visites et les interventions à effectuer, qu'on répartit entre les différents membres de l'équipe présents ce jour-là. D'emblée me frappe la parfaite égalité qui règne entre les membres de différentes professions (médecin, infirmière, assistante sociale); facilitée certes par le petit nombre d'intervenants, l'interdisciplinarité est ici sans aucun doute réalité. Après ce colloque, chacun se met en route vers ses patients - au sens propre du terme puisqu'il faut passer de l'Hôpital Beaumont au CHUV (distance géographique d'ailleurs ressentie comme salutaire par l'équipe). Au cours de la journée, différents appels orienteront de nouvelles visites à de nouveaux patients. Il est à noter que la Division travaille sans dossier véritable, sur des feuilles de notes et de transmission qui ne concernent qu'elle et qui ne sont pas informatisées.

A l'arrivée dans les services, il ne s'agit pas d'avoir les deux pieds dans le même sabot, mais bien plutôt la réflexion rapide, la main leste et la démarche agile. Il convient en effet d'orchestrer visite au patient, entente avec les soignants, inscriptions dans le dossier et passage de l'information aux autres équipiers. Aucune de ces activités ne paraît en soi très complexe, mais quand on passe en marge de la vie routinière du service, on n'est jamais sûr de trouver le patient dans sa chambre, ni de le trouver dans des conditions qui permettent de s'entretenir avec lui (c'est-à-dire pas de soins, pas de visite, pas de départ prévu cinq minutes plus tard pour un examen); on est encore moins sûr de trouver le soignant dont on a besoin ou qui avait besoin de vous prêt à s'entretenir du problème en question; quant aux dossiers médical et infirmier, il faut autant de persévérance que d'intuition pour s'assurer de leur possession pendant les cinq minutes nécessaires à modifier une prescription sur un coin de table miraculeusement libre. Dans le service de médecine interne en particulier, où un nombre impressionnant de blouses blanches se côtoient dans un espace fortement confiné, dans une atmosphère perpétuelle de tension et de précipitation, l'ensemble de ces manoeuvres requièrent du consultant en soins palliatifs une patience, une adaptabilité et une amabilité sans failles.

Que fait donc la DSP au juste? Quels sont ses accomplissements au terme d'une journée? J'en citerai de quatre ordres.

Le premier est celui de la relation au patient, relation qui se déroule dans les deux temps de l'évaluation et du traitement (deux interventions en boucle constante, d'ailleurs). Au risque de paraître dithyrambique, je dirai que j'ai pu voir ici se nouer des liens d'une qualité rarement ressentie au cours de mes expériences passées, qu'elles soient celles d'un proche de malade ou d'un étudiant en médecine. De la part des consultants et particulièrement du Dr Mazzocato, ni gêne ni malaise ni hâte malvenue. Que le patient soit connu de longue date ou qu'il s'agisse d'une première rencontre, qu'il soit parfaitement mobile et capable de s'exprimer, ou grabataire et

suspendu à une ventilation de trachéostomie, le ton juste est trouvé. On ne passe finalement pas un temps particulièrement long auprès du malade; mais ce temps est de qualité. La compétence consiste ici à manifester son respect et sa solidarité, son attention absolue, sa capacité de trouver l'autre où il est en cet instant précis. Les questions sont souvent simples, mais il fallait que quelqu'un se charge de les poser: *Que pensez-vous de votre maladie? Comment voyez-vous l'avenir? Que voudriez-vous que je fasse pour vous aujourd'hui? Qu'est-ce qui vous gêne le plus en ce moment?* L'engagement est alors pris de résoudre ou tenter de résoudre les soucis et les inconforts exprimés par le patient, et aussi de revenir; signe tangible de l'importance qu'on attache à la relation, le soignant détermine à l'avance le moment de la prochaine rencontre, dit au patient qui n'a pas envie de répondre à une question difficile qu'il sera toujours prêt à revenir sur le sujet si le patient le désire plus tard, et enfin assure le patient de ce qu'il ne sera pas abandonné à la douleur ni à aucune autre situation menaçante pour lui.

Le deuxième ordre est celui de l'intervention médico-infirmière proprement dite. La situation une fois évaluée, une solution concrète est proposée: introduction ou modification de l'antalgie, traitement des nausées, de la sensation d'étouffement, réduction des réactions inflammatoires qui accompagnent la croissance d'une tumeur et entraînent les douleurs par compression des structures adjacentes - la liste est loin d'être exhaustive. Si une bonne partie des interventions reposent sur le maniement de médicaments, d'autres sont toutes simples, comme la confection de glaçons aromatisés pour un patient qui ne peut plus boire et dont la bouche est constamment desséchée.

Le troisième ordre est celui de la formation. J'assisterai par exemple à un cours de deux heures donné par le Dr Mazzocato sur le traitement de la douleur au personnel infirmier des services de soins intensifs et de soins intensifs pédiatriques du CHUV. Mais je verrai aussi la concrétisation de cette activité désignée de manière floue par «diffusion des connaissances»: en se glissant au colloque des infirmières, en passant la tête par la porte du bureau des assistants, en bavardant au détour d'un couloir, la Division forme, au fil des heures, ceux qu'elle rencontre. Les explications sont renouvelées, la posologie est précisée, des conseils sont donnés, la suite de l'histoire d'un ancien patient est racontée, toujours avec le sourire et sans jamais s'imposer.

Le quatrième ordre enfin est celui de la relation avec les familles. Par souci de discrétion, je n'ai pas accompagné les soignants dans les instants où ils rencontraient les familles, mais il faut citer cette activité car elle est partie intégrante du rôle de la DSP. Ecouter, informer, rassurer les familles, recevoir leur inquiétude, leur chagrin, leur colère et leur révolte, telles sont les tâches qui ne s'arrêtent pas avec la vie du patient. Ici encore, il est déterminant de savoir écouter et de savoir parler. Les conflits même sévères conservent une chance de se résoudre si l'on reste disponible pour faire le point, jusqu'à des semaines après un décès; et le sentiment de libération qui peut s'ensuivre touche aussi bien les soignants que les familles, avec des répercussions certainement positives sur la santé de tous.

En conclusion, ces deux jours au cours desquels j'ai été encadrée très chaleureusement m'ont permis de me rendre compte que ce qui caractérise l'activité des consultants en soins palliatifs, c'est en premier lieu le recul et la disponibilité intérieure. Ils interviennent en marge des activités de soins normales pour faire ce que les autres soignants n'ont pas le temps de faire dans le cadre du système hospitalier d'aujourd'hui: porter sur le patient un regard neuf, lui demander quels sont, à son avis de patient, ses besoins, et s'engager à y répondre dans le respect des ressources, des désirs et des sentiments particuliers d'une personne particulière. En deuxième lieu, ils sont capables d'apporter des moyens efficaces en termes de gestion des symptômes lorsque l'équipe habituelle n'a pas la réponse ou est dépassée par l'ampleur du problème, et c'est ce qui, au-delà de l'accompagnement, fait leur compétence spécifique.

Compte-rendu de la visite à la Fondation Eben-Hézer, Lausanne

21 février 01, de 8.30 à 10.00, avec Mme Patricia Aguet, animatrice

Sur le conseil de Mme Françoise Porchet, vice-présidente de la SSMSP, j'ai pris contact avec Mme Patricia Aguet, animatrice à la Fondation Eben-Hézer. Mme Aguet a suivi la formation interdisciplinaire post-graduée en soins palliatifs au CHUV. Lors de mon premier téléphone, elle manifeste beaucoup d'intérêt et me propose de regrouper plusieurs personnes de l'institution susceptibles de s'exprimer sur le thème des soins palliatifs. Elle tient sa promesse de me rappeler et une réunion est organisée pour le 21 février 01.

Au jour dit, sept personnes sont présentes autour de la table ronde, en plus de moi: Mme Aguet elle-même, animatrice, un autre animateur, deux éducatrices, un pasteur, un infirmier et un médecin. La réunion se déroule à la Maison Julie Hofman, immense bâtisse avec beaucoup d'allure située dans un quartier extrêmement tranquille, à cent mètres du chemin de Rovéraz. La pièce dans laquelle nous nous tenons est une ancienne chapelle; elle a été reconvertie en un atelier de développement personnel dans un espace qui s'appelle le Lotus, atelier destiné à des personnes gravement handicapées qui ne peuvent, pour la plupart, fréquenter les ateliers occupationnels ou productifs. Canapés profonds, coussins colorés, vitraux aux fenêtres, dessins aux murs et petits drapeaux bouddhistes créent une atmosphère apaisante et accueillante.

Le nombre de personnes ayant un handicap mental grave en Suisse et vivant en institution est estimé à 14'000. La Fondation Eben-Hézer, quant à elle, est un lieu de vie et d'activité pour environ 250 personnes (180 internes, 30 en appartement protégé ou supervisé, 40 externes). L'espérance de vie de la population des personnes ayant un handicap mental s'accroît constamment grâce aux progrès de la médecine en général et à des prises en charge plus adéquates; il faut aussi considérer le fait que la population de personnes ayant un handicap mental vivant en institution se trouve de facto protégée d'un certain nombre de facteurs de risque qui touchent la population générale, comme le stress, la boisson, etc. Il serait donc intéressant de connaître l'évolution récente de l'âge moyen des résidents et surtout de leur âge moyen au moment du décès; dans tous les cas, les personnes présentes sont unanimes pour dire qu'elles se trouvent de plus en plus souvent confrontées à des situations de vieillissement et de fin de vie chez les résidents.

Les soins palliatifs sont donc un domaine qui suscite chez elles un intérêt manifeste. Les professionnels que je rencontre aujourd'hui sont visiblement en demeure de devoir affronter un certain nombre de difficultés liées à la pratique des soins palliatifs, et cherchent à se former et à s'organiser en conséquence. Cet intérêt se traduit notamment par l'existence de deux travaux de recherche, l'un publié¹⁰¹, l'autre en cours de rédaction¹⁰², par la formation effectuée par Mme Aguet, par un projet de formation en accompagnement pour l'une des équipes, et enfin par le fait que ma venue sera l'occasion pour le groupe de poursuivre la réunion après mon départ, afin de jeter les bases d'un projet «soins palliatifs» dans la maison.

La discussion se déroulera au cours d'une sorte de tour de table, chaque personne intervenant au fur et à mesure pour compléter ou amender les propos de mon interlocuteur. Ci-dessous, je tâche d'en reproduire les éléments essentiels.

¹⁰¹ Henchoz J.-F. Trois jours pour dire adieu. Aspects des funérailles aujourd'hui, place et rôle des familles. Editions Maisons des Chavannes, Lausanne, 1996.

¹⁰² Constantin M.-J. Accompagnement des résidents en fin de vie dans le travail éducatif. Ecole ARPIH, Centre romand de formation et de perfectionnement, route de la Clochette 88, 1052 Le Mont-sur-Lausanne.

C'est le médecin qui commence par prendre la parole. Généraliste, il suit en tant que médecin traitant une trentaine de résidents de l'institution. A l'heure actuelle, il y a en tout une dizaine de médecins qui travaillent pour Eben-Hézer. Il me rend attentive au fait que la Fondation constitue un véritable lieu de vie pour les résidents, dont la plupart vivent là pendant des années et jusqu'à leur mort. C'est donc un lieu qu'on s'efforce de ne pas peupler de blouses blanches et de ne pas transformer en ghetto; un lieu où, comme pour les soins palliatifs, on déploie des ressources humaines au niveau d'une personne humaine. La prise en charge a depuis toujours «fait le deuil de guérir»; ce qu'on cherche, c'est le développement et la croissance de l'individu et son acquisition de compétences. Cependant, avec le vieillissement des résidents, ce type de prise en charge doit s'adapter lui aussi (le médecin m'informe de ce que l'incidence de la maladie d'Alzheimer, par exemple, est fortement augmentée chez les personnes atteintes de trisomie 21).

Lui-même a eu l'occasion de suivre, il y a quelques années, deux fins de vie dans l'institution (dont l'une au moins a duré plus d'une année), ce qui lui a fait réaliser l'importance qu'une telle expérience revêtait pour le résident bien sûr, mais aussi pour l'équipe et les résidents autour de lui, en particulier son ou ses compagnons de chambre. Cette expérience a aussi été l'occasion de constater un certain manque de préparation à prendre en charge des fins de vie, et a suscité le désir de stimuler les échanges, de mettre en commun les ressources et de mettre sur pied des formations.

Au chapitre des développements récents, le médecin me dit encore qu'il a contribué à la préparation d'un document et d'un poster pour la journée nationale de consensus de Fribourg du 1^{er} février 01; il me fait enfin part du fait que le médecin cantonal a récemment réuni quatre médecins de la Fondation pour élaborer un module de formation portant sur la prise en charge de personnes ayant un handicap mental à l'intention des médecins diplômés (actuellement, une quarantaine de médecins s'occupent de personnes ayant un handicap mental dans les institutions du canton de Vaud); les besoins des médecins à ce propos seront prochainement évalués par un questionnaire. Des données préliminaires, il ressort toutefois que l'une des préoccupations majeures est le traitement de la douleur.

L'infirmier prend alors la parole. Dans la maison où nous nous trouvons, il y a beaucoup de personnes âgées. Les soins palliatifs représentent un tournant de la prise en charge qui se décide en commun avec l'équipe, les médecins et la famille du résident. Ils consistent à respecter l'état de santé de la personne, c'est-à-dire ne plus la forcer à se lever ou à manger si elle n'en manifeste plus la volonté, à soulager ses souffrances (notamment par des médicaments, mais aussi par toute autre mesure utile). (Le médecin note ici que, souvent, les infirmités physiques présentées par les résidents, comme une scoliose, sont autant de prédispositions à des complications telles que l'ankylose ou l'insuffisance respiratoire). Toutefois, l'état de santé est souvent très fluctuant, il peut arriver qu'un résident s'alite, cesse de s'alimenter pendant un temps, puis se sente à nouveau mieux, capable de manger et de reprendre ses activités habituelles. Toutes les mesures prises font donc l'objet de discussions fréquentes: faut-il stimuler la personne à rester active ou non? de la physiothérapie est-elle appropriée ou non? Enfin, toutes les prises en charge sont rendues très difficiles à optimiser par le fait qu'il faut évaluer des symptômes chez des personnes qui bien souvent ne s'expriment pas; d'où la nécessité d'être extrêmement attentifs aux changements d'humeur, de comportement, à tous les signes non verbaux émis par le malade.

Il s'ensuit une discussion plus générale sur l'importance et la difficulté de l'évaluation. L'évaluation nécessite que l'équipe se réunisse et rassemble ses observations pour agir ensuite dans une véritable cohésion. Or, les regards portés sur la personne malade diffèrent pour chaque membre de l'équipe, ne sont jamais totalement libres d'interférences liées aux craintes et aux préjugés de chaque individu. Des outils d'évaluation, qui permettent de s'entendre sur une série de critères, ont prouvé leur utilité. L'une des éducatrices (occupée actuellement à rédiger un mémoire) cite l'outil

Doloplus-2, utilisé avec succès dans un cas particulier; cet outil a en effet permis d'objectiver la souffrance et d'évaluer le résultat du traitement, au prix d'un minimum de temps et d'efforts (quelques minutes pour chaque évaluation). De plus, il est jugé que cet outil serait facilement transposable à la majorité des résidents si nécessaire. C'est enfin dans le groupe où cette éducatrice travaille qu'une formation en matière d'accompagnement au sens large du terme devrait être bientôt mise en place; formation précédée d'une enquête qui a montré que 11 des 11 membres de l'équipe (qui compte aussi bien des éducateurs que du personnel infirmier) considérait comme nécessaire de bénéficier d'une formation dans ce domaine. L'éducatrice précise encore que, parmi les personnes prises en charge par cette équipe, la moitié ont entre 70 et 90 ans.

Une autre éducatrice prend alors la parole. Dans le groupe où elle travaille, en l'espace de trois mois, il a été découvert que trois résidents souffraient d'un cancer et se trouvaient en fin de vie. Il est à noter qu'au cours de ses dix dernières années d'activité, cette éducatrice a vécu quatre autres décès. La situation actuelle impose donc une charge considérable à l'équipe; l'inquiétude est particulièrement vive pour les veilleuses qui doivent assurer les nuits et qui ont fait une demande de renfort. De multiples questions se posent à l'équipe actuellement: question de l'information au patient (effective, dans ladite situation, pour un cas seulement sur trois), question du meilleur lieu de soins (le patient a-t-il envie de rester dans l'institution? dans le cas présent, il se trouve que l'un des patients considérés a pu manifester ce désir tout au début, au moment du diagnostic), question de la meilleure manière d'aider les autres résidents et d'aider l'équipe elle-même... Au mois de janvier, il a été fait appel à la Division de soins palliatifs du CHUV, dont un médecin et une infirmière se sont déplacés, et dont les services ont été précieux. Toutefois, le fardeau le plus lourd que me cite l'éducatrice est le manque d'accompagnement psychologique pour l'équipe: *une supervision s'impose, il nous manque des «réunions» d'équipe pour pouvoir travailler avec plus de cohésion*. Actuellement, il existe une supervision mensuelle par une psychopédagogue, mais cette supervision est avant tout d'ordre professionnel.

Le pasteur prend la parole à son tour. Il travaille dans l'institution depuis deux ans, et occupe un poste à 50% pour l'ensemble des résidents (soit, rappelons-le, près de 250 personnes). Il souligne le fait que l'on ignore souvent quelle notion les personnes ayant un handicap mental ont du temps et de la maladie grave, ce qui rend d'autant plus délicate la question de savoir si le résident doit être informé de son état. Il dit également que les éducateurs, formés pour accompagner au «grandissement» de la personne, doivent maintenant se former pour accompagner au déclin; or, il estime que, dans une certaine mesure, l'abondance des colloques, réunions, formations etc. finit par entretenir chez les membres de l'équipe le sentiment de n'être pas à la hauteur: *on acquiert des moyens et en même temps on perd de sa confiance parce qu'il y a de plus en plus d'exigences*. De son avis, *on n'est jamais prêt*: face à chaque nouvelle personne humaine, chaque prise en charge est différente.

Un animateur qui travaille dans le centre de loisirs de l'institution, et qui occupe donc une place un peu à part pour les résidents, est l'auteur du travail sur le deuil mentionné plus haut. Il existe par exemple dans le cadre de la Fondation un jardin du souvenir, où la mémoire de chacun est évoquée par une plaquette gravée à son nom. Plusieurs personnes l'approuvent quand il fait remarquer que tout ce qu'on fait pour les morts, on le fait aussi pour les vivants: la façon dont on prend congé d'une personne décédée évoque nécessairement la façon dont nous aimerions, prévoyons ou redoutons qu'on prenne congé de nous à l'heure de notre propre mort, et cela est vrai pour les résidents comme pour les membres de l'équipe. Dans ce domaine, il estime toutefois que les résidents ont une approche très concrète (par exemple rendre une dernière visite à la personne qui va mourir, lors d'un décès, apporter un dessin qui sera mis dans le cercueil, célébrer le jour anniversaire d'une mort par une visite au jardin du souvenir, etc.), qui facilite sans doute

l'apprivoisement de la mort; les résidents vivent les choses davantage «en direct» et sont aussi très capables de sentir si les autres agissent de manière authentique ou se cachent derrière des discours.

Mme Aguet résume enfin quelques notions essentielles de la démarche palliative auprès des personnes ayant un handicap mental: démarche quotidienne, qui consiste à assurer la meilleure qualité de vie sur une durée parfois très longue; démarche qui nécessite un état d'esprit particulier et une profonde humilité.

En conclusion, je sollicite de Mme Aguet qu'elle me fasse parvenir avant la fin mars tout document qu'elle jugera pertinent quant aux projets à venir, ainsi qu'un exemplaire du travail déjà publié.

Je n'aurai malheureusement pas le temps d'aller voir d'autres personnes sur le thème «soins palliatifs et personnes handicapées»; c'est la raison pour laquelle je cite ici les noms (qui me sont transmis lors de cette réunion) de deux personnes engagées dans des démarches semblables: il s'agit de Mme Roselyne Defferrard à Vernand et de M. Patrice Contat à l'Espérance (Etoy).

Compte-rendu de la visite à l'Hôpital de la Riviera, site de Mottex

12 octobre 00, de 8.30 à 13.00, avec Mme Claire-Lise Bovard, personne ressource en soins palliatifs

Le site de Mottex, à statut de CTR, est placé sous la responsabilité du Dr Etienne Rivier, médecin-chef, dont il m'avait été dit qu'il s'intéressait de près aux soins palliatifs et les avait beaucoup développés au sein du CTR. Si cet établissement n'est pas considéré comme une unité reconnue de soins palliatifs, il paraissait donc utile de l'inclure dans la liste des visites.

Lorsque je téléphone à la réception, l'on m'adresse à la personne ressource en soins palliatifs, Mme Claire-Lise Bovard, qui me dit qu'elle doit soumettre ma demande au Dr Rivier; peu de temps après, le Dr Rivier ayant donné son assentiment, nous fixons un rendez-vous.

Le Pavillon Mottex, à Blonay, est un ancien sanatorium où l'on plaçait les gens qui ne supportaient plus les sanatoriums d'altitude (et qui souvent mouraient là). C'est un bâtiment classé, de très grande taille. La salle à manger pour les patients forme un cadre très agréable et la vue sur les coteaux de vigne, voire le lac, est magnifique. L'accès au lieu par les transports publics représente cependant toute une expédition. Mme Bovard a eu la gentillesse de venir me chercher le matin en voiture à la gare de Puidoux-Chexbres, mais l'après-midi j'ai dû prendre un taxi pour regagner Vevey dans des délais raisonnables.

Mme Bovard est infirmière de formation et travaillait il y a quelques années dans un hôpital de soins aigus où elle déplorait le peu d'intérêt pour les soins palliatifs et le caractère trop technique des soins. Elle découvre Mottex lors d'un séjour qu'y fait une personne de sa connaissance; à la suite de quoi elle vient y travailler. Elle suit actuellement la formation en soins palliatifs et thanatologie de l'Institut universitaire Kurt Bösch (IUKB) à Sion et doit rendre son mémoire pour juin 2001. Dans le cadre de cette formation, elle a fait un stage avec travail d'observation d'une semaine à plein temps à Mottex.

Pendant sa première année d'activité à Mottex, elle travaille comme infirmière dans les soins généraux, avec une activité occasionnelle de soins palliatifs, l'objectif étant de développer les soins palliatifs déjà existants sur le site.

Depuis une année et demie, l'activité soins palliatifs s'est structurée sous forme d'une équipe composée de deux infirmières. Elle-même travaille actuellement comme personne ressource à 20%, avec compléments sur demande (demande qui existe mais qui ne déborde pas pour l'instant ses possibilités). Mme X., l'autre membre de l'équipe soins palliatifs, est l'infirmière référente, à 20%

également; elle travaille à 80% comme adjointe de l'ICUS le reste du temps. Les deux infirmières sont atteignables par Natel.

L'établissement est constitué de deux étages de soins divisés en deux. Il n'y a pas d'unité particulière pour les malades pris en charge pour soins palliatifs, dispersés parmi les autres malades; souvent le passage curatif-palliatif se fait d'ailleurs au cours du séjour, ainsi que je peux m'en rendre compte au colloque du matin (voir plus bas). Les résultats concrets pour l'instant en matière de soins palliatifs sont les suivants:

1. Ouverture d'une pièce à part, au troisième étage, qui sert de bureau à l'équipe et de lieu d'accueil pour les familles lors d'entretien. Contrairement aux deux autres étages qui ressemblent beaucoup à un hôpital, cette pièce dont la porte affiche l'inscription «Espace SP» est petite mais chaleureuse, avec une grande poutre apparente qui crée deux espaces bien différenciés entre le bureau et le salon; il y a une très belle vue sur la Riviera, des images plaisantes aux murs, des revues, une bougie, des mouchoirs - bref c'est un endroit où l'on se sent accueilli d'une manière beaucoup plus intime et confortable;
2. Institution d'un colloque qui a lieu quatre à six fois par année pour discuter de l'organisation des soins palliatifs. Un tel colloque a lieu le jour même de ma visite (voir plus bas);
3. Institution d'un colloque qui a lieu une fois par semaine pour parler spécifiquement des patients en situation de soins palliatifs (j'y assiste également, voir plus bas);
4. Création d'un dossier «soins palliatifs» à ajouter au cardex. La partie destinée à l'entourage est à l'heure qu'il est peu utilisée et il est envisagé d'en modifier la structure. Il est également prévu de réaliser une évaluation de tous les dossiers remplis depuis le début (1999) et d'en présenter les résultats au prochain congrès de l'EAPC;
5. Institution d'un groupe de parole six fois par année;
6. Une responsable de bénévoles coordonne les demandes en collaboration avec Caritas.

Les relations avec Rive-Neuve sont étroites car le Dr François Perrochet, ancien médecin-chef de Mottex, est l'actuel médecin de Rive-Neuve, et c'est son ancien adjoint, le Dr Rivier, qui a repris sa charge à Mottex. Les deux maisons ont le même aumônier, François Rosselet, pasteur de Saint-Saphorin.

J'assiste au colloque qui traite spécifiquement des patients en soins palliatifs. Il y a là les deux infirmières référentes en soins palliatifs, les deux ICUS, l'infirmière-chef, le Dr Rivier, deux médecins assistants, et l'aumônier. Pour la plupart des cas, il s'agit d'élaborer en commun les objectifs de la prise en charge, de solliciter un appui particulier de la part des médecins ou de l'aumônier, de clarifier des décisions. Le Dr Rivier prend systématiquement de la distance par rapport aux situations pour donner un avis global, mais aussi formule chaque fois de manière précise les conséquences pratiques de l'attitude sur laquelle l'équipe s'est mise d'accord. Je réalise à cette occasion que les médecins assistants font leurs tous premiers pas dans le domaine des soins palliatifs; ils posent d'ailleurs des questions qui permettent d'approfondir le débat. Une discussion a lieu au sujet des patients qui ne peuvent plus donner leur avis quant au passage aux soins palliatifs, ce qui amène à parler des directives anticipées et des différentes pratiques des hôpitaux à ce sujet.

J'assiste ensuite au colloque trimestriel au sujet de l'organisation des soins palliatifs. Y sont présents le Dr Rivier, les deux infirmières référentes en soins palliatifs, l'infirmière-chef, l'aumônier, et une aide-soignante qui a accepté de rendre disponible un 20% de son temps de travail pour intervenir en renfort dans les situations de soins palliatifs qui représentent une surcharge particulière pour l'équipe habituelle. Un problème abordé concerne l'intervention des pasteurs de la paroisse du patient. L'aumônier de Mottex n'est pas autorisé à leur transmettre l'annonce de

l'hospitalisation de leurs ouailles, mais s'ils viennent à l'hôpital ils peuvent par contre consulter la liste des patients... Des réunions ont déjà eu lieu pour les sensibiliser au domaine des soins palliatifs et il s'agit de savoir comment poursuivre au mieux cette amorce de collaboration avec eux (réunir tout le monde n'est pas toujours facile, on me dit que les pasteurs sont encore pires que les médecins de ce point de vue...). Un autre problème est celui de la définition du cahier des charges de l'assistante sociale en ce qui concerne les patients en soins palliatifs déjà suivis par les infirmières référentes. La participation de plusieurs personnes au prochain congrès de l'EAPC en Sicile est discutée, ainsi que l'éventualité que l'infirmière référente en soins palliatifs entame la même formation que Mme Bovard à l'IUKB. Le Dr Rivier manifeste clairement son désir que ses employé(e)s saisissent toutes les occasions de se former. Finalement, la question de l'engagement d'une personne pour la supervision est encore abordée, comme celle de la parution d'un dépliant sur les soins palliatifs à Mottex, deux entreprises en bonne voie d'aboutir prochainement.

Cette après-midi-là, les deux infirmières référentes en soins palliatifs organisent, comme elles le font régulièrement, un séminaire de formation sur des thèmes généraux (aujourd'hui: la communication). Dans ces séminaires, Mme Bovard entend restreindre au maximum la part des apports théoriques en faveur d'un échange à partir du vécu des soignants.

L'impression que je retire de cette visite est celle d'une structure qui est pour l'instant une sorte de laboratoire des soins palliatifs, mais qui porte en elle de riches capacités de développement, grâce à l'engagement authentique de personnalités très différentes. Un grand travail d'échange et de communication reste nécessaire pour chaque acquis, mais une volonté commune de progrès existe indéniablement.

Compte-rendu de la visite au CTR d'Orbe

2 février 01, de 15.30 à 17.00, avec M. José Arm, infirmier-chef

Au mois d'octobre, j'avais eu un téléphone avec M. Arm, infirmier-chef du CTR d'Orbe, au sujet des questionnaires; c'est donc lui que je rappelle lorsque je me propose de venir visiter l'établissement. M. Arm se montre immédiatement prêt à m'accueillir et nous fixons rendez-vous pour le 2 février.

M. Arm commence par me retracer l'historique de l'établissement actuel.

Jusqu'en 1985, l'hôpital d'Orbe était un hôpital qui travaillait de manière indépendante, et comprenait un plus grand nombre de lits qu'aujourd'hui et tous les équipements d'un hôpital de soins aigus (salles d'opération, maternité, etc.). En 1985, des raisons économiques et le souci de ne pas conserver deux structures (Saint-Loup et Orbe) offrant des prestations identiques à 10 kilomètres de distance imposent la fusion avec Saint-Loup; ce sera la première fusion hospitalière du canton. Les effets concrets de cette fusion s'observent surtout au niveau administratif (direction et administration uniques); une maternité est également supprimée mais les autres services restent dédoublés.

Dans le même temps, l'hôpital de Saint-Loup joue un rôle de précurseur dans l'utilisation des revues d'hospitalisation; les études réalisées aboutissent à la conclusion que des lits pourraient être supprimés s'il devenait possible d'envoyer les patients, des lits de soins aigus, vers un autre site. C'est ainsi que naît l'idée de déléguer progressivement à l'hôpital d'Orbe les tâches de réadaptation.

En 1992, un premier étage de l'hôpital d'Orbe est affecté à la réadaptation et, le 1^{er} avril 1994, l'hôpital se transforme en CTR à part entière: les lits A sont entièrement supprimés, et le nouvel établissement compte 44 lits B et 26 lits de gériatrie (lits C); à noter encore que l'établissement a reçu son accréditation fin 98. Il offre par ailleurs une petite policlinique ouverte de 8.00 à 20.00,

une unité d'accueil temporaire (UAT), un service de radiologie et un service de physiothérapie (ce dernier accueillant aussi des patients ambulatoires).

Une particularité du CTR est constituée par l'existence de prises en charge spécialisées pour les lombalgies. Le CTR accueille en effet des groupes de 6 personnes au maximum pour trois semaines (trois fois cinq jours) de traitement intensif: six à sept heures d'activité par jour de physiothérapie, ergothérapie, natation, etc. Il s'agit principalement de personnes adultes mises en arrêt de travail, souvent originaires du sud de l'Europe, exerçant des métiers physiques (beaucoup de travailleurs du bâtiment). Au début, c'était leur médecin traitant qui les envoyait; actuellement, ils sont le plus souvent envoyés par des médecins d'assurance: leur séjour au CTR est l'occasion d'une évaluation à l'issue de laquelle le point est fait sur leur capacité ou non à reprendre une activité professionnelle. Cette clientèle particulière venant de tout le canton et même de cantons hors Vaud, M. Arm se dit préoccupé par le fait qu'il n'est souvent pas possible d'assurer un suivi au-delà du séjour à Orbe; une psychologue a été récemment engagée pour tenter de remédier à cette situation et pour appuyer l'équipe.

M. Arm lui-même a commencé à travailler à Saint-Loup en 1990 et, me dit-il, c'est de Saint-Loup qu'ont émané les premières préoccupations et réflexions en matière de soins palliatifs. Le Dr Zwahlen, en particulier, était déjà membre de ou participait à la Société suisse de médecine et de soins palliatifs et suivait les démarches de développement des soins palliatifs alors en cours dans d'autres sites du canton.

Au début des années 90, ces réflexions se concrétisent sous la forme de l'ouverture d'une unité de soins palliatifs de 10 lits à Saint-Loup (il s'agit bien d'une véritable unité à laquelle sont dédiés des lits et une équipe spécifique), et de la création de quelques lits à Orbe pour les soins palliatifs (ces derniers lits étant dispersés dans le reste du service).

A Saint-Loup, la structure mise en place est qualifiée d'idéale en soi, mais son exploitation se heurte à des difficultés: lorsque tous les lits sont occupés, la dotation en personnel suffit tout juste, mais lorsqu'il y a peu de patients, l'équipe se trouve partiellement désœuvrée et il n'est pas évident d'en détacher des personnes de temps à autre pour renforcer les équipes de soins aigus. Deux à trois ans plus tard, l'unité quitte son emplacement au troisième étage d'un bâtiment (dont les autres étages abritent respectivement le service de pédiatrie et la garderie) pour occuper la moitié d'un étage dans un autre bâtiment; elle partage alors les lieux avec un service de gériatrie, les deux autres étages étant ceux de la médecine interne. Les lits de soins palliatifs n'étant pas reconnus comme des lits A au niveau du financement, les soins palliatifs sont finalement transférés en 1994 à Orbe, où des lits intégrés sur l'étage leur sont consacrés, sans équipe particulièrement affectée à ce type de prise en charge.

M. Arm lui-même n'a pas de formation spécifique en soins palliatifs, mais il a participé à la mise en place de l'unité de Saint-Loup et à son évaluation, et assiste de temps à autre à des journées de formation en soins palliatifs. Le Dr Cachin, médecin-chef du CTR, a fait un stage de six semaines de formation à Paris, à l'Unité de soins palliatifs de l'Hôpital Brousse. L'ICUS de soins palliatifs a suivi diverses formations en rapport soit avec la gestion soit avec la spécificité de l'étage. Le reste de l'équipe soignante se compose pour part de soignants ayant travaillé à Saint-Loup dans l'unité de soins palliatifs, pour part de personnes ayant acquis leurs compétences sur place.

M. Arm travaille à Orbe depuis 1997. De son avis, la taille de la structure hospitalière est un facteur déterminant de la possibilité d'offrir des prises en charges satisfaisantes du point de vue de la philosophie des soins palliatifs. Alors que les hôpitaux de Saint-Loup et d'Orbe ont encore fusionné avec celui de la Vallée de Joux, l'organisation du complexe hospitalier s'étend sur quarante kilomètres et il n'est pas toujours facile d'y défendre la place des soins palliatifs: *quand*

chacun sait bien où est sa place et quelle est sa marge de manoeuvre, on y arrive, mais il faut souvent rappeler le message et ce qu'on vise; on dépend de la bonne volonté des acteurs à plusieurs niveaux. Un exemple très concret que me donne M. Arm se réfère à une patiente pour laquelle des transferts hôpital-domicile devraient être réalisés le week-end; si cela ne dépendait que du CTR, on trouverait facilement une solution avec l'employé concerné, mais comme les transports sont organisés au niveau du complexe hospitalier et n'ont pas pour mission de fonctionner le week-end, ce cas particulier pose problème. M. Arm me cite également une expérience personnelle en tant que proche de patient, où il a pu constater combien, dans un hôpital de soins aigus de grande taille, il est difficile de définir un interlocuteur stable avec lequel une véritable communication peut s'établir: *il y a tellement de médecins différents, qui fait le tour de tout ça? on n'a plus la maîtrise de ce qu'ils vont dire [au malade].* Dans un établissement comme le CTR d'Orbe, les seuls interlocuteurs sont le médecin-chef, l'ICUS et le médecin assistant: ici la transparence est une évidence, le patient et la famille ont des points de référence sur lesquels s'appuyer, *il n'y a pas de doute sur ce qui est transmis.*

Le CTR a pour philosophie de favoriser, autant que faire se peut, le retour des patients à domicile; une évaluation des possibilités de retour à domicile est donc effectuée de manière précoce dans la prise en charge. Cependant, le suivi à domicile se heurte parfois à des difficultés; ici comme ailleurs, il est important que les gens travaillant dans différents lieux de prise en charge apprennent à se connaître et à connaître leurs objectifs de travail particuliers. *Le but est de mettre en place quelque chose de cohérent pour tout le monde. Nous aussi nous devons prendre conscience que ce qu'on préconise au niveau hospitalier est peut-être utopique ou irréaliste à domicile, ne pas se dire «ce que fait le CMS c'est moins bien»; et réciproquement le CMS ne doit pas se dire: «de toute façon à l'hôpital ils ne vont pas tenir compte de ce qu'on a fait».* Concrètement, une ébauche de travail conjoint CTR-CMS se met en place dans le cadre des projets du réseau AROVAL; pour l'instant, elle a abouti à ce que des infirmières du CMS puissent venir faire de courts stages au CTR. La réciproque (stages d'infirmières du CTR à domicile) est souhaitée, de même que la mise en place de colloque réunissant le médecin-chef du CTR et les médecins traitants qui assurent les prises en charge à domicile. D'autres mesures envisagées consistent en l'utilisation de matériel commun tel que pousse-seringue, sur le principe du matériel qui suit le patient, et en la mise sur pied d'un suivi au niveau de l'aumônerie et au niveau des bénévoles. M. Arm me rend attentive au fait qu'il ne s'agit pas là d'un projet d'hospitalisation à domicile, mais bien d'une harmonisation des différentes interventions afin d'assurer le meilleur suivi possible au patient lors de son passage hôpital-domicile.

Je demande à M. Arm quels sont les problèmes qu'il identifie au niveau des prises en charge à l'intérieur du CTR. *Notre difficulté principale, c'est quand le patient est âgé et ne meurt pas! -* signifiant par là que, lorsque l'hospitalisation en soins palliatifs d'un patient âgé se prolonge alors que son état est stabilisé, la question se pose de le garder dans un lit de soins palliatifs ou de le transférer dans un lit C. Si certains patients reçoivent des soins certainement aussi bons en gériatrie qu'en soins palliatifs, d'autres vivent mal ce déménagement. La question se pose donc de savoir comment on pourrait garantir un mode de prise en charge identique partout: *Au fond, ce qu'on nous demande, c'est une prise en charge avec une certaine dynamique. La complexité, de toute façon, elle est toujours présente, même en gériatrie, elle est présente à tous les stades. C'est ce que je trouve dommage: en gériatrie il n'y a pas autant de soutien et de dotation en personnel.*

Le directeur du resHO étant par ailleurs directeur de deux EMS de la région, depuis le 1^{er} décembre 00 une organisation par type de clientèle se met en place: une personne a été nommée responsable pour l'ensemble des lits C avec pour objectif de faciliter le passage d'information. Les demandes de

collaboration émanant des EMS sont nombreuses mais, pour l'instant, la priorité est placée sur la collaboration avec les CMS; il est difficile d'être sur tous les fronts à la fois.

J'évoque brièvement la question des enfants et des personnes handicapées; des enfants n'ont encore jamais été soignés au CTR, quant aux personnes handicapées, il leur arrive de venir au CTR mais pas pour des soins spécifiquement palliatifs.

En matière de formation, l'établissement reçoit régulièrement des demandes de stage, qui sont sélectionnées: *on aime bien que les demandes soient ciblées, on n'accueille pas volontiers des gens en observation; ou alors on les reçoit pour de courtes visites où on leur montre des documents, on explique notre mode de faire, nos méthodes de travail.* L'équipe accueille régulièrement de nouveaux médecins assistants qui, dans le cadre d'un tournus de deux ans entre Saint-Loup et Orbe, passent quatre mois au CTR. La formation du personnel fixe est, quant à elle, favorisée par le CTR: on n'a pas de frein par rapport à la formation.

J'aborde le sujet de la création d'une unité de soins palliatifs au CHUV, idée à laquelle M. Arm est opposé: *je pense que c'est indispensable qu'il y ait un endroit où les médecins se forment, mais le CHUV n'est pas le bon endroit pour des lits ou une unité de soins palliatifs. Nous qui sommes une petite structure, nous avons déjà de la peine à faire passer le message auprès de tout le personnel hospitalier.* M. Arm imagine qu'une unité basée au CHUV sélectionnerait des cas de soins palliatifs particulièrement complexes, et ne serait donc pas représentative de la médecine palliative au sens large. Pour lui, un développement de la médecine palliative est indispensable, une chaire serait certainement utile, mais il conçoit un médecin modèle en soins palliatifs comme une personne qui aurait un pied dans plusieurs structures et qui serait au centre de projets communs entre plusieurs institutions.

Cette question entraîne une interrogation voisine: faut-il maintenir la spécificité des soins palliatifs? M. Arm n'en est pas sûr à long terme: *parfois je fais un parallèle avec les écologistes qui ont dû être extrémistes, au début, pour faire passer leurs idées; maintenant c'est mieux intégré dans les projets de société.* Les soins palliatifs sont aussi un mode de prise en charge générale qui peut (et doit) se poursuivre hors de l'unité de soins palliatifs; cette continuité est réalisée par exemple avec le service de médecine interne de Saint-Loup.

A ma question finale de savoir quels seraient les moyens à ajouter, idéalement, aux ressources déjà disponibles, M. Arm mentionne d'une part la possibilité de modifier plus profondément la configuration des lieux (*ça reste très hospitalier*); d'autre part celle de recourir ponctuellement à des ressources supplémentaires en personnel: les soins palliatifs ne sont pas démunis en personnel, mais un manque se fait tout de même sentir lorsque que l'équipe doit prendre en charge une affluence simultanée de patients en réadaptation et en soins palliatifs.

Après notre entretien, M. Arm me fait visiter l'établissement, rénové en 1994. Cet hôpital me rappelle beaucoup celui d'Aubonne: même disposition des lieux, même grande terrasse avec vue sur les Alpes, même atmosphère en effet très hospitalière, les chambres étant intimes et confortables, mais de petite taille. Une chambre particulière est à disposition des familles sur l'étage, et un oratoire, au rez-de-chaussée, est ouvert à qui désire se recueillir. A l'étage de la gériatrie, tout en bas du bâtiment, deux très belles salles au plafond en poutres apparentes sont réservées à l'animation et aux activités manuelles, l'atelier pouvant constituer, pour certains patients dont le séjour en soins palliatifs se prolonge, un lieu de passage vers la division de gériatrie.

Je quitte Orbe avec le sentiment d'avoir découvert un nouveau lieu de soins, certes plus discret qu'Aubonne ou Rive-Neuve, mais dont la régionalité et la petite taille constituent deux atouts importants dans la possibilité de mettre en oeuvre la philosophie des soins palliatifs.

Compte-rendu de la visite à la Fondation Rive-Neuve

4 octobre 2000, entre 11.15 et 15.45, avec M. Paul Beck, directeur

"La Fondation Rive-Neuve est, avec Aubonne, l'une des deux unités reconnues de soins palliatifs dans le canton de Vaud. L'accueil au téléphone est chaleureux; M. Beck se déclare disposé à me recevoir et me fixe rendez-vous aussitôt, en m'expliquant le moyen de gagner la Fondation par les transports publics (train de Lausanne à Montreux, bus jusqu'avant Villeneuve, un peu de marche à pied en côte raide: un endroit difficilement accessible pour des visites sans voiture).

A l'arrivée dans la maison, l'impression favorable se confirme: les lieux sont extrêmement accueillants, tout le monde est souriant et dit bonjour.

La Fondation est installée dans une ancienne maison de maître qui comptait à l'origine 28 pièces et 6 salles de bains. Cette immense villa, entourée d'un jardin luxuriant, offre une magnifique vue sur le bout du lac. L'intérieur conserve un caractère très familial malgré plusieurs structures aménagées pour les handicaps, telles qu'un monte-escalier pour chaises roulantes. Un patient est assis sur le canapé dans la salle de séjour; une jeune stagiaire fait une évaluation systématique de ses symptômes avec lui (douleur, fatigue, moral, etc.).

Paul Beck me fait visiter ce qui est visitable de la maison: le jacuzzi, une chambre vide, une dépendance récemment acquise avec un studio-cuisine pour les proches, trois chambres pour étudiants et des bureaux pour les médecins, la chapelle (l'ancien carnotzet!) où le corps peut rester jusqu'à 36 heures (la pièce n'est pas réfrigérée, seule la table est froide). La Fondation a pour philosophie de faire le moins possible de cérémonies funèbres sur place, dans l'idée de favoriser le retour du corps dans la communauté dont il est issu. Quelques rares exceptions sont faites lorsque la famille demande une célébration dans la plus stricte intimité (par exemple pour des décès dus au SIDA lorsque la famille ne veut pas que la cause de la mort se sache). Paul Beck me montre également la nouvelle salle de cours et de réunion (très belle et agréable elle aussi); depuis cet été, les cours sont ouverts aux gens venant de l'extérieur.

Depuis la fondation de l'établissement, plus de 1'000 patients y sont morts. Les prénoms des 1'000 premiers patients décédés ont été imprimés sur une affiche réalisée par un graphiste, affiche dont Paul Beck me fait présent. A l'entrée de l'établissement brûle une bougie pour les personnes décédées, et un livre garde l'inscription des décès (dernière mention le jour de ma visite: « M. X s'est éteint tout paisiblement le 3 octobre 00 à 13.45»). Une fois par mois a lieu dans la chapelle une messe des morts selon le rite orthodoxe, concernant tous les morts du mois écoulé, à l'intention des soignants et de toute autre personne désirant y assister. Paul Beck qualifie ce travail de prière d'*«hygiénique»*: *le jour où personne ne priera plus pour les morts dans cette maison, elle sera en danger*. Vu la fréquence des décès, un travail de deuil est d'autant plus nécessaire que beaucoup de soignants n'assistent pas à la mort du patient qu'ils ont personnellement soigné (par exemple parce qu'elle a lieu pendant un congé), ce qui entrave le deuil qu'ils peuvent faire de cette personne.

A midi, nous mangeons avec Danielle Beck et trois personnes venues discuter comptabilité dans la très belle salle à manger. Le repas est délicieux, très soigné, dans une atmosphère qui rappelle davantage une fête de famille qu'un repas d'institution. Ce sont des bénévoles qui font le service. Quelques patients mangent aux tables voisines, mêlés aux infirmières et aux stagiaires. A la fin du repas, j'assisterai à l'installation dans le salon, sur une chaise-longue, d'une patiente visiblement épuisée, qui s'endort presque aussitôt au son de la musique classique diffusée dans la pièce. Cette installation prend beaucoup de temps et se fait avec une délicatesse qui attire mon attention.

Au cours du repas, Danielle Beck m'informe de ce que l'Institut universitaire Kurt Bösch lui a récemment envoyé (au printemps 2000, apparemment) un questionnaire de nombreuses pages

qu'elle a mis des heures à remplir et qui avait pour but un inventaire des soins palliatifs¹⁰³. Elle pense que notre travail constitue à cet égard une regrettable répétition: [on a l'impression qu'] *il faut chaque fois réinventer la roue*.

Après le repas, Paul Beck et moi retournons dans son bureau, où la conversation se poursuit. A son avis, il serait difficile de faire ce travail (soigner des mourants) sans avoir des convictions personnelles sur l'au-delà et réfléchir à ce que cet au-delà pourrait être. Dans la pratique des soins, la Fondation respecte les convictions (religieuses ou non) de chaque patient en bannissant tout prosélytisme de son intervention, mais aussi en s'efforçant d'apporter au patient ce dont il a besoin (un soignant peut être sollicité de réciter un Pater Noster avec le patient même s'il est personnellement athée). Les convictions religieuses des patients sont très diverses: athéisme, catholicisme, bouddhisme, Rose-Croix, témoins de Jéhovah - il faut *composer avec tous ces éléments*.

Paul Beck me retrace l'historique de la création de Rive-Neuve, et un peu de sa propre trajectoire. Il lui semble avoir expérimenté depuis longtemps une relation particulière avec les mourants; on disait de lui dans les services de soins qu'il y aurait un mort quand il viendrait, et c'était le cas, comme si (de son interprétation) la personne saisissait cette occasion de mourir avec quelqu'un d'*accompagnant*. Après sa formation d'infirmier, il a enseigné à Chantepierre; en 1976, il prend la direction du service de radiothérapie du CHUV, qualifié par lui de *pavillon des cancéreux*. Il me raconte qu'à cette époque les gens entraient dans le service généralement en bonne santé, porteurs de tumeurs dans les faits asymptomatiques, pour en ressortir amaigris, sans cheveux et complètement malades, et que dans cet état on les renvoyait à la maison sans autre forme de suivi: *c'était la honte*; cette expérience le pousse à insister auprès de Charles Kleiber pour obtenir l'autorisation de créer une structure spécialisée. Charles Kleiber finit par soutenir ce projet, le fait reconnaître d'utilité publique, c'est même lui qui donne le coup de pouce final lorsque l'équipe est découragée par l'impossibilité d'acheter la maison initialement visée; mais il est intransigeant sur le fait que cette structure doit rester isolée, servir d'exemple, et disparaître lorsqu'une place aura pu être partout (c'est-à-dire dans tous les autres lieux de soins) restituée à la mort - ce but étant loin d'être atteint à l'heure actuelle.

Aujourd'hui, le taux d'occupation moyen à Rive-Neuve est de 80%, et la journée d'hébergement coûte 524.-. Les patients admis proviennent en partie du CHUV, en partie de la région Chablais-Riviera; certaines demandes sont spontanées. Les critères d'admission sélectionnent avant tout des patients souffrant d'affections oncologiques, mais la Fondation accueille aussi un très petit nombre de patients pour affection neurologique ou SIDA (les patients sidéens surtout pour la trithérapie dite «de la dernière chance», c'est-à-dire la dernière tentative de faire suivre un traitement jusqu'au bout à des patients difficiles ou supportant difficilement ledit traitement).

La réputation de mouvoir de la Fondation demeure, de même que la représentation selon laquelle Rive-Neuve est un endroit luxueux où les séjours coûtent cher. De l'avis de Paul Beck, les gens attendent souvent le dernier moment pour venir. Les patients accueillis peuvent cependant se distribuer en trois catégories: les patients venant pour suite de traitement avec retour programmé à domicile, les patients pour lesquels les soins à domicile sont impossibles (agréablement dénommés *sido*), et les patients arrivés en fin de vie. Lorsque des choix sont à faire, priorité est généralement accordée aux patients en provenance du domicile, mais dans l'ensemble *ça roule*.

La majorité du personnel fixe ne reste en fait pas très longtemps, car pour un tiers il s'agit d'infirmières fraîchement diplômées qui viennent acquérir une première expérience professionnelle

¹⁰³ Nous apprendrons par la suite que ce travail, commandé par la Société suisse de médecine et de soins palliatifs, concerne en effet le recensement de toutes les structures de soins palliatifs en Suisse, en vue de la journée de consensus de la SSMSP à Fribourg le 1^{er} février 01.

de deux ans, pour un tiers il s'agit de quadragénaires désireuses de se recycler et restant en moyenne 3 à 5 ans, et pour un tiers enfin d'infirmières plus âgées qui restent plus longtemps.

Le personnel fixe est complété par un staff impressionnant de stagiaires (douze en tout temps) en provenance de toute la Suisse romande, de France et de Belgique. Il s'agit de personnel infirmier, mais aussi d'assistants sociaux, d'étudiants en psychologie, en théologie, etc. Une grande étude est en cours sur la satisfaction et le devenir des 500 premiers stagiaires accueillis. En principe, le stage doit durer au moins 4 semaines et consiste en un enseignement clinique, au lit du malade. 1 jour par semaine est consacré à des cours théoriques. Le contrat de stage n'est signé qu'après une journée de présentations et une journée sur le terrain. A noter que l'aumônier employé à 30% consacre 10% de son temps à la mission pédagogique.

Aux stagiaires s'ajoutent encore une petite trentaine de bénévoles et des travaux occasionnels également bénévoles, effectués par exemple par des objecteurs de conscience. Quatre masseuses sont à disposition (bénévolement encore) quatre jours par semaine pour le personnel. La prévention de l'épuisement professionnel passe enfin par la supervision par des psychologues et le soutien par l'aumônier.

Finalement, il existe un projet de construction d'une UAT qui accueillerait 3 à 5 patients. Les soignants en formation seraient ainsi en mesure d'acquérir la triple expérience de l'hébergement, des visites à domicile et de l'UAT. La maison s'est aussi lancée dans une démarche de certification (accréditation Apeq II 97).

Paul Beck dit souhaiter l'intégration dans le réseau, en particulier parce que la mission pédagogique est déficiente pour les médecins (avec un 50% de poste de médecin, occupé par deux personnes, l'établissement ne peut accueillir d'assistants). Or, il est urgent que les médecins se forment en médecine palliative, parce que ce sont eux qui prescrivent et que c'est lorsqu'ils ne sont pas formés que l'antalgie pêche: ceci constituant un problème majeur de l'avis de Paul Beck. Concernant la question de la chaire de médecine palliative, il pense que l'important sera de trouver la bonne personne au bon endroit, quelqu'un qui aura à cœur de développer le système tout entier et pas seulement de donner des cours magistraux.

Paul Beck se déclare favorable à la création d'une unité de soins palliatifs au CHUV. Toutefois, l'emplacement géographique et le nombre de lits d'une telle unité n'ont pas d'importance pour lui, ce qui compte, c'est l'état d'esprit des soignants appelés à y travailler. Les patients qu'une telle unité devrait accueillir seraient d'une part les situations décompensées dans un autre service, d'autre part les urgences; pour cette raison, il considère qu'il n'y a aucune raison de limiter les soins palliatifs aux lits B (ni de changer le statut des patients en lit A qui ont besoin de soins palliatifs!).

Quelles seraient les catégories de patients actuellement négligées? les démences, en particulier de type Alzheimer, et les affections neurologiques, qui exigent souvent des prises en charge très longues qui épuisent totalement l'entourage. Paul Beck estime qu'il serait urgent de créer des établissements de «vacances» pour permettre à l'entourage de tels patients de souffler. La Fondation elle-même n'accepte que très peu de tels cas, car un patient souffrant par exemple d'une sclérose amyotrophique bilatérale représente une charge équivalente à celle de trois patients cancéreux. Paul Beck estime que ce serait la tâche des associations de patients de se mobiliser et de faire évoluer la situation.

A ma question finale visant à identifier les contacts que Rive-Neuve entretient avec d'autres structures en Suisse ou à l'étranger, il s'avère que le réseau est assez pauvre. Les contacts les plus étroits sont établis avec le Dr Mazzocato et le Dr Vuichard (le médecin oncologue qui a ouvert une unité de soins palliatifs à Châtel St-Denis), ou avec des établissements en France (Maison de la

Gardanne), en Belgique (Namur), et au Canada (Maison Sarrazin). Tous les deux ans, ces «Maisons francophones de soins palliatifs» se rencontrent pour un symposium «ouvert» sur d'autres institutions telles que le Levant. Les relations avec le Cesco se sont distendues depuis qu'un changement d'équipe est intervenu; elles sont actuellement difficiles avec la Chrysalide, quasi inexistantes avec la Suisse allemande."

Annexe I

**Comptes-rendus des entretiens réalisés
avec des membres de la profession médicale**

Les comptes-rendus sont présentés dans l'ordre alphabétique de la personne rencontrée, selon la liste ci-dessous:

- Dr Jean-Pierre Boss, Lausanne
 - Prof. Eduardo Bruera, Houston (en déplacement à Lausanne)
 - Dr Xavier Gomez Batiste, Barcelone (en déplacement à Lausanne)
 - Dr Thomas Hongler, Lausanne
 - Dr Adrian Küng, Policlinique universitaire de psychogériatrie, Lausanne
 - Dresse Maja Nenadov-Beck, CHUV
 - Dr Nicolas Paschoud, Lausanne
 - Dr Fritz Stiefel, CHUV
 - Dr Jean-Blaise Wasserfallen, CHUV
-

Compte-rendu de l'entretien avec le Dr Jean-Pierre Boss

Visite du 9 janvier 01, de 18.15 à 19.00, au cabinet

Cet entretien avec le Dr Jean-Pierre Boss, interniste installé en ville, a pour but de recueillir le point de vue d'un médecin installé quant aux soins palliatifs: quelle représentation il s'en fait, quels sont ses activités, ses besoins, et ses attentes au cours d'une prise en charge palliative.

Pour le Dr Boss, il existe une continuité dans les soins, il n'y a pas de transition brusque entre curatif et palliatif. Néanmoins, en ce qui concerne les affections oncologiques, il peut arriver que le malade d'abord adressé à un oncologue revienne chez son médecin traitant à l'instant où l'oncologue juge les possibilités de traitement épuisées; c'est alors que le médecin traitant réintervient pour la fin de vie. Cette transition-là se concrétise souvent par un téléphone entre l'oncologue et le médecin traitant. Dans un autre cas de figure, le médecin réalise qu'un patient longtemps traité pour une affection chronique nécessite désormais une approche différente: *une sorte d'évidence se fait, il faut gérer*. De tels cas sont restreints en nombre, mais lourds en quantité de travail. La durée enfin de telles prises en charge est très variable, mais dépasse rarement l'échelle des mois; si elle est plus longue, ces prises en charge relèvent plutôt de gériatrie chronique.

A partir du moment où les possibilités de traitement sont dépassées, il faut parler au patient. Chaque patient comprend ce qu'il peut comprendre, il faut bien choisir les mots qu'on emploie. Cependant, le Dr Boss relève une évolution de la pratique: *il y a une reconnaissance de ce problème, on en parle plus facilement, on est capable de dire: la mort est une évolution inéluctable*. Cette approche est-elle plus confortable pour le médecin? *Une fois que c'est fait, oui*. Pour lui, cette transparence est aussi importante pour les couples¹⁰⁴: parce qu'ils sont conscients de la gravité de la situation, *les dernières semaines se passent à échanger sur un mode de haute qualité*.

Dans son expérience, les patients suivis pour soins palliatifs restent à domicile très longtemps, avec un recours important à l'aide apportée par les familles. Les services rendus par le CMS de quartier sont considérés comme excellents, avec pour seule limitation le fait qu'il ne faut pas demander un trop grand nombre de passages par jour. A domicile, avec le soutien du CMS, selon le Dr Boss il ne manque pratiquement rien. C'est l'avantage de travailler à l'échelle locale: la liaison se fait naturellement, *les infirmières gagnent en compétence tous les jours*. Seules les nuits posent problème dans le sens où il faudrait engager des veilleurs privés, à payer par le patient lui-même. Cependant, le Dr Boss estime aussi que lorsque de la présence extérieure est nécessaire même la nuit, les gens ont perdu leur dernier espace d'intimité et les limites du maintien à domicile sont atteintes. Enfin, le programme HAD, pour lui, a été un échec, car il nécessitait des investissements en personnel tellement énormes qu'ils ne pouvaient être possibles que dans le cadre d'une expérimentation.

Où envoyer ses patients lorsque le maintien à domicile est devenu impossible? Le Dr Boss considère que les unités de soins palliatifs comme Aubonne et Rive-Neuve sont trop décentralisées: les gens doivent mourir là où ils habitent. De plus, le nom de Rive-Neuve par exemple évoque souvent chez ses patients l'idée du mouvoir. Lui-même a fréquemment recours à une clinique privée où des soins palliatifs sont pratiqués depuis une douzaine d'années et des prestations de laquelle il est très satisfait. Ce choix s'accompagne toutefois de fréquentes difficultés asséurologiques: il y a une obstruction croissante de la part des assurances, qui assimilent les soins palliatifs à l'EMS.

L'hospitalisation au CHUV en division commune présente des inconvénients importants: la communication est la plupart du temps interrompue, le personnel n'a pas le temps de donner des

¹⁰⁴ Le terme «Les couples» se réfère probablement aux personnes âgées qui forment une partie de la clientèle du Dr Boss.

nouvelles, pour en avoir il faut que le médecin traitant prenne lui-même le téléphone, ou que la famille le tienne au courant de l'évolution du patient. Il serait donc nécessaire de disposer d'une structure d'accueil accessible à tous les assurés, à une distance raisonnable du lieu de vie habituel.

Concernant le type d'affections faisant l'objet de telles prises en charge, le Dr Boss dit avoir très peu de cas de neurologie. Pour les cas de psychogériatrie, il juge le SUPG très compétent, l'accueil est excellent, le médecin est rassuré de savoir que cette ressource existe, même si elle n'est pas toujours immédiatement disponible.

Dans les EMS, son expérience de médecin responsable entre 1985 et 1995 lui a laissé le souvenir d'un déficit en personnel dû à des budgets très serrés; cependant, la situation des fins de vie en EMS lui apparaît comme globalement favorable.

Y a-t-il des besoins de formation en soins palliatifs? *C'est de la médecine interne de tous les jours.* Beaucoup de médicaments sont certes arrivés sur le marché assez récemment, mais la médecine interne est déjà *déshabillée* de trop de spécialités: pour le Dr Boss les soins palliatifs, comme la gériatrie, sont de la médecine interne. Faudrait-il tout de même introduire un enseignement plus nourri dans ce domaine au cours des études prégraduées? Le Dr Boss ne le pense pas; il estime que le moment favorable pour une telle formation est celui où le jeune médecin assistant est confronté à «ses» premières fins de vie. Dans l'ensemble, lui-même ne saurait d'ailleurs donner de conseils précis à qui voudrait se former dans ce domaine. C'est quelque chose de *très pratique, lié à l'expérience*; la formation a lieu en réponse aux défis qui se posent au fur et à mesure, avec la nécessité alors pour le médecin de *chercher le savoir où il se trouve*. *L'enseignement de ce genre de choses est difficile, c'est tellement individualisé, à tailler sur mesure pour chaque patient.*

La création éventuelle d'un service de lits universitaires laisse mon interlocuteur sceptique. Un service de petite taille, comme le serait nécessairement une telle unité, ne serait jamais exhaustif, ne pourrait former qu'un nombre de personnes restreint. Par contre, l'existence d'une unité de doctrine lui paraît nécessaire, et il aurait recours à un tel service comme à un endroit où trouver *quelqu'un à qui demander conseil qui a lu la littérature*. Par ailleurs, il me dit n'avoir jamais recours à la Division des soins palliatifs du CHUV, dont le fonctionnement précis est encore mal connu des praticiens en ville: s'agit-il d'un service de consultation interne réservé uniquement aux malades du CHUV, ou d'un service de lits auquel l'on peut adresser directement depuis l'extérieur des malades?

Idéalement, que faudrait-il mettre en place si des ressources devenaient disponibles? En ambulatoire, il estime que les moyens déjà disponibles sont suffisants; il resterait à adapter des lits pour des séjours lorsque les limites du maintien à domicile sont atteintes.

Compte-rendu de la rencontre avec le Prof. Eduardo Bruera, Department of symptom control and palliative care, Houston, Texas

15 novembre 00, au CHUV, entre 16.00 et 18.00

Cette rencontre avec le Pr. Bruera est organisée par le Dr C. Mazzocato à l'intention des membres du comité de pilotage.

Selon le Pr. Bruera, la probabilité des patients d'accéder à une unité de soins palliatifs dépend de manière prédominante des connexions que le médecin traitant a développées avec le centre de compétences.

A Edmonton, le but de la mise en place du programme coordonné de soins palliatifs était d'abaisser le pourcentage de patients décédant à l'hôpital, tout en gardant bien sûr un accès ouvert aux services d'urgence. Actuellement, à Edmonton, un patient passe en moyenne une septantaine de

jours dans les unités de soins palliatifs; le but visé devrait être plutôt qu'il passe en moyenne 90 à 120 jours dans une telle structure.

Tout a commencé à Edmonton par une table ronde autour de laquelle il s'est avéré que tous les intervenants avaient eu une expérience de la mort d'un proche dans des conditions difficiles au sein du système de santé. *Il faut une crise pour que les choses changent*: simultanément, des problèmes financiers et de disponibilité des lits faisaient que les autorités sanitaires se trouvaient en situation de devoir réaliser des économies.

A la question de savoir comment les médecins traitants ont modifié ou non leurs pratiques à la suite du développement du programme, le Prof. Bruera répond qu'à Edmonton les médecins oncologues sont salariés et n'hésitent donc pas à *passer la balle*; les autres médecins par contre manifestaient peu d'intérêt car leurs visites à domicile étaient remboursées d'une manière misérable. Les gestionnaires du programme ont calculé qu'il faut que le paiement des visites médicales à domicile, pour que ces dernières soient incitatives, repose sur le temps passé auprès du malade, à raison de 25 dollars par quart d'heure. Pour avoir de bons médecins à domicile, trois conditions sont donc nécessaires: reconnaître cette activité, bien la rémunérer, offrir un appui sous la forme d'une consultation spécialisée, et enfin mettre à disposition des médecins une structure susceptible d'accueillir les patients en cas d'échec. De manière générale, les soins palliatifs ne devraient d'ailleurs pas se concrétiser sous la forme de structures spécialisées fermées, mais représenter une aide et une sécurité pour le médecin personnel du patient. A Edmonton, une liste a été créée des médecins disposés à prendre en charge des patients pour soins terminaux à domicile: de 40 au début du programme, cette liste compte aujourd'hui 320 membres, toutes spécialités confondues.

Plusieurs partenaires ont été associés à la mise en oeuvre du programme, dont les associations correspondant à la ligue contre le cancer, les associations de personnes âgées, le Rotary Club, le Lions Club, les bureaux d'information aux patients des hôpitaux. L'évolution de la mentalité du grand public en matière de soins palliatifs n'a pu être évaluée car aucune étude n'était disponible pour faire le bilan de la situation avant le programme (pas de «ligne de base» pouvant servir de point de comparaison). Comment changer la mentalité des générations à suivre? ce changement, de l'avis du Prof. Bruera, repose sur les épaules des *leaderships*. Il faut *expérimenter* la gestion de la souffrance et de la communication; or, dans une société où la mort a été largement retirée du contexte familial, il n'y a précisément pas d'expérience possible. Le pourcentage de morts à domicile dépend enfin des ressources financières de la famille et de ses ressources tout court, en particulier de l'âge des «aidants naturels» potentiels.

A la question de savoir comment se définit la limite entre curatif et palliatif, le Prof. Bruera répond que les soins palliatifs sont nécessaires dès que le patient manifeste une grande douleur. C'est donc la souffrance qui, bien évaluée, constitue l'outil de décision. Quelles que soient les chances de guérison, si la souffrance est considérable, il faut agir. Cette action consistera entre autres à fixer des buts atteignables pour que le patient puisse exprimer ses potentialités maximales, y compris dans le cadre des affections chroniques.

Finalement, le Prof. Bruera nous informe de ce que les bons résultats du programme à Edmonton se sont maintenus une année après son départ; le concept a depuis lors été étendu à la plupart des grandes villes canadiennes (Calgary, Halifax...). Le modèle a également été reproduit à Trondheim (où le programme a déjà fourni des résultats) et à Winnipeg et Salamanque (où les résultats sont attendus).

Compte-rendu de la rencontre avec le Dr Xavier Gomez Batiste, Institut catalan d'oncologie, Barcelone

31 janvier 01, au CHUV, entre 16.00 et 18.00

Cette rencontre avec le Dr Gomez Batiste est organisée par le Dr C. Mazzocato à l'intention des membres du comité de pilotage.

Le Dr Gomez est médecin oncologue. Il a présidé à la mise en oeuvre en Catalogne du programme coordonné de soins palliatifs en 1988 (un projet de démonstration de l'OMS).

La Catalogne est une région de 6 millions d'habitants; 16% de la population a plus de 65 ans, 13'000 personnes décèdent de cancer chaque année et 90'000 personnes sont atteintes de démence. Le système de santé est gratuit et assure une couverture universelle. La plupart des hôpitaux sont des organisations à but non lucratif qui ont passé un contrat avec le Ministère de la santé. On compte en Catalogne 14'000 lits de soins aigus, 5'000 lits de moyen séjour (dits «socio-sanitaires», dédiés aux convalescences et aux soins palliatifs), et 36'000 lits de long séjour (dits «résidentiels»). Il existe huit ou neuf hôpitaux universitaires et cinq facultés de médecine.

L'objectif du projet de l'OMS était d'assurer équité de l'accès aux soins palliatifs, qualité des soins, et couverture universelle. Le programme devait donc satisfaire aux trois critères de la globalité, de la sectorisation et de l'intégration dans le système de santé. Il repose sur la constatation du fait qu'il y a des malades terminaux partout, qu'il faut donc des services de soins palliatifs partout; toutefois, la mise en oeuvre consistera, non pas à créer de nouvelles ressources, mais à utiliser différemment les ressources existantes. Trois niveaux de ressources sont définis: des unités de soins palliatifs, des équipes mobiles, et des mesures générales en matière de formation.

Concrètement, des mesures simultanées sont prises dans des endroits différents, et on cherche à implanter dans chaque district des ressources adaptées au réseau. La distribution des ressources ne se fait pas au hasard, mais en suivant les opportunités qui se présentent. Actuellement, les diverses unités de soins palliatifs soignent donc des malades très différents et influencent des secteurs de soins très différents. Une retombée positive signalée par le Dr Gomez a été que les soins palliatifs en eux-mêmes ont *dynamisé les prises en charge* des personnes âgées dans les lits de long séjour. Il préconise donc d'implanter des équipes à rôle de catalyseur dans les sites les plus défavorisés: *les équipes mobiles sont les acteurs du changement pour la réorganisation des ressources.*

L'un des problèmes qui se sont présentés au début a été de faire en sorte que la formation du personnel suffise à suivre ce développement très rapide. La solution a consisté à envoyer une quinzaine de personnes se former à l'étranger, personnes qui ont ensuite reçu la fonction de leaders du projet. Un autre problème a été les résistances particulières dans les hôpitaux universitaires (résistance à la réorganisation des structures). Enfin, certaines zones métropolitaines étaient encore tout à fait dépourvues de centres socio-sanitaires.

Le modèle intégré de base, tel qu'il est réalisé dans certains districts, regroupe un hôpital de soins aigus, un centre socio-sanitaire dans lequel existe une unité de soins palliatifs, et une équipe mobile qui se déplace, depuis l'unité de soins palliatifs, à la fois dans l'hôpital et dans la communauté. Une équipe de base, telle que celles qui interviennent à domicile, est typiquement constituée d'un médecin, de deux infirmières et d'une assistante sociale; une équipe complète comptera des professions supplémentaires, comme un psychologue, un physiothérapeute; une équipe de référence enfin est une équipe complète, travaillant en milieu universitaire et pratiquant des activités de recherche et de formation.

En 2001, il existe 30 unités de soins palliatifs basées dans des centres socio-sanitaires, 8 unités basées dans des hôpitaux, 1 unité isolée sous forme d'*hospice* destinée aux prisonniers, 28 équipes mobiles

affectées aux hôpitaux et 51 équipes mobiles affectées à la communauté (pour 52 districts); nous n'avons pas réussi à déterminer si les 28 premières équipes sont comprises ou non dans les 51 dernières. En tout, plus de 400 lits sont donc disponibles pour des soins palliatifs, ce qui réalise une couverture de plus de 65 lits par million d'habitants.

Dans les unités de soins palliatifs, la moyenne de séjour est de moins de 30 jours. Le Dr Gomez préconise des interventions précoces mais qui s'adressent de manière sélective aux cas complexes. Une couverture idéale des patients serait donc de 60-70% (les autres malades non complexes peuvent très bien être soignés par l'équipe habituelle).

En résumé, les points importants sont donc les suivants:

- les besoins de formation ne sont pas les mêmes au début de la mise en oeuvre d'un tel programme que par la suite; au début, il est nécessaire de former des leaders via des bourses de voyage, des cours, de la supervision (formation de niveau intermédiaire), mais par la suite il faut enrichir le niveau supérieur, académique de la formation, créer des masters en soins palliatifs, entrer dans des processus d'accréditation, mais aussi le niveau de base (enseignement prégradué, cours à toutes les professions);
- la mise en oeuvre s'est faite de manière séquentielle d'abord dans la communauté et les centres socio-sanitaires, ensuite dans les hôpitaux, tout à la fin dans les hôpitaux universitaires (qui manifestent la plus forte résistance);
- la localisation des équipes mobiles répond à une vision stratégique, dans le sens où elles sont utilisées pour forcer le développement de secteurs sanitaires vers des activités particulières;
- pour être en mesure d'affirmer qu'on fait des soins palliatifs, il faut avoir défini des standards (masse critique de patients traités, spécialisation de l'équipe, activités particulières). De tels standards ont été définis en Catalogne mais existent aussi en Angleterre (Trent), au Canada...;
- les deux principes centraux de la mise en oeuvre sont enfin les suivants:
 1. installation d'équipes mobiles bien formées dans les sites stratégiques;
 2. secondairement, définition par cette équipe mobile des ressources locales nécessaires pour son bon fonctionnement;
- en gériatrie, l'intervention doit être ciblée sur la complexité des situations. Des indicateurs possibles dans ce contexte sont le niveau de consommation des soins, ou la non réponse au traitement de confort instauré par le médecin traitant dans un contexte non palliatif; la responsabilité du traitement se répartit alors entre le médecin de soins palliatifs et le médecin habituel;
- il faut distinguer une couverture directe sous forme de soins, et une couverture indirecte sous forme de bénéficiaires retirés de la formation, en particulier d'une augmentation de la pratique des soins de confort par les médecins non spécialisés en soins palliatifs.

Compte-rendu de l'entretien avec le Dr Thomas Hongler, médecin interniste

Lundi 2 octobre 00, au cabinet, entre 12.00 et 13.30

Il existe un lien extra-professionnel entre le Dr Hongler et moi puisque qu'il est depuis deux ans mon «médecin-parrain» dans le cadre du parrainage des étudiants en médecine organisé par l'Unité de médecine générale. Sachant que je travaille à l'IUMSP, et ayant eu connaissance du mandat «soins palliatifs», le Dr Hongler m'a lui-même contactée en tant que membre du réseau ARCOS et nous avons fixé un rendez-vous pour le 2 octobre 00.

Le Dr Hongler fait partie du comité directeur du réseau ARCOS, où il s'occupe exclusivement de la filière (axe de développement) soins palliatifs¹⁰⁵. Cette filière est actuellement constituée de deux structures qui sont:

1. une *équipe pilote* composée de quatre membres qui sont le Dr Hongler lui-même, Mme Anne Decollogny (secrétaire générale d'ARCOS), Mme Patrizia Clivaz (infirmière, directrice de l'APROMAD), et le Dr C. Mazzocato, médecin-chef de la Division des soins palliatifs du CHUV (DSP);
2. un *groupe de référence* rassemblant différents acteurs du réseau, de différentes professions.

Les buts que le Dr Hongler s'est fixés sont d'une part de poursuivre le programme HAD en soins palliatifs, qui selon lui était un succès, d'autre part de développer des moyens au sein des structures qui font des soins palliatifs mais sont insuffisamment équipées pour cela, i.e. les EMS. Le but global des discussions est de produire un projet pour les soins palliatifs dans le réseau, contenant les principes et ce qui en découle du point de vue organisationnel, avec finalement un budget, à soumettre au canton.

A l'heure de notre entretien, le comité pilote s'est déjà réuni trois fois, et l'avance est loin d'être considérée comme satisfaisante par le Dr Hongler, les discussions qui ont lieu s'achoppant encore à une définition des soins palliatifs et de leurs bénéficiaires. Pour le Dr Hongler, la définition de l'OMS est claire et largement suffisante (maladie incurable, à un stade avancé, évoluant prévisiblement à terme vers la mort). Les soins palliatifs ont pour objet principal d'aider le patient à mieux vivre (et non à mieux mourir). Ils consistent en un projet de vie qui place la qualité de vie au centre de la prise en charge et permet d'anticiper sur les problèmes à venir au cours de l'évolution de la maladie. Donc, tous les patients répondant à la définition de l'OMS sont susceptibles de recevoir des soins palliatifs, quel que soit leur âge, qu'ils soient en lits A, B ou C.

Pour moi, la définition de l'OMS n'est ni claire ni suffisante dans le sens que, pour certaines affections, les soins palliatifs débiteront à un stade qui n'est pas forcément proche de la mort ni même avancé, et j'en fais l'objection au Dr Hongler. Pour lui, les soins palliatifs débutent lorsqu'il n'y a plus d'espoir de guérison, mais pour moi cela reste encore trop imprécis car je peux imaginer des situations où curatif et palliatif coexistent, ainsi que d'autres où ils se succèdent. Ce point ne sera pas élucidé aujourd'hui. Nous nous mettons d'accord sur le fait que la durée de la prise en charge peut être très variable, et que la prise en charge palliative constitue avant tout une approche et une attitude qui s'inscrivent dans la continuité du traitement.

Dans ce sens, il conviendrait de privilégier l'intervention par l'équipe qui a suivi le malade précédemment, sans rupture. L'unité spécialisée de soins palliatifs devrait alors être conservée pour deux objectifs spécifiques qui sont d'une part des interventions lors de symptômes particulièrement sévères, d'autre part une mission de formation.

Dans le canton de Vaud actuellement, les structures spécialisées sont Rive-Neuve, la clinique Bois-Cerf et, selon le Dr Hongler, le CTR de Mottex, grâce à la personnalité du Dr Rivier pour lequel il dit avoir beaucoup d'admiration.

La formation en matière de soins palliatifs devrait être développée à la fois aux niveaux pré- et post-gradués. Cela pourra se faire pour la médecine grâce à la chaire de soins palliatifs, mais devrait se faire pour toutes les écoles professionnelles. De l'avis du Dr Hongler, le personnel infirmier est

¹⁰⁵ Au cours du déroulement ultérieur du mandat, nous aurons une rencontre avec les représentants des réseaux de soins reconnus du canton de Vaud, qui nous informeront précisément des projets en cours au début de l'année 2001.

pour l'instant plus sensibilisé que les médecins, mais il reste indispensable de faire rayonner les connaissances depuis les centres de référence.

A ma question de savoir par quels moyens pratiques, le Dr Hongler répond qu'il a lui-même organisé à sept reprises des rencontres pour le personnel de Bois-Cerf. Le prochain colloque devrait avoir lieu prochainement sur le thème: comment développer le bénévolat. Le Dr Hongler reconnaît que ces initiatives conservent un impact très local (ici, restreint à l'intérieur de l'établissement) et se sont révélées parfois décevantes dans la mesure où n'y participent souvent pas précisément les gens que l'on souhaiterait atteindre.

Je demande quels sont les problèmes auxquels se heurte un médecin traitant qui organise une prise en charge en soins palliatifs à domicile. Selon le Dr Hongler, le problème principal est la communication au sein de l'équipe, lorsque chaque intervenant a tendance à «s'approprier» la situation et donc à ne pas partager des informations importantes. S'il s'agit là d'un problème général dans le travail en équipe au domicile, il peut avoir des conséquences particulièrement catastrophiques dans le cadre des soins palliatifs.

Pour lui, les connaissances techniques du personnel sont satisfaisantes, on constate des progrès (aujourd'hui, par exemple, beaucoup d'infirmières savent installer une pompe à morphine, ce qui n'était pas le cas il y a quelques années), mais l'évaluation des symptômes n'est pas assez pointue. Il dit se heurter à de grandes résistances du personnel soignant à utiliser des outils d'évaluation (comme le Mini Mental Status [MMS] ou la règlette de la douleur), en particulier chez les patients démentifiés. Il me signale que des infirmiers à domicile de Fribourg ont développé un outil d'évaluation des symptômes qui lui paraît excellent et simple d'utilisation.

Un problème particulier est représenté par les tranches horaires pendant lesquelles le médecin traitant ne peut être disponible. Il peut arriver par exemple que le médecin de garde appelé pendant le week-end fasse hospitaliser le patient en urgence parce qu'il ne sait pas comment agir face à une décompensation de la situation. Le Dr Hongler propose une solution qui consisterait à créer un groupe de médecins référents qui se répartiraient les gardes pour de tels patients; ces médecins pourraient être par exemple les médecins des CMS.

A ma question de savoir si les prestations du médecin à domicile pour des soins palliatifs sont payées de manière satisfaisante, il répond en disant que le TarMed règlera tout (tarif prévu: 200.- par heure).

Je lui demande quels sont les problèmes qu'il identifie en ce qui concerne l'accessibilité des soins palliatifs pour les patients non cancéreux. Pour lui, la catégorie de personnes qui pose problème sont les résidents des EMS (dont 50% sont morts après quatre mois d'EMS, me dit-il). A son avis, les évaluations faites par le personnel infirmier et aide-infirmier sont souvent peu fiables, or ce sont les seules sur lesquelles il puisse s'appuyer (étant lui-même médecin responsable d'EMS) pour prendre des décisions. Cela s'explique en partie par les difficultés de communication souvent exacerbées chez les personnes âgées, en partie par le manque de moyens (temps, personnel), en partie par le manque de savoir-faire. Il serait nécessaire qu'une équipe mobile puisse intervenir au sein des EMS, afin de transmettre les connaissances et aussi de soutenir le personnel de l'EMS.

En fait, beaucoup de compétences et de ressources existent dans le canton de Vaud en matière de soins palliatifs; ce qui manque actuellement, ce sont des signaux forts pour diffuser leur existence et faire évoluer les mentalités. Ce qui manque également, ce sont des activités de recherche qui sortent du domaine de l'évaluation et du traitement des symptômes pour aborder le sujet de la qualité de vie et de l'accompagnement psycho-social et spirituel.

Je pose encore quelques questions sur les structures qui existent ailleurs en Suisse. Le Dr Hongler ne les connaît pas très bien hors du canton de Vaud, il connaît le projet valaisan déposé par le Dr C. Bayard, et il me dit qu'il n'existe rien à Fribourg à son avis. Il me suggère de demander au Dr F. Stiefel ce qui se passe à Saint-Gall où il croit savoir que les soins palliatifs sont bien développés.

En conclusion, une organisation idéale des soins palliatifs se construirait pour lui selon trois niveaux:

1. Niveau de l'hôpital: un service de lits, qui détient les connaissances spécialisées et amission de formation et de consultance, avec une équipe mobile qui est active à la fois horizontalement (dans les autres parties de l'établissement abritant le service spécialisé) et verticalement (dans les niveaux 2 et 3). Condition indispensable: une telle équipe doit comprendre un médecin habilité à pratiquer au-dehors (i.e. pas un chef de clinique);
2. Niveau des CTR et des EMS;
3. Niveau du domicile, via les CMS."

Compte-rendu de l'entretien avec le Dr Adrian Küng, Polyclinique universitaire de psychogériatrie

Vendredi 22 décembre 00, PUP, Lausanne, de 8.30 à 9.30

Compte tenu de l'une des préoccupations du mandat - étudier l'accessibilité des soins palliatifs pour différentes catégories de patients -, cet entretien avait pour but principal d'investiguer la situation des soins palliatifs dans le domaine de la psychogériatrie. Un premier rendez-vous fixé pour début novembre avait dû être annulé; un deuxième rendez-vous avait alors été repris pour le 22 décembre 00.

Lors de notre premier téléphone, le Dr Küng m'avait dit qu'il était aussi superviseur et médecin d'EMS psychogériatriques, et que c'était surtout en cette qualité qu'il me parlerait. Au cours de l'entretien lui-même, j'apprendrai qu'il a reçu une formation de gériatre avant de se spécialiser en psychogériatrie et qu'il a travaillé pendant deux ans et demi à Zurich comme médecin responsable dans plusieurs grands EMS de la ville de Zurich.

Les soins palliatifs peuvent selon lui se distribuer en deux grandes catégories: ceux qui concernent la fin de vie chez les personnes âgées, et ceux qui concernent les fins de vie qu'on pourrait qualifier de prématurées, typiquement celles qui font suite à une affection oncologique. Chez les personnes âgées, la fin de vie déterminée par la seule avancée en âge pe se combine bien sûr avec une maladie, mais ce n'est pas pour autant que la maladie entraîne une fin de vie prématurée. Pour ce type de fin de vie, les soins palliatifs ne sont donc pas limités dans le temps de la même manière que pour les affections oncologiques. Dans l'exemple de la maladie d'Alzheimer, on peut considérer que tous les soins sont palliatifs, au moins dès l'instant où le patient est institutionnalisé. L'entité «soins palliatifs» recouvre donc ici un espace beaucoup plus vaste et aux limites beaucoup plus floues.

A l'intérieur de la catégorie «soins palliatifs aux personnes âgées», il convient encore de différencier les cas où la personne n'est plus capable de discernement. Dans ces cas, il est très rare que le patient se soit exprimé de manière détaillée quant à la prise en charge qu'il aurait souhaitée avant que son état ne se dégrade jusqu'au point de non-discernement. Il faut donc déduire ce qu'il aimerait voir fait ou non d'après les quelques instants où son attitude est déterminante (par exemple refus de manger, de prendre des médicaments, d'aller à l'hôpital), mais aussi et surtout d'après ce que la famille sait de lui (le patient avait-il lui-même vécu la mort d'un proche et s'était-il prononcé sur les circonstances de ce décès, quelles étaient ses attentes en général par rapport à la médecine, etc.). Enfin, il faut tenir compte de l'opinion des proches (famille au sens large) considérés comme

représentant moral du patient. On sait que les réponses que l'on obtient risquent fortement d'être influencées par les craintes et les besoins des proches eux-mêmes, mais, de l'avis du Dr Küng, c'est toujours mieux que l'opinion des professionnels. Lui-même doit parfois faire face à des demandes extrêmes de la part des familles, qui vont de la demande d'euthanasie active à celle d'interventions sophistiquées sur des mourants (ce qui l'oblige à renvoyer les familles à d'autres professionnels lorsque son propre sens des valeurs ne lui permet pas d'accéder à ces demandes). En résumé, il s'agit donc toujours d'une négociation individuelle au sein d'une triade: le patient (d'après les signes qu'il manifeste encore et ce qu'on peut déduire de sa personnalité passée), la famille, et les professionnels comme gardes-fous des dérapages. Tous les soins en EMS tournent autour de ces deux questions: que peut-on encore faire pour favoriser la qualité de vie? - que veut-on encore faire pour la «santé»?

En Suisse, il existe à l'évidence un problème d'information du corps médical par rapport à cette problématique spécifique, et pourtant elle ne concerne pas de petits collectifs de patients. D'après le Dr Küng, il existe environ 6'000 lits d'EMS dans le canton de Vaud, dont la moitié environ sont occupés par des patients déments, ce qui représente un millier de décès par année de patients incapables de discernement pour la seule catégorie des plus de 65 ans et pour le seul canton de Vaud. Dans les EMS psychogériatriques, le temps moyen de survie serait de 3 à 4 ans.

Il existe de la littérature sur le sujet depuis plus de quinze ans, de sources américaine, hollandaise, et aussi suisse-allemande (d'après le Dr Küng, le canton de Zurich a été très en avance dans l'emploi de la morphine, le renoncement aux sondes nasogastriques, etc.). Certains soignants font donc preuve de connaissances très avancées, mais il n'existe pas de prise de conscience générale. En l'absence de règles claires, *chacun avance dans son coin*, avec ou sans référence à la littérature. Les pratiques sont donc très diverses, souvent appliquées sans implication des familles, et certains médecins en exercice sont restés très attachés à des attitudes jugées inadéquates par le Dr Küng. Il n'existe par ailleurs aucun cadre officiel pour ce que sont les bonnes pratiques; l'Association Alzheimer du canton de Vaud ne s'est jamais prononcée par exemple sur le sujet de la fin de vie. En résumé, le savoir existe, mais il est restreint à un cercle limité de personnes. On peut trouver de l'aide avancée mais, en l'absence de savoir commun, encore faut-il savoir ou espérer qu'une telle aide est disponible. Je demande quelle serait la proportion d'EMS «avancés» dans le canton de Vaud. Le Dr Küng estime qu'un tiers environ sont «au top», un tiers ont des pratiques acceptables et un dernier tiers sont en retard.

Pour lui, l'un des problèmes majeurs est le fait que ce domaine des soins palliatifs fait rarement l'objet de discussion avec les familles. Or, à son avis, il faudrait informer clairement les familles de l'attitude adoptée par l'EMS, par exemple à l'égard des perfusions, et définir à l'avance avec elle le meilleur lieu de prise en charge en cas de péjoration de l'état du patient. Au lieu de s'attacher à déterminer les objectifs généraux, on reste souvent fixé sur les moyens et des questions plus techniques, par exemple, faut-il ou non donner des antibiotiques. Le même phénomène se produit à son avis pour les manuels médicaux; il me montre un guide des soins palliatifs jugé beaucoup trop technique, édité par des pharmaciens canadiens. Pour lui, les soins palliatifs reposent sur des gestes simples à mettre en place dans la pratique, mais qui se heurtent encore à un **problème essentiel de communication et d'information**¹⁰⁶.

Ce problème est certainement manifeste dans la relation soignants-familles. Il existe un grand risque de solitude des soignants s'ils ne communiquent pas ouvertement avec la famille; d'autre part, cela prend beaucoup plus de temps et c'est bien plus risqué de ne rien faire que de tout faire: il est plus simple d'hospitaliser un patient que d'expliquer à la famille pourquoi on pense qu'il vaut mieux renoncer à l'alimentation par sonde naso-gastrique! Ce problème est manifeste aussi dans la

¹⁰⁶ Souligné par notre interlocuteur lors des corrections.

non concordance entre attitudes médicales et infirmières: souvent le personnel infirmier est plus avancé, grâce à sa sensibilisation sur le terrain et à sa formation continue. A la limite, me dit le Dr Küng, il y a bien des médecins qui continuent à se former, mais au mauvais endroit. Il reste toujours plus de lacunes dans le domaine de la communication que dans celui de la technique. Les médecins sont difficiles à atteindre sur ce niveau car la communication n'est pas considérée comme un «vrai savoir», chacun pense que son expérience personnelle suffit; le Dr Küng me cite ici fort à propos un article publié dans InfoKara sur les représentations de l'agonie chez des médecins hospitaliers.

A ma question de savoir quels sont ses liens avec la Société suisse de médecine et de soins palliatifs (SSMSP) le Dr Küng reconnaît qu'il n'a pas manifesté assez d'intérêt. La SSMSP lui semble trop liée au domaine de l'oncologie. Il me dit que le domaine de la gériatrie a de tout temps impliqué les soins palliatifs et que de tels sujets sont régulièrement traités au sein de la Société suisse de gérontologie, même si les opinions divergent à l'intérieur même des structures et qu'il lui est arrivé de se heurter lui-même à de fortes résistances dans ses efforts pour développer les approches palliatives. A son sens, une sous-spécialisation en soins palliatifs n'est pas nécessaire. Les soins palliatifs sont indissociables des soins gériatriques et l'on devrait plutôt encourager la formation en gériatrie, qui inclut naturellement cet aspect.

En ce qui concerne la médecine pratiquée en EMS dans le canton de Vaud, il manque une référence. Les services universitaires n'ayant plus de «lits chroniques» n'ont plus besoin de ni intérêt à développer le savoir et savoir-faire dans ce domaine. L'activité des médecins travaillant en EMS représentant 10-20% de l'activité totale et donc du revenu de ces généralistes, il n'est pas étonnant qu'ils ne manifestent que peu d'intérêt à mettre l'accent principal sur la gériatrie (et donc les soins palliatifs). Un grand réservoir de patients est ainsi soigné *de manière floue, avec toutefois de bonnes pistes*.

Je pose la question des prises en charge à domicile. Le Dr Küng ne sait rien du tout à ce sujet, car la question ne se pose pas pour la PUP. Les psychogérites ne sont pas sollicités pour ce type de prises en charge. De façon générale, dans la culture médicale standard, le Dr Küng estime que le psychiatre n'a pas encore ce rôle de facilitateur de la communication; on l'appelle plutôt pour prendre en charge ce qui est devenu insupportable pour les autres soignants. A Thoune, le Dr Küng a fait de la psychiatrie de liaison, où il avait réussi à développer de bonnes relations avec plusieurs assistants qui avaient compris leur intérêt à l'impliquer d'emblée pour les familles «difficiles».

Le Dr Küng évoque encore le fait que les juristes commencent eux aussi à s'occuper de soins palliatifs avec les testaments de soins (directives anticipées). Lui-même a fait l'expérience d'essayer de rédiger un tel testament avec un ensemble de soignants formés dans le domaine de la maladie d'Alzheimer. Il a constaté que c'était une entreprise impossible, qu'on est très rapidement enfermés dans des contradictions impossibles à résoudre quand on essaie de définir les critères précis concernant les différents directives.

Je demande enfin quel serait un emploi idéal d'hypothétiques ressources destinées aux soins palliatifs. Le Dr Küng me répond que ce sont les patients incapables de discernement, résidents des EMS, qui lui tiennent le plus à cœur. Il préconiserait, non un centre spécialisé, mais une action globale, via des symposiums par exemple, qui regrouperaient toutes les professions et donneraient un modèle pour des cas individuels. Il faut créer un débat, il n'existe pas de savoir unique. Il faut sortir les soins palliatifs des mains des médecins oncologues et écouter les familles, les soignants de l'ensemble des disciplines, les futurs patients.

Le Dr Küng me demande un retour d'information sur les résultats de notre travail et nous convenons que je lui enverrai un exemplaire de questionnaire EMS, car il n'a été informé de l'existence d'aucun questionnaire dans les EMS où il intervient.

Compte-rendu de l'entretien avec la Dresse Nenadov-Beck, médecin associé en oncologie pédiatrique

Mardi 13 février 01, au CHUV, entre 17.00 et 17.50

C'est en sa qualité de médecin associé dans le service d'onco-hématologie pédiatrique que je rencontre la Dresse Nenadov-Beck le 13 février, toujours dans le but de comprendre comment se passent les prises en charge pour soins palliatifs en pédiatrie.

La Dresse Nenadov-Beck me dit que le nombre de décès par maladie cancéreuse chez les enfants s'élève à 2-5 décès par année dans le canton de Vaud, avec une variabilité naturelle d'année en année. L'étage de pédiatrie au CHUV compte 16 lits d'hospitalisation, dont 50-70% sont occupés par des enfants souffrant d'affections oncologiques; il accueille environ 45 nouveaux cas d'oncologie par année. Les traitements s'étendent sur une durée de 6 mois à 2 ans et demi; une majorité de patients sont soignés en ambulatoire, à raison de 2 à 3 visites par semaine. Après le traitement, les enfants sont encore suivis sur une très longue période, parfois pendant 10 ou 15 ans après le traitement initial, pour des visites de contrôle qui s'espacent dans le temps (visite d'abord mensuelle, ensuite trimestrielle, semestrielle, et enfin annuelle).

La Dresse Nenadov-Beck me dit que, chez les enfants, les maladies cancéreuses ont souvent pour caractéristique de progresser rapidement; on sait donc assez vite si la maladie répond ou non au traitement. Si le traitement échoue, on proposera un autre traitement dans le cadre d'un protocole d'étude clinique. Si ce deuxième «traitement» échoue lui aussi ou n'est pas disponible, alors il faut informer les parents de la situation.

De l'avis de la Dresse Nenadov-Beck, au chapitre des soins palliatifs, l'emploi des médicaments constitue un aspect plutôt facile. Ce qui est difficile, par contre, c'est d'assurer une bonne information, tout particulièrement envers l'enfant. En principe, il est considéré comme nécessaire que l'enfant soit informé (et d'ailleurs, bien souvent, l'enfant sait de quoi il retourne et sera soulagé d'en parler ouvertement); mais dans la réalité, les situations se présentent de manière toujours nouvelle, les choses se passent rarement comme on s'y attendait, et il n'y a pas de recette pour bien faire. Il faut saisir les occasions de parler quand elles se présentent, mais d'une part elles ne se présentent pas toujours, d'autre part il peut arriver que les parents soient opposés à ce qu'on parle à l'enfant et il est difficile et délicat de ne pas tenir compte de leur avis. Enfin, le soutien psychiatrique qui est disponible ne constitue pas forcément la bonne réponse à cette problématique.

Au niveau du service, ce sujet fait l'objet de discussions régulières avec pour objectif la définition d'un langage commun. Tous les quinze jours, un colloque réunit les médecins (oncologue et pédopsychiatre) et l'équipe des soins infirmiers soit ambulatoires, soit hospitaliers. La Dresse Nenadov-Beck estime toutefois qu'un temps de parole privilégié serait peut-être nécessaire pour l'équipe infirmière, un temps qui soit à eux en dehors de la présence du médecin. Ce temps de parole a existé dans le service: pendant 1 année et demie à deux ans, l'équipe infirmière hospitalière se retrouvait une fois par semaine avec l'aumônier; il s'agissait là d'une initiative des infirmières elles-mêmes, qui a pris fin il y a six mois. Le service de pédiatrie a connu en effet de grands changements ces derniers temps; avec l'arrivée d'une nouvelle ICS en avril prochain, la Dresse Nenadov-Beck n'exclut pas que de telles rencontres revoient le jour, et même y serait favorable;

elle me décrit les prises en charges des fins de vie comme *psychologiquement très lourdes à porter* pour le personnel soignant.

Le service d'onco-hématologie tend à favoriser dans toute la mesure du possible les retours à domicile des enfants malades; il collabore donc étroitement avec l'équipe des soins pédiatriques à domicile intégrée aux CMS et, selon les cas, avec le médecin traitant de l'enfant ou de la famille qui assume la prise en charge à domicile. Lorsqu'un tel médecin traitant est présent, c'est souvent parce qu'il a été impliqué dès le début de la maladie et/ou qu'il connaît bien la famille. Si les médecins hospitaliers ne se déplacent pas à domicile, le contact téléphonique est toutefois préservé et fréquent entre eux et l'équipe de soins à domicile, ainsi que la famille et le médecin traitant dans les cas où ce dernier est présent. La Dresse Nenadov-Beck dit que le médecin traitant, quand il est présent, ne refuse jamais d'assurer de telles prises en charge en collaboration avec l'hôpital. Il est enfin à noter que le service fait appel à la Division de soins palliatifs (DSP) pour certains problèmes d'analgésie.

Le remboursement de telles prises en charge à domicile ne pose apparemment pas de problème, pour les nuits non plus, en tout cas la Dresse Nenadov-Beck n'a jamais eu de plaintes de parents à ce sujet. Elle m'informe toutefois de ce que beaucoup de tumeurs de l'enfant sont prises en charge par l'AI, qui ouvre alors toutes les prestations nécessaires. Les prises en charge sont considérées comme satisfaisantes, mais la Dresse Nenadov-Beck se dit un peu préoccupée par le fait que, au sein de l'équipe des soins pédiatriques à domicile, ce sont souvent les mêmes infirmières qui prennent en charge les cas de fin de vie. Enfin, il lui paraît important de maintenir et même de renforcer l'équipe de soins pédiatriques à domicile.

Vu le très petit nombre de cas de décès, il n'y aurait donc pas de raison de mettre en place une équipe spécialisée en soins palliatifs (c'est-à-dire une équipe qui ne s'occuperait que de soins palliatifs); mais il vaudrait la peine d'avoir des cours épisodiques de formation continue en soins spécifiquement pédiatriques. Au niveau de la Suisse romande, il est proposé tous les deux ans un séminaire en oncologie pédiatrique qui a déjà eu lieu deux fois. Ce séminaire d'une journée, proposé dans le cadre de la formation continue en soins infirmiers, aborde également des aspects de soins palliatifs. A ce que sait la Dresse Nenadov-Beck, il n'existe pas de personnes de référence en Suisse en matière de soins palliatifs pour les enfants, et les formations existantes en soins palliatifs font rarement mention des spécificités pédiatriques. En Suisse allemande, elle m'informe enfin de ce qu'il existe également des soins à domicile pédiatriques qui assurent aussi les soins palliatifs.

Si des ressources étaient disponibles pour le développement des soins palliatifs dans le service, la Dresse Nenadov-Beck trouverait de l'utilité à un cours de formation pour les médecins et infirmières du service qui aborderait des aspects psychologiques et médicamenteux des soins palliatifs à spécificité pédiatrique. Par ailleurs, elle souligne le besoin de transmettre des connaissances en matière d'utilisation de la morphine dans la formation de base des médecins et des infirmières.

Compte-rendu de l'entretien avec le Dr Nicolas Paschoud, médecin oncologue

Mardi 7 novembre 00, au cabinet, entre 18.15 et 20.15

Le Dr Paschoud, oncologue installé en ville, m'avait été recommandé par le Dr Hongler; et il nous paraissait en effet important d'avoir un entretien avec un médecin oncologue.

Le Dr Paschoud aborde un aspect auquel nous avons déjà été sensibilisés, à savoir qu'il y a des enjeux de pouvoir autour des soins palliatifs. Pour lui, la réaction d'hostilité et de résistance de l'un des réseaux de soins à l'annonce du présent mandat s'explique par le sentiment de *se faire déposséder*

d'un projet, l'Etat qui avait confié une responsabilité aux réseaux agissant simultanément comme si toutes les données étaient encore à récolter.

Il dit également qu'il n'y pas encore de *doctrine générale établie* à sa connaissance dans le canton de Vaud en matière de soins palliatifs.

Ses propres attentes concernent uniquement le domaine des affections oncologiques et il parle de *manque patent* pour les patients oncologiques. Une unité installée dans une clinique a, selon lui, bien fonctionné quelques années mais n'est plus à même d'offrir ces prestations depuis le changement de commanditaires et les changements d'exigences de leur part. Quant aux soins à domicile, pour être meilleur marché, ils devront forcément mettre en oeuvre des ressources inférieures qualitativement ou quantitativement et être proposés à des patients particuliers à un moment particulier de leur trajectoire, car il s'agit ici [dans le cas des affections oncologiques] d'une dynamique particulière qui va vers une irrémédiable péjoration.

Pour réaliser des progrès, il s'agirait de *fédérer les ressources disponibles*, et l'outil que le Dr Paschoud suggère pour ce faire est de définir les besoins d'un patient type, souffrant d'une maladie évolutive, aux différents stades de cette évolution.

Il me cite un exemple précis d'organisation sous la forme d'une *tour de contrôle*, soit d'une structure accessible en permanence, qui centralise les informations au cœur d'un réseau électronique et soit située au même endroit qu'une hypothétique structure intermédiaire de lits. Une telle tour de contrôle présenterait l'avantage supplémentaire de pouvoir se livrer à des activités de mesure des demandes et des activités. Le Dr Paschoud pense que les ressources existeraient pour un tel investissement, au moins sous forme de projet pilote, grâce à une réallocation des ressources (notamment ne pas mettre les patients palliatifs en lit A) et à ce qu'il appelle des éléments fédérateurs de bonnes volontés (la Fondation Leenaards, la Ligue vaudoise contre le cancer par exemple).

Pour sa part, il est tout à fait opposé au programme HAD qu'il compare à des escouades de soldats en armes envoyés par le CHUV battre la campagne environnante (sic).

Finalement, il évoque l'avenir de la médecine libérale comme activité individualiste isolée, très limité selon lui; l'espace de liberté de la pratique médicale est destiné à se réduire comme peau de chagrin; face à une telle évolution, le travail en réseau prendra une importance inévitablement croissante: *nous serions bien inspirés d'aller les uns au-devant des autres*.

Compte-rendu de l'entretien avec le Dr F. Stiefel, président de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs

1^{er} novembre 00, de 16.00 à 17.00, aux Allières (CHUV)

C'est en sa qualité de président de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs (SSMSP) que je rencontre le Dr Stiefel, qui par ailleurs occupe un poste de médecin adjoint à 30% à la Division de soins palliatifs (DSP) du CHUV (le reste de son activité étant dédié au service de psychiatrie de liaison au sein du CHUV).

Pour le Dr Stiefel, les soins palliatifs sont des soins nécessités par des malades qui présentent une maladie d'évolution rapide (c'est-à-dire à l'échelle de quelques années ou moins), maladie caractérisée par des atteintes sévères, multiorganiques, et des symptômes qui vont s'intensifiant à l'approche de la fin de la vie.

Cependant, il pense qu'il faut se méfier d'une médicalisation excessive des soins palliatifs. A son avis, les soins palliatifs ne doivent pas devenir une discipline médicale comme les autres sous-

spécialités; si tel était le cas, l'interdisciplinarité et la vision globale de l'homme malade seraient en péril.

A ma question de savoir quelles sont les structures actuellement disponibles en matière de traitement de la douleur dans le canton de Vaud, le Dr Stiefel me cite la consultation ambulatoire de soins palliatifs de la DSP et la consultation à l'Hôpital de Morges du Dr Buchsler (spécialisée en interventions plus «mécaniques» que médicamenteuses). Il me dit également qu'il est fort possible qu'il existe d'autres structures spécialisées, et que toutes les unités de soins palliatifs comme Rive-Neuve et Aubonne sont bien sûr également spécialisées dans le traitement de la douleur. La consultation de la douleur active pendant dix ans au CHUV a fermé il y a une année; elle comptait des neurologues, des pharmacologues, des rhumatologues, des psychiatres, et s'occupait entre autres de patients souffrant de troubles somatoformes.

Le Dr Stiefel est président de la SSMSP depuis le mois de novembre 1999; il a succédé dans cette fonction au Dr Laurent Barrelet. La SSMSP compte actuellement plus de 800 membres, dont la plupart sont des membres individuels; mais les inscriptions vont croissant, et le nombre de membres sera vraisemblablement de 1'000 d'ici une année. De plus, des sections régionales existent dans plusieurs cantons (Genève, le Tessin, Zurich); à l'avenir, et bien que plusieurs personnalités politiques au niveau fédéral s'engagent actuellement en faveur des soins palliatifs, le développement est décidé au niveau cantonal.

Le Dr Stiefel me décrit quatre groupes de travail actuellement actifs au sein de la SSMSP.

Deux groupes se sont attachés à définir des critères de qualité pour la prise en charge en soins palliatifs d'une part, la formation en soins palliatifs d'autre part. Leurs travaux devraient être rendus publics en février, pour la journée nationale de consensus du 1^{er} février 01 à Fribourg. Un troisième groupe s'occupera des aspects asséculo-logiques de ce type de prise en charge dès que les prestations relevant de soins palliatifs auront pu être précisément définies. Un quatrième groupe enfin, sous l'égide du Dr Stiefel lui-même, travaille à la problématique de la communication; quelques objectifs à ce niveau sont des informations à paraître dans InfoKara sous forme de communication interne, des publications d'un article dans quelques revues professionnelles ciblées, la publication d'un manifeste intitulé «Manifeste de Fribourg» à l'issue de la journée de consensus citée plus haut, et une publication d'une prise de position sur l'euthanasie.

Compte-rendu de l'entretien avec le Dr Jean-Blaise Wasserfallen, adjoint du directeur médical du CHUV

Mardi 3 octobre 00, au CHUV

Brigitte Santos-Eggimann et moi-même rencontrons le 3 octobre 00 le Dr Jean-Blaise Wasserfallen, adjoint du directeur médical du CHUV, le Professeur Pierre De Grandi. Cette prise de contact a pour but de nous fournir une vision générale des soins palliatifs au CHUV et de déterminer à quels services et par quels moyens il conviendrait d'envoyer le questionnaire «soins palliatifs» au CHUV.

Le Dr Wasserfallen nous cite le point 2.5 du projet Hospices 2002, qui parle de l'ouverture d'une unité de 10 lits; le CHUV ne dispose toutefois pas, à l'heure où cet entretien a lieu, de l'argent nécessaire à ouvrir lesdits lits. La question d'une unité de soins palliatifs dans la région lausannoise reste bien sûr d'actualité. La localisation géographique d'une telle structure est débattue: s'il existe une volonté pour certains de conserver les lits sur le site universitaire pour des buts d'enseignement, d'autres pensent que, moyennant des aménagements raisonnables, ce même enseignement pourrait être dispensé en un lieu décentralisé.

La Division de soins palliatifs (DSP) est un service de consultation créé grâce au Dr Laurent Barrelet, médecin adjoint au CHUV en plus de ses activités à la Fondation Rive-Neuve et à l'Hôpital d'Aubonne. La DSP est appellable par les autres structures du CHUV, soit pour prendre en charge un problème particulier (par exemple gestion de la douleur), soit pour valider la proposition de transfert des patients vers une structure spécialisée de soins palliatifs.

Les services du CHUV qui font régulièrement appel à la DSP sont l'unité de traitement oncologique (UTO), où souvent la demande émane des infirmières, le service des maladies infectieuses et le service de médecine interne (qui traditionnellement prend en charge les complications oncologiques). Les services de chirurgie, quant à eux, feront plus volontiers appel aux anesthésistes pour la prise en charge de la douleur.

Il existait autrefois au CHUV une consultation coordonnée de la douleur regroupant plusieurs spécialités médicales; elle s'est aujourd'hui désintégrée. L'espoir qu'une telle structure revoie le jour réapparaît avec l'arrivée toute récente du nouveau médecin-chef de l'anesthésiologie. En ce qui concerne les CTR, la collaboration est qualifiée de bonne avec les deux établissements spécialisés d'Aubonne et de Rive-Neuve (bien qu'ils soient débordés par la demande), moins bonne avec d'autres établissements qui manifestent certaines réticences à accepter des patients pour des soins palliatifs. Les assistantes sociales, en particulier celles de la Ligue vaudoise contre le cancer, sont décrites comme accomplissant un grand travail d'orientation, qu'il est prévu de confier aux infirmières de liaison à l'avenir.

En conclusion, la DSP représente la seule structure du CHUV dédiée aux soins palliatifs, qui doit pour l'instant fonctionner avec des moyens limités.

Annexe J

**Comptes-rendus des entretiens réalisés
avec des membres de la profession infirmière**

Les comptes-rendus sont présentés dans l'ordre alphabétique de la personne rencontrée, selon la liste ci-dessous:

- Mme Véronique Berseth, BOUM
 - M. Pierre-Alain Charmillot, Ecole de soins infirmiers de Delémont
 - M. Serge Gallant, CHUV
 - Mme Patricia Nater, OMSV
 - Mme Françoise Porchet, CHUV
 - Mme Sabina Rainy, CHUV
-

Compte-rendu de l'entretien avec Mme Véronique Berseth, infirmière cheffe de liaison du BOUM

15 décembre 00, au CHUV, entre 14.00 et 15.00

A l'époque où je prends contact avec elle, Véronique Berseth vient de travailler neuf mois comme infirmière de liaison dans le service de médecine interne pour les situations d'oncologie. Elle est actuellement infirmière cheffe de liaison du BOUM. Mon entretien avec elle a pour but d'investiguer les mécanismes d'orientation et de liaison pour les patients pris en charge pour soins palliatifs au CHUV. Mme Berseth accepte aussitôt de me rencontrer et nous fixons un rendez-vous au premier téléphone.

A l'heure actuelle, les patients pris en charge pour soins palliatifs au CHUV sont susceptibles de bénéficier de deux filières d'orientation: l'une par les infirmières de liaison du BOUM, l'autre par les assistantes sociales de la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC). Il y a quelques années, la direction du CHUV a pris la décision de confier préférentiellement l'orientation de l'ensemble des patients aux infirmières de liaison.

Actuellement, les tâches d'orientation sont distribuées de la manière suivante entre les différents services:

- l'orientation est assurée par les assistantes sociales de la LVC pour les services de chirurgie septique, d'urologie, d'oncologie, et pour l'ORL;
- l'orientation est assurée par les infirmières de liaison pour les services de médecine interne, des urgences, de traumatologie, de chirurgie, de dermatologie, et de rhumatologie-rééducation.

A terme, toutes ces tâches devraient être assurées par des infirmières de liaison, et les assistantes sociales de la LVC n'auraient plus de responsabilité en matière d'orientation.

Au CHUV, à Sylvana, à Plein-Soleil et à Lavaux, toutes les infirmières de liaison proviennent du BOUM. Le CHUV emploie 8,5 équivalents plein temps et Plein-Soleil un 30%. Le BOUM traverse actuellement une crise avec plusieurs défections pour maladie, des personnes engagées qui sont reparties, sans compter le temps de formation et de rotation des infirmières (la rotation tous les 4-9 mois est un principe de fonctionnement du BOUM). C'est ainsi que des postes existants sont actuellement non pourvus dans les services de chirurgie (équivalent à deux 90%) et de neurologie (50%).

La dotation totale est par ailleurs jugée insuffisante; des pourcentages supplémentaires sont nécessaires pour remplacer les vacances et les maladies.

En ce qui concerne plus spécifiquement les prises en charge palliatives, Mme Berseth me dit que la Division de soins palliatifs (DSP) est appelée à bon escient dans les services de médecine, mais moins dans ceux de chirurgie, où la communication avec les médecins est jugée plus difficile; selon elle, les équipes infirmières sont toutefois plus ouvertes et mieux formées dans ce domaine.

Normalement, la sortie d'hôpital des patients en soins palliatifs ne se fait presque jamais sans que la DSP les ait vus; c'est d'ailleurs une condition d'admission posée par Aubonne et Rive-Neuve. Cette façon de procéder a pour résultat que le nombre d'intervenants est très grand dans ces situations. Lors du retour à domicile, la DSP est donc presque toujours impliquée. Elle n'a pas le mandat d'intervenir par elle-même à domicile, mais Mme Berseth dit à l'équipe du CMS que les infirmières peuvent faire appel aux infirmières de la DSP, et que le médecin traitant peut faire appel aux médecins de la DSP. Mme Berseth ne sait pas, par contre, s'il arrive que les CMS consultent d'autres centres de références comme Aubonne ou Rive-Neuve. Elle estime que les CMS sont très

ouverts à de telles prises en charge, dans la mesure où ils n'ont pas déjà beaucoup d'autres tâches lourdes: *globalement, l'écho est positif.*

Vis-à-vis du médecin traitant, il n'existe aucune marche à suivre formelle. Parfois le médecin traitant a déjà eu des contacts avec l'assistant du service du CHUV, ou avec la DSP; parfois Mme Berseth *déborde du cadre* et le sollicite pour participer au réseau qui a lieu pour le patient. Il peut arriver que le médecin traitant refuse d'être réveillé la nuit, auquel cas il faut avoir recours au médecin de garde. Pour une situation où le médecin traitant refusait de prendre complètement en charge un patient jugé trop épuisant, Mme Berseth me cite un arrangement à trois médecins: un médecin appelable durant la journée, le médecin traitant qui passait tous les jours, et le médecin de garde pour la nuit. Parmi les aspects problématiques, il peut enfin arriver que le médecin traitant pense qu'il peut assumer des soins palliatifs alors que ce n'est pas le cas.

Le retour à domicile dépend bien sûr, et de manière prédominante, des ressources de la famille. Mme Berseth pense qu'une réhospitalisation n'est pas synonyme d'échec de prise en soins à domicile, et qu'un retour à domicile peut être réussi même s'il ne dure pas longtemps. Il faut également comprendre les familles qui peuvent assumer beaucoup de tâches et traverser avec succès beaucoup de moments difficiles, mais finissent par ramener le malade à l'hôpital parce qu'elles ne peuvent pas affronter l'instant même de la mort par exemple.

A ma question de savoir quelles seraient les ressources à ajouter, idéalement, aux ressources existantes, Mme Berseth me répond:

- plus de lits pour accueillir les patients en fin de vie;
- des équipes dans les EMS formées aux soins palliatifs;
- une unité au CHUV pour régler les problèmes aigus (comme les douleurs, qui peuvent aussi nécessiter des prises en charge aiguës);
- une équipe mobile disponible 24h sur 24 qui servirait de référence médicale. A son avis, il n'y aurait pas besoin d'infirmières pour faire les soins directs dans une telle équipe, les besoins seraient couverts par les infirmières du BOUM et des CMS, mais plutôt d'une infirmière consultante.

Finalement, je lui demande ce qu'il en est des soins palliatifs destinés aux enfants et elle me répond qu'elle ne sait pas. Elle-même ne va pas en pédiatrie et ne sait pas si la DSP y va. Hors de Lausanne, elle me dit que les soins pédiatriques sont assumés par les CMS, et à Lausanne même par un service dont elle ne retrouve pas le nom mais qui dépendrait du SPJ. Elle fait un téléphone alors que je suis encore présente et me transmet aussitôt le nom et les coordonnées de la consultante à l'Alsmad pour les enfants.

Compte-rendu de l'entretien avec M. Pierre-Alain Charmillot, enseignant à l'Ecole de soins infirmiers du Jura

Visite du 5 janvier 01, de 12.15 à 13.45, à l'ESEI, Valmont 30, 1010 Lausanne

Le nom de M. Charmillot nous a été donné par le médecin cantonal du canton du Jura, le Dr Jean-Luc Baierlé, suite à la lettre de demande d'information que nous lui avons adressée comme aux médecins cantonaux des autres cantons romands. Dans sa réponse, le Dr Baierlé nous indique que l'organisation des soins palliatifs dans le Jura fait actuellement l'objet d'un travail de mémoire de M. Charmillot, enseignant à l'Ecole de soins infirmiers du Jura.

Un premier téléphone a lieu avec M. Charmillot le 5 décembre 00. Il m'explique qu'il prépare en effet une enquête par questionnaire qui s'adresse à l'ensemble des praticiens en institution dans le canton du Jura: médecins, personnel infirmier, aide-soignant, ergothérapeute et physiothérapeute.

Cela représente un ensemble de 1'600 questionnaires environ qui seront envoyés à leurs destinataires en même temps que la fiche de paie et dépouillés par un système de scanner (ces questionnaires sont donc constitués de questions très fermées). Le questionnaire vise à investiguer les conditions de travail, les soins d'accompagnement aux personnes en fin de vie, les facteurs qui influencent une bonne prise en charge, ainsi qu'à recenser les besoins et à repérer des sentiments dominants susceptibles de se manifester dans chaque corps professionnel (en particulier, situations d'épuisement). L'hypothèse posée est que très peu de ressources sont offertes au personnel soignant et qu'il y a beaucoup de déperdition d'énergie au niveau des relations entre médecins et personnel infirmier.

Un deuxième volet est constitué de questionnaires qui sont adressés aux directeurs des institutions de soins. Il vise à investiguer le degré d'engagement institutionnel en faveur des soins palliatifs (politique institutionnelle, moyens fournis, indices de satisfaction...).

L'enquête a été mandatée par le département de la santé publique, qui a alloué à M. Charmillot quelques ressources, en particulier de secrétariat. Par ailleurs, cette enquête s'inscrit dans le cadre d'un mémoire sur deux ans que M. Charmillot prépare actuellement dans le cadre de l'Institut Webster à Genève, en collaboration avec Bobigny à Paris. M. Charmillot a en outre suivi une formation sur le deuil à l'IRFAP avec Rosette Poletti, formation proposée par l'IRFAP et les universités précédemment mentionnées.

Au terme de cette première conversation, nous fixons un rendez-vous pour le vendredi 5 janvier 01, M. Charmillot étant à Lausanne pour suivre des cours à l'ESEI (Ecole supérieure d'enseignement infirmier de la Croix-Rouge).

Lors de cette rencontre, j'apprends que M. Charmillot a des activités d'enseignement depuis 1986. Il a commencé par être responsable pendant quatre ans de la formation permanente à l'Hôpital de Delémont, en parallèle de son activité clinique; actuellement il ne fait plus que de l'enseignement. C'est d'ailleurs justement son expérience clinique qui l'a amené à s'intéresser au domaine des soins palliatifs. Ayant travaillé presque uniquement en milieu hospitalier, dans divers services (soins intensifs, chirurgie, avec des personnes âgées...), il a été confronté à beaucoup de situations qualifiées de choquantes; en particulier au manque de reconnaissance par les médecins des demandes formulées par le personnel infirmier, et à la difficulté d'obtenir une analgésie satisfaisante pour les patients.

Actuellement, ses activités d'enseignement se composent d'une part de l'enseignement aux étudiants infirmiers, d'autre part de sessions dans diverses institutions de soins. Ces sessions, organisées sur demande, toujours avec l'accord de la direction de l'institution concernée, s'étendent sur deux fois deux jours. Elles peuvent concerner différents services de soins. Elles sont en principe ouvertes aux médecins mais, dans la pratique, il est très rare que la profession médicale soit représentée parmi les participants. Elles débutent par un travail d'introspection personnelle car M. Charmillot estime nécessaire, avant toute formation, de connaître ses propres réactions face au deuil. La ligne est ainsi parfois tenue entre pédagogie et thérapie, et il faut être vigilant pour ne pas entrer dans une démarche thérapeutique. M. Charmillot n'a pas remarqué d'augmentation de la demande ces dernières années, le Jura est un petit canton et lui-même est désormais bien connu. Mais il aimerait bien avoir la possibilité d'offrir des séances régulièrement pour assurer un suivi, la supervision n'existant pas dans le canton du Jura. Du temps peut être dégagé du temps de travail pour les sessions de formation mais pas pour les supervisions, et une seule association propose les services d'un superviseur, l'Association jurassienne des institutions pour personnes âgées (AJIPA).

En matière de soins palliatifs, il n'existe aucune structure spécifique dans le canton du Jura. A travers son activité d'enseignement, M. Charmillot constate par ailleurs un manque général de

ressources spécifiques en termes aussi bien de personnel que de compétences. Il constate également le manque de cohésion déjà cité entre les médecins et le personnel infirmier, et le manque de reconnaissance du deuxième par les premiers. A titre d'exemple, il me cite le témoignage récent de plusieurs infirmiers contraints, en l'absence de prescription antalgique suffisante, à faire la toilette d'un malade à la seringue. De l'avis de M. Charmillot, il conviendrait de ne pas trop médicaliser la mort, de ne pas croire aveuglément que la médecine puisse arriver à une bonne et belle mort selon des critères définis. Il conviendrait également de distinguer entre médecine palliative et soins palliatifs, ces derniers s'attachant davantage à la qualité de vie. Finalement, le personnel infirmier, de par sa formation d'une part, ses activités auprès du malade d'autre part, serait mieux préparé à l'accompagnement et à *sentir quand il faut lâcher*.

Dans le canton du Jura, les statistiques de décès indiquent 630 décès par année, toutes causes confondues. De ces décès, 508, soit 78%, ont lieu en institution, dont 65% à l'hôpital.

A ma question finale: quelle serait à son avis une bonne utilisation de nouvelles ressources, il répond qu'il faudrait une équipe d'expertise (spécialistes de référence), et une équipe de ressources humaines (susceptible d'intervenir en renfort lorsque l'équipe habituelle de soins est débordée par certaines situations). Après l'enquête, il se propose d'ailleurs de créer un groupe de travail interdisciplinaire pour étudier, entre autres, ces questions.

M. Charmillot me fait part de son désir de retour d'information sur notre propre travail.

Compte-rendu de l'entretien avec M. Serge Gallant, infirmier de la consultation SIDA au CHUV

Mardi 12 décembre 00, CHUV, de 10.00 à 11.00

Notre enquête étant marquée par le souci de déterminer dans quelle mesure différentes catégories de patients auraient ou non un accès adéquat à des soins palliatifs, je prends contact avec M. Serge Gallant, infirmier de la consultation SIDA au CHUV, sur les conseils du Dr C. Mazzocato, qui a elle-même travaillé dans ce service.

Un premier téléphone a lieu avec M. Gallant le 8 décembre 00. Il se déclare tout à fait disposé à se prêter à un entretien et serait intéressé à voir un exemplaire du questionnaire que nous utilisons, car lui-même est en train de monter un projet de recherche. Il me dit que le personnel du service a eu beaucoup d'expérience en matière de soins palliatifs jusqu'à il y a cinq ans environ, mais que maintenant il a l'impression de perdre ses compétences dans ce domaine; les traitements du SIDA étant devenus beaucoup plus efficaces, le nombre de patients en fin de vie qu'ils ont à soigner a beaucoup diminué. Mais il pense que cette évolution des prises en charge peut occulter une demande sous-jacente et difficilement «entendable» par les soignants à l'heure où le «succès thérapeutique» permet d'entrer dans une nouvelle ère pour le SIDA.

Au cours de ce téléphone, nous fixons un rendez-vous pour le 12 décembre 00. Il me donne également les noms et les coordonnées de trois autres collègues que je pourrais contacter à ce sujet¹⁰⁷.

Le 12 décembre, je me rends à la réception de la consultation: un endroit très chaleureux, de tonalité orange, avec des sièges en rotin disposés d'une manière qui donne une sensation d'intimité, des plantes, beaucoup de documentation ouvertement à disposition des patients. On y est même accueilli avec le sourire par la réceptionniste...

¹⁰⁷ A l'heure où ce procès-verbal est finalisé, il s'avère que les délais de reddition du rapport sont trop courts pour me permettre de réaliser ces entretiens; j'ai toutefois conservé les coordonnées en question.

Je remets à M. Gallant un exemplaire du questionnaire que nous adressons aux médecins et un exemplaire de celui que nous adressons aux hôpitaux.

M. Gallant me confirme une information dont un certain nombre de personnes m'ont déjà fait part, à savoir que le nombre de décès par SIDA en Suisse a beaucoup baissé ces dernières années puisqu'il est passé de 700 à 40 décès par année. En 1995-96-97, l'équipe de la consultation abordait donc systématiquement le thème de la fin de vie avec la majorité des patients (*on abordait d'emblée les gens avec cette fatalité, on allait les chercher là-dessus*). Depuis trois ans, cette pression s'est relâchée (*on a respiré*); mais les quelques décès survenus récemment après plusieurs mois de prise en charge ont fait réaliser à l'équipe qu'elle avait perdu une partie de ses compétences, perdu ses habitudes. Les prises en charge actuelles opèrent en effet une nouvelle dissociation entre le curatif et le palliatif/fin de vie. Avant, les patients avaient presque autant de connaissances sur leur maladie que l'équipe soignante, il y avait une grande proximité, il n'était pas rare que les soignants aillent aux funérailles des patients.

A l'heure des multithérapies, l'attitude a complètement changé: On mise tout pour que la chronicité s'installe, que les gens gardent une activité normale, on les laisse le plus longtemps possible sans traitement maintenant qu'on sait qu'on a de la réserve, et lorsque le traitement commence on le simplifie le plus possible. Les soignants ont donc dû se repositionner comme soignants banals, renoncer à leur image de martyr, de soignant sacrifié (cela a d'ailleurs entraîné une petite dépression chez certains membres de l'équipe). Ce même phénomène a lieu au niveau des associations SIDA car, pour peu que les patients soient bien suivis et qu'ils aient un entourage adéquat, ils peuvent très bien n'avoir besoin d'aucune aide supplémentaire. Serge Gallant me dit qu'il a lui-même l'impression d'avoir désappris beaucoup de choses. En théorie, il croit tout à fait au concept d'inclure une approche palliative dès le début de la prise en charge, mais ce concept ne correspond plus à la réalité du terrain. Le thème de la mort est encore abordé mais uniquement lors de la première consultation, en négatif en quelque sorte: On explore, que pensez-vous du SIDA? et on défait les images négatives. Cependant, on sait que la réalité sera peut-être une nouvelle fois tout à fait différente dans quelques années: On essaie de le dire aux gens, on se méfie des vérités.

Si la clientèle des médecins en ville est plus *chic*, dans le service il y a beaucoup de toxicomanes, ou alors de patients fidèles depuis longtemps à la consultation. Les nouveaux cas actuellement sont en majorité des requérants d'asile, avec lesquels la communication est parfois difficile: *On est à notre niveau d'incompétence par rapport à l'interculturalité, il manque un pont*. Il est difficile de recourir aux services de médiateurs ou de traducteurs car souvent ce sont les patients qui refusent pour des raisons de confidentialité. Pourtant, l'observance du traitement («compliance» du jargon médical) est jugée très bonne chez ces patients.

Les compétences acquises par certains membres de l'équipe en matière de soins palliatifs l'ont été *sur le tas*, mais aussi en partie en suivant une formation de Pro Familia à Neuchâtel (séminaire de 1 à 12 journées). Ces formations étaient payées par l'institution. Beaucoup d'associations envoyaient également leurs bénévoles se former là-bas. Le côtoiement de l'équipe des soins palliatifs a été formateur aussi, comme l'expérience du soignant lui-même: *J'ai jamais été gêné par rapport à ça, souvent le mot mort provoque du soulagement. C'est comme parler de sexualité. Avant on pensait qu'on était compétents quand les gens mouraient souriants. C'est pas ça, j'en suis sûr, on ne peut que faire que le terrain soit le plus favorable possible*.

La Division de soins palliatifs du CHUV (DSP) a été créée à un instant où les patients atteints de SIDA étaient moins menacés par la mort: il y a donc eu une sorte de décalage entre les ressources désormais disponibles et les besoins de cette catégorie de patients. De l'avis de Serge Gallant, la DSP devrait rester cantonnée au rôle de spécialiste, qui agit en renforcement de l'équipe. Le service

fait appel à elle en général pour des patients hospitalisés et dont la situation est assez grave: *ça ne nous vient pas à l'idée d'agir préventivement. Les choses qu'ils peuvent apporter, soit c'est ce qu'on a oublié, soit c'est leur spécialité.* Toujours pour des raisons de confidentialité, le service a tendance à limiter au maximum le nombre d'intervenants. Quand je demande ce qu'apporte concrètement la DSP, Serge Gallant me répond: *Plus de compétences pour l'antalgie, et surtout la distance, la neutralité. Nous on est les mêmes personnes qui avons donné beaucoup d'espoir au patient. C'est pas difficile de dire l'incompétence face à eux [la DSP]. C'est une équipe très professionnelle, qui prend la situation où elle est et la fait progresser. Quelque chose apparaît grâce au regard neuf.*

Quelle continuité peut-on espérer dans la formation ainsi acquise? La réponse est incertaine: *Je ne sais pas ce qu'on laissera comme traces, au niveau individuel on apprend beaucoup, mais qu'est-ce qu'on laissera comme traces? On s'est isolés. Un transfert possible viendra des patients en leur faisant côtoyer une relation de partenariat; les gens deviennent plus exigeants ailleurs. Nous on leur dit: écrivez, écrivez aux directions, vous avez plus de poids que nous.*

A ma question de savoir si on peut parler d'un démantèlement du réseau pour les patients atteints de SIDA, Serge Gallant répond par la négative. Il existe aujourd'hui 17 associations sur le seul canton de Vaud. Pourtant, les subventions pour les formations ont été supprimées et l'heure est aux remises en question: *Qui fait quoi? pourquoi on existe? peut-on accepter de ne plus avoir à exister?* Le service lui-même se pose la question de s'ouvrir à d'autres problèmes infectieux. Le réseau ne s'est donc pas démantelé, mais *le travail s'est affiné. Les problèmes étaient plus gros avant. Maintenant on peut facilement se faire croire que les gens vivent bien leur séropositivité.*

Compte-rendu de l'entretien avec Mme Patricia Nater, consultante des soins pédiatriques à domicile dans le cadre des CMS

Mercredi 14 février 01, entretien téléphonique, entre 9.00 et 9.45

Mme Nater est la quatrième professionnelle que je consulte au sujet des soins palliatifs pour les enfants; elle travaille à l'OMSV, où elle est coordinatrice des soins pédiatriques à domicile. Une équipe de soins pédiatriques à domicile existe en effet depuis quatre ans et demi dans le cadre des CMS; cette équipe compte 19 infirmières, chargées de suivre avec l'équipe pluridisciplinaire à la maison des enfants qui, si ce service n'existait pas, seraient hospitalisés; cette équipe délivre donc des soins assez pointus à ces enfants. Chaque situation est suivie par une à deux infirmières.

Neuf de ces dix-neuf infirmières, bien formées en gestion des symptômes, prennent en charge l'ensemble des situations de soins palliatifs. Ces prises en charge pour soins palliatifs se font en collaboration avec le médecin traitant (pédiatre, ou généraliste-médecin de famille en l'absence de pédiatre), mais aussi en collaboration avec le médecin hospitalier qui a suivi l'enfant. Les médecins traitants qui vont à domicile sont généralement contents de bénéficier de l'appui du médecin hospitalier car, en particulier pour les cas oncologiques, les traitements sont souvent très spécifiques; Mme Nater relève également que les médecins généralistes manquent parfois de connaissances en matière d'antalgie en pédiatrie.

Les contacts entre hôpital et domicile sont essentiellement téléphoniques. Pour certaines situations dont la complexité l'exige, des colloques de réseau sont mis en place à la demande soit de l'équipe hospitalière, soit de l'équipe du domicile. Mme Nater estime à cet égard qu'il pourrait être utile de mettre en place de manière systématique deux colloques, l'un au tout début de la prise en charge, l'autre en cours de suivi - d'autres rencontres pouvant ensuite s'organiser en cas de nécessité. Toutefois, il est à relever que, lorsque la nécessité d'un colloque est exprimée, ce dernier a lieu très rapidement, c'est-à-dire dans les jours qui suivent la demande. De manière générale, Mme Nater estime que l'ensemble de la collaboration se met en route de manière satisfaisante; il n'y a pas à son

avis de frein ni de réticence de la part d'aucun intervenant et l'organisation s'améliore au fil des expériences relativement récentes.

Mme Nater elle-même a suivi la formation post-graduée en soins palliatifs de l'Institut universitaire Kurt Bösch (IUKB) et fait un stage en soins palliatifs au Canada (à Sainte-Justine). Au sein de l'équipe, un très grand nombre d'infirmières sont infirmières en pédiatrie ou ont travaillé dans des services pédiatriques, et plusieurs d'entre elles avaient eu une expérience en soins palliatifs à domicile avant même la création de l'équipe des soins pédiatriques à domicile. De plus, avant de commencer, toutes ont reçu une journée de formation continue consacrée aux soins palliatifs. Enfin, cette année, il est prévu de proposer aux infirmières qui prennent en charge des enfants pour soins palliatifs une formation continue sur les deux thèmes «douleur et culture» et «soins palliatifs et culture». En Suisse, à la connaissance de Mme Nater, il n'existerait que peu de formations spécifiquement pédiatriques en soins palliatifs; la formation proposée par l'IUKB consacre néanmoins une semaine à la pédiatrie.

Au niveau de la gestion des symptômes, Mme Nater estime que les infirmières sont bien formées et bien sensibilisées. L'équipe utilise des échelles d'évaluation de la douleur qui changent pour s'adapter à l'âge de l'enfant. Cependant, Mme Nater me dit que la douleur est un symptôme encore parfois sous-traité. Il serait utile qu'un travail de formation/sensibilisation soit effectué avec les équipes médicales.

La durée des prises en charge est très variable; elle s'étend généralement de deux à huit semaines. Les parents sont informés de ce qu'un retour à l'hôpital est possible en tout temps, sans passage par le service des urgences, retour qui a parfois pour but de leur permettre de se reposer.

En ce qui concerne enfin le remboursement, Mme Nater me confirme qu'un certain nombre de situations d'oncologie bénéficient d'un remboursement exhaustif par l'AI; dans les autres cas, seuls 10% des frais de soins, de matériel et de pharmacie, et ce jusqu'à concurrence de 600.-, sont à la charge des familles. Seule l'aide au ménage n'est pas remboursée, mais les tarifs sont adaptés en fonction du salaire des parents. Mme Nater n'a pas de notion que les prises en charge pendant les nuits ou les week-ends aient été source de problèmes financiers pour les parents. Il existe bien un nombre limite d'heures d'intervention par trimestre mais, lorsque la situation l'exige, il faut adresser à l'assurance une demande spéciale à laquelle il a toujours été satisfait jusqu'à présent.

Il existe une supervision pour toute l'équipe des soins pédiatriques à domicile, sous forme de deux heures par mois avec un pédopsychiatre. Cette supervision est mise en place depuis 1 année à 1 année et demie et elle est décrite comme précieuse. Mme Nater me dit que la menace d'épuisement est présente chez les infirmières; il s'agit de prêter attention suffisamment tôt à sa fatigue physique et morale et d'apprendre à déléguer assez précocement, c'est-à-dire avant d'être trop fatigué pour pouvoir prendre le recul nécessaire.

En 2000, il y a eu trois décès à domicile (auxquels il faut ajouter des décès à l'hôpital). Il est à noter que ces chiffres concernent uniquement la pédiatrie et non la néonatalogie (en particulier pas le pavillon des prématurés). Mme Nater pense que le nombre de prises en charge à l'hôpital devrait rester stable à l'avenir, tandis que le nombre de prises en charge à domicile pourrait encore connaître une légère augmentation, car certains parents ne sont pas informés des possibilités à domicile.

Si des ressources existaient pour cela, les souhaits de Mme Nater seraient de voir se mettre sur pied en Suisse une formation continue en soins palliatifs pédiatriques, et de développer la qualité de ces soins et les faire reconnaître comme un domaine spécifique de la pédiatrie. De telles conditions pourraient alors stimuler les soignants à se former, aussi bien pour l'hôpital que pour les soins palliatifs à domicile.

Compte-rendu des entretiens avec Mme Françoise Porchet, vice-présidente et responsable du Groupe Formation de la SSMSP, responsable de la formation interdisciplinaire post-diplôme en soins palliatifs du CHUV

27 novembre et 13 décembre 00, Mont-Paisible 16

C'est en sa qualité de vice-présidente et responsable du Groupe Formation de la SSMSP que je rencontre Mme Porchet. Il est à noter qu'une partie des informations qu'elle m'a transmises se recoupent avec certaines informations transmises par le Dr F. Stiefel; le lecteur est donc prié de se référer au procès-verbal de l'entretien avec le Dr F. Stiefel pour toutes les informations relatives aux divers axes de travail de la SSMSP.

Au cours de l'entretien du 27 novembre, Mme Porchet me présente de manière exhaustive les résultats du mémoire qu'elle a écrit dans le cadre de sa formation à l'Institut universitaire Kurt Bösch, et qui est fondé sur la question suivante: *Pourquoi y a-t-il autant d'offres de formation en soins palliatifs en Suisse Romande?* Pour ce travail, elle a adressé un questionnaire très structuré à 144 personnes ayant bénéficié d'une formation longue (12 ou 18 jours), et réalisé des entretiens semi-directifs avec certains des cadres qui avaient cautionné ces formations. Ce travail a été suivi par M. Gilles Chabré, professeur de méthodologie à l'Université de Lyon, et par la Dresse M.-C. Hofner, cheffe de clinique à l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive, ce qui lui assure une grande crédibilité méthodologique; il se conclut sur des propositions concrètes, inscrites dans un cadre très pédagogique. Peu de temps après notre entretien, Mme Porchet me fera parvenir un exemplaire complet de ce travail (voir aussi le résumé de ce travail dans le chapitre «Formation»).

Au sujet de notre mandat, Mme Porchet insiste sur le fait que nous devrions accorder une attention particulière aux besoins des enfants et des personnes handicapées.

En ce qui concerne la mort des enfants, elle me dit qu'elle constitue un sujet tellement tabou qu'il n'en est pas ou peu abordé, car *la mort de l'enfant va à l'encontre de l'ordre des choses, c'est tellement dur et révoltant que cela engendre des phénomènes de projection et d'identification; la prise en charge d'un enfant gravement malade jusque et y compris sa mort devrait être l'affaire de tous: équipe hospitalière, soins à domicile, médecin traitant (pédiatre), etc.*

En ce qui concerne les personnes handicapées, Mme Porchet a eu l'occasion de rencontrer plusieurs animatrices, éducatrices et infirmières travaillant dans des institutions pour personnes handicapées, tant dans le cadre d'une journée intitulée «Les oubliés de la douleur»¹⁰⁸ que lors de la formation en soins palliatifs du CHUV. Ces professionnelles lui ont fait part des nombreux problèmes rencontrés dans leurs activités en relation avec les situations de fin de vie de résidents: mode d'expression particulier de la douleur et d'autres symptômes nécessitant des outils d'évaluation particuliers, questions sur la façon dont on peut parler de la mort et du deuil avec des personnes handicapées, etc.

Comme le temps a passé très vite, nous reprenons rendez-vous pour le 13 décembre. Au cours de ce deuxième entretien, Mme Porchet me donnera les coordonnées d'un certain nombre de personnes qu'il serait judicieux de rencontrer pour aborder le sujet «soins palliatifs et pédiatrie» et, ultérieurement, les coordonnées d'une personne à contacter à la Fondation Eben Hézer. Elle me fournit également pour consultation un mémoire présenté à l'Ecole d'études sociales et pédagogiques par Mme Florence Rinck Tirelli, ayant pour titre «*L'enfant et sa douleur*».

¹⁰⁸ Journée annuelle de la SSMSP, septembre 1997

Texte composé par Mme Rainy suite à l'entretien avec Mme Renard, au sujet des soins palliatifs, dans le service de pédiatrie du CHUV
19 février 2001, entre 16.00 et 17.40, au CHUV

Mme Sabina Rainy, infirmière en soins généraux, travaille à 100% dans le service de pédiatrie du CHUV pour la cinquième année consécutive. Suite à notre entretien, et après avoir reçu le compte-rendu réalisé sur la base des notes prises, elle a rédigé le texte suivant afin de mieux structurer et préciser les informations qu'elle désire transmettre.

Situation actuelle:

Le service de pédiatrie du CHUV offre 15 lits pour accueillir des cas de médecine. Les enfants sont âgés de quelques jours à 16 ans, parfois même 20 ans. La majorité des enfants hospitalisés sont des enfants atteints d'affections oncologiques qui proviennent d'une vaste partie de la Suisse romande et de l'Europe (en ce qui concerne les rétinoblastomes). Les enfants atteints d'un cancer sont hospitalisés pour des investigations aboutissant à une annonce de diagnostic ou de rechute, des traitements de chimiothérapie sur plusieurs jours, la gestion de certains effets secondaires des traitements (par exemple isolement neutropénique fébrile), des bilans intermédiaires, des fins de vie. En dehors de l'unité d'hospitalisation, ces enfants sont suivis par le service d'oncologie ambulatoire (sis sur le même étage du CHUV) et les soins à domicile. Les autres enfants hospitalisés présentent des affections comme la mucoviscidose, des maladies métaboliques ou neurologiques, des syndromes rares, etc.; les autres causes d'hospitalisation possibles sont les tentamens, la maltraitance et la chirurgie cardiaque.

Travaillant comme infirmière dans un établissement universitaire, je suis donc quotidiennement confrontée à des situations de crise (annonces de diagnostics de maladies évolutives graves, soins palliatifs, décès, etc.). Les cas plus légers (crise d'asthme, gastro-entérite, etc.) sont hospitalisés à l'Hôpital de l'Enfance ou dans d'autres hôpitaux de zone.

L'accueil de l'enfant en soins palliatifs:

La plupart des enfants accueillis dans notre service pour lesquels il n'y a plus de traitement curatif possible sont des enfants atteints d'un cancer. D'autres fins de vie peuvent nécessiter des interventions en salle d'opération, aux soins intensifs ou semi-intensifs; il est donc possible que certains décès se produisent à ces occasions, de manière violente. Une fin de vie d'un enfant se passe plus rarement à domicile, même si cela représente pour nous les soignants une priorité. C'est également le souhait de l'enfant de pouvoir mourir à la maison, de retrouver sa chambre, ses jouets, son chien, ... ce petit monde à lui, auquel il est si habitué, dans lequel il se sent libre et en sécurité. Les parents essaient souvent de concrétiser le souhait de leur enfant. Une structure de prise en charge à domicile est alors mise en place en collaboration interdisciplinaire avec les soins à domicile. Malgré cette structure, les enfants sont souvent hospitalisés ultérieurement, pour des raisons qui sont souvent les mêmes: épuisement de l'entourage, nécessité de soins plus intenses en raison de l'aggravation de l'état de l'enfant, la peur de la mort manifestée par l'entourage, la peur de l'inconnu (comment cela se passera-t-il?). Les parents se sentent plus rassurés en milieu hospitalier: être entourés 24h sur 24, avoir l'assurance que leur enfant est surveillé, connaître le personnel soignant avec lequel une relation de confiance s'est installée pendant leur long périple à travers les multiples hospitalisations entre espoir et désespoir. Dans notre service, nous installons toujours l'enfant seul dans une chambre, malgré les problèmes de place, pour lui permettre ainsi qu'à sa famille un petit brin d'intimité pour traverser ce dernier bout de chemin douloureux ensemble. Les soins de confort sont souvent intenses et s'accroissent encore avec l'aggravation de l'état de l'enfant. Chaque jour il faut remettre en question la prise en charge de l'enfant pour essayer de garantir une qualité de vie optimale jusqu'au bout, des soins individualisés. Chaque

situation de soins est différente avec un enfant unique et une histoire de famille unique! L'accompagnement de l'enfant, de sa famille et sa fratrie nous demande une grande disponibilité d'esprit et de temps, difficile à trouver dans un contexte de surcharge chronique de travail et dans les conditions de travail actuelles. La charge émotionnelle qui flotte dans la chambre d'hôpital de cet enfant pour lequel il n'y a plus d'espoir de guérison est très lourde pour l'enfant, sa famille et l'équipe soignante. L'enfant, quel que soit son âge, sait sa vie en danger. Il se retrouve une fois de plus confronté aux blouses blanches qui l'agressent, aux lits à barreaux - il perd le contrôle de sa propre vie. La famille doit affronter une situation inimaginable: la perte de leur enfant, leur frère ou sœur! L'infirmière doit gérer ses propres émotions face à la mort d'un enfant qui s'en va doucement au milieu de la lourde charge émotionnelle de la famille en détresse. L'enfant unique qui se retrouve en face de nous a besoin de toute notre attention. Il a envie de continuer à jouer, à rire, à vivre comme les autres enfants. Il me faut toujours prendre une grande inspiration avant d'entrer dans sa chambre pour lui offrir un monde d'enfant! Le réseau qui s'occupe de l'enfant s'est installé progressivement mais souvent dès l'annonce du diagnostic (pédopsychiatre, assistante sociale, diététicienne, etc.). Nous avons plutôt rarement des feedback de ces intervenants. La fin de vie est la fin d'une longue histoire que nous vivons avec l'enfant et sa famille: les investigations - interminable attente, l'annonce du diagnostic - l'effondrement, la joie du dernier traitement en hospitalisation, le suivi en oncologie ambulatoire où on se perd un peu de vue, l'annonce de la rechute, le désespoir après l'annonce qu'il n'y a plus de traitements curatifs possibles, et puis l'annonce de la mort imminente - insupportable. Ce sont les oncologues qui informent d'abord les parents en présence de l'équipe interdisciplinaire puis, en accord avec les parents, ils informent les enfants en utilisant un langage adapté à leur âge. Les réactions des parents sont diverses: soulagement (d'avoir entendu formuler ce dont ils se doutent depuis quelque temps), révolte, immense tristesse, refus et recherche d'autres traitements. Les situations où les parents refusent de dire la vérité à l'enfant créent un malaise considérable pour l'infirmière qui doit faire face à cet enfant terrifié par le silence qui règne autour de lui. Mes expériences m'ont montré que l'enfant sent qu'il va mourir, résiste parfois des jours, voire des semaines, par crainte d'infliger à ses parents cette séparation insupportable et choisit de mourir juste au moment où ses parents sont absents, pour ne pas leur faire du mal. Il faut également redonner confiance aux parents, qui parfois perdent tous leurs moyens face à leur enfant, qui n'arrivent plus à lui parler ni à le toucher de peur de lui faire du mal; leur redonner confiance dans leur gestes de mère et de père, les impliquer dans les soins. Dire combien leur toucher et leur parole sont irremplaçables pour leur enfant même s'il n'a plus la force de leur répondre. Lors d'un décès, l'équipe essaie d'être le plus souple possible dans les procédures, s'enquiert toujours du désir des parents, du meilleur moment pour éteindre les machines et enlever l'équipement, fait en sorte de leur laisser suffisamment du temps avant de descendre le corps à la morgue.

Quelles sont les difficultés rencontrées en Pédiatrie du CHUV pour accompagner ces enfants du point de vue de l'équipe infirmière?

Les lieux:

Notre unité est peu accueillante pour des enfants: couloirs sombres, rideaux oranges, blouses blanches, literie blanche - rien ne la différencie d'un service d'adulte à part nos quelques décorations bricolées pour les fêtes de l'année. Avec 15 lits seulement et des chambres fréquemment utilisées pour des isolements, nous manquons chroniquement de place et devons souvent déménager les enfants d'une chambre à l'autre. Il n'y a pas de places prévues pour les parents sauf pour les mères qui allaitent leur enfant; les autres dorment sur des lits de camp ou des fauteuils dans un espace très confiné. Pourtant, la séparation avec les parents est le moment le plus

mal vécu de l'enfant, pas les piqûres ou autres gestes agressifs comme on pourrait facilement imaginer; nous a confirmé une petite fillette de 4 ans restée plus d'une année dans notre service.

L'organisation médicale:

Il est difficile de travailler avec une équipe médicale qui change tous les trois mois. Les médecins de garde sont surchargés entre les soins continus, l'unité et les urgences. Ce qui fait que la prise de décision est souvent tardive, soit parce que le médecin assistant doit demander l'avis de son chef de clinique (qui lui-même doit parfois demander l'avis des oncologues), soit est surchargé, soit ne connaît pas la situation (prises en charge chroniques). Ce qui peut avoir des conséquences terribles pour l'enfant qui souffre de douleurs ou de nausées, et représente pour moi une grande difficulté et une situation inacceptable vis-à-vis de l'enfant et de sa famille.

Le matériel:

Il m'est difficile d'imaginer que dans un établissement universitaire nous devons travailler avec un manque chronique de matériel, voire un matériel insuffisant, inadapté, ou défectueux): par exemple 5 saturomètres seulement pour 41 lits (services de pédiatrie et de chirurgie pédiatrique). Ce qui provoque un épuisement au niveau de l'équipe infirmière et surtout une perte de temps précieux que je ne pourrai pas passer auprès de l'enfant malade. Grâce à une lettre que nous avons remise à la direction infirmière du CHUV fin 2000, quelques démarches sont en cours.

L'équipe infirmière:

Le service de pédiatrie subit depuis des années un roulement de personnel très important (y compris en ce qui concerne les cadres). La situation actuelle est précaire. Le manque chronique de personnel (départs, maladies, congés maternité non remplacés, manque de personnel de remplacement qualifié pour la pédiatrie) et l'intégration des nouvelles infirmières dans des conditions de travail difficiles font que les infirmières arrivent à un tel degré d'épuisement qu'il est difficile de s'investir dans l'accompagnement d'un enfant en fin de vie. L'équipe infirmière s'arrange pour que l'infirmière en charge d'une situation palliative ne doive pas s'occuper simultanément d'un autre enfant (si possible!). Le roulement du personnel est pour moi le reflet des difficultés vécues au quotidien. Je suis personnellement très fatiguée (il me faudrait au minimum deux mois de sommeil pour récupérer!), mais ma motivation à travailler avec ces enfants gravement malades est plus forte que tout, même plus forte que le désespoir de penser que rien n'a changé depuis mon arrivée!

Le manque de formation en soins palliatifs pour l'équipe médicale et infirmière:

Pour les situations de soins palliatifs, il n'existe pas dans le service de personne disposant d'une formation spécifique pour donner les bonnes pistes. Pour mieux soulager l'enfant en fin de vie, il me manque des notions de soins spécifiques à l'enfant en fin de vie. Je me remets continuellement en question: comment mieux faire? Souvent j'atteins mes limites. La formation interdisciplinaire post-graduée du CHUV en soins palliatifs, pas spécifiquement pédiatriques, que je suis actuellement, m'apporte de nouvelles pistes de réflexion et des connaissances qui profitent déjà à nos petits occupants. Je suis la première infirmière de notre service à suivre cette formation. Gérer les symptômes survenant en fin de vie demande des connaissances spécifiques, pourtant ces symptômes sont habituellement traités comme pour les situations courantes. Les médecins ont de la peine à demander conseil à la division de soins palliatifs malgré les difficultés rencontrées à calmer les douleurs d'un enfant par exemple. Le traitement de la douleur est encore trop souvent insuffisant. Il faut longuement parlementer avant d'arriver à convaincre le corps médical de consulter la division des soins palliatifs, alors qu'il est beaucoup plus facile de faire intervenir un infectiologue par exemple. Apparemment, nous ne sommes pas suffisamment sensibilisés au

bénéfice de l'approche des soins palliatifs et du travail en interdisciplinarité. Reflet de notre société où on évite de parler de la mort des enfants et des soins palliatifs en pédiatrie, puisqu'il est inconcevable de mettre ensemble la mort et l'enfant. Accueillir une famille en crise avec son enfant qui va mourir dans un contexte aussi difficile crée un vrai malaise et un épuisement considérable pour les infirmières. Actuellement, nous ne disposons d'aucune structure de debriefing, ni de groupe de parole, ni de supervision. Parfois, et si le temps le permet, nous pouvons assister à un colloque avec les pédopsychiatres pour reparler du décès d'un enfant. Nous parlons surtout entre nous de ce que chacune d'entre nous a vécu dans une situation particulière.

Mes propositions pour améliorer la prise en charge des enfants en fin de vie dans notre service:

Sensibiliser l'équipe soignant par des séances d'information régulières au sujet des soins palliatifs. Former en soins palliatifs en pédiatrie les médecins et les infirmières. Créer une consultation de soins palliatifs en pédiatrie. Créer une base de données qui rassemble les expériences des soignants. Elaborer des protocoles écrits, par exemple l'antalgie par paliers selon l'OMS adaptée aux spécificités pédiatriques. Offrir une supervision pour l'équipe soignante. Une dotation accrue en personnel pour les fins de vie. Humaniser l'hôpital en pensant que ces enfants gravement malades ont envie de jouer, rire, vivre comme les autres. Elargir la structure des bénévoles.

Conclusion:

En mémoire de tous ces petits combattants que j'ai rencontrés dans notre service et pour lesquels la vie était bien trop courte, je me sens responsable de m'investir pour que l'hôpital devienne à l'avenir un lieu de vie. Les enfants sont pleins de ressources. Laissons-leur la parole! Ils veulent vivre jusqu'au bout! Les moments magiques: un sourire sur les lèvres silencieuses d'un adolescent au moment du passage des clowns Panosse et Méli-Mélo; ce petit garçon de cinq ans, à qui on n'a jamais osé parler de la mort, qui dessine sur un fond noir un corps sans tête et la tête en forme de lumière, qui s'envole vers le haut avec Thérèse des «Pinceaux Magiques». Tant de professionnels, tant de cadres sont au courant des problèmes et lacunes qui persistent dans notre service de pédiatrie au CHUV; tant de projets élaborés restent au fond des tiroirs sans jamais voir le jour; tant de «sous» sont dépensés pour des études de recherche! A nous la responsabilité d'agir et de changer les choses pour offrir une meilleure qualité de vie à nos petits combattants de la vie!

Annexe K

**Comptes-rendus des entretiens réalisés
avec des membres de profession
ni infirmière ni médicale**

Les comptes-rendus sont présentés dans l'ordre alphabétique de la personne rencontrée, selon la liste ci-dessous:

- Mme Josette Kokocinski, assistante sociale, CHUV
 - M. Nicolas Long, aumônier, CHUV
 - Mme Sylvette Mihoubi, assistante sociale, CHUV
 - M. Daniel Pétremand, aumônier, CHUV
 - M. Edmond Pittet, directeur des Pompes Funèbres Générales, Lausanne
 - M. François Rosselet, aumônier, Rive-Neuve et Hôpital de la Riviera, site de Mottex
-

Compte-rendu de l'entretien avec Mme Josette Kokocinski, assistante sociale de la Ligue vaudoise contre le cancer au CHUV

Visite du 9 février 01, de 14.45 à 15.45, au CHUV

Dans le but de mieux comprendre comment sont organisés les soins palliatifs pour les enfants, j'ai sollicité Mme Kokocinski, assistante sociale de la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC) au CHUV, pour un entretien auquel elle a aussitôt accepté de se prêter.

Mme Kokocinski travaille depuis dix ans en tant qu'assistante sociale pour le service de pédiatrie; ce n'est que récemment, depuis le mois de juin 2000, qu'elle est employée par la LVC pour toutes les situations d'oncologie pédiatrique, c'est-à-dire pour les enfants souffrant d'affections oncologiques qui sont hospitalisés dans le service, ou recourent à la consultation d'onco-hématologie. Il est à noter qu'au CHUV, le service de pédiatrie regroupe lits d'hospitalisation et consultations spécialisées¹⁰⁹ sur le même étage; il existe par ailleurs aussi un service de chirurgie pédiatrique, situé sur le même étage. Actuellement, deux assistantes sociales travaillent en pédiatrie au CHUV. L'une travaille en pédiatrie générale et dans le service de chirurgie pédiatrique; l'autre, Mme Kokocinski précisément, travaille à 50% pour les situations d'oncologie en pédiatrie comme dit plus haut, et à 50% pour les situations d'oncologie dans le service de gynécologie.

Mme Kokocinski m'informe également de ce que 70 à 80% des enfants hospitalisés dans le service de pédiatrie le sont pour des affections oncologiques; ces enfants proviennent en effet de toute la Suisse romande à l'exception du canton de Genève. Depuis que Mme Kokocinski a pris ses nouvelles fonctions en juin 2000, le service a vu cinq enfants décéder. Ces décès représentent de lourdes épreuves pour une équipe qui suit pendant des mois, parfois pendant plusieurs années, l'enfant atteint d'une affection oncologique et sa famille.

A un certain instant de l'évolution de la maladie, si elle échappe au traitement, les médecins annoncent aux parents qu'il n'y a plus de traitement possible et que tout sera fait, désormais, pour le confort de l'enfant. Cependant, le terme de soins palliatifs n'est pas utilisé dans ce contexte, car *l'enfant et les soins palliatifs ne sont pas deux choses qui vont de pair*: les soins palliatifs portent encore une forte connotation de fin de vie. Il est aussi à relever que l'évolution des affections oncologiques chez l'enfant peut être très différente de celle de l'adulte, certains enfants connaissant parfois une brusque péjoration de leur état de santé, et leur décès pouvant intervenir peu de temps après une période où ils allaient assez bien pour se livrer à des activités normales.

De l'avis de Mme Kokocinski, les soins palliatifs au sens où on peut l'entendre chez des adultes existent bel et bien en pédiatrie: *rien n'est négligé pour le confort de l'enfant*, me dit-elle. Si la Division de soins palliatifs n'intervient pas directement en pédiatrie, ses services sont connus et il arrive qu'on lui téléphone pour des conseils. Mme Kokocinski elle-même a suivi la formation interdisciplinaire du CHUV en soins palliatifs et plusieurs infirmières suivent actuellement cette même formation.

Toutefois, le fait qu'on n'emploie pas le terme lui-même de soins palliatifs comporte peut-être certains inconvénients. Pour certaines familles, Mme Kokocinski estime que ce serait plus clair si on parlait ouvertement de soins palliatifs, et pour certains enfants aussi. Elle identifie également des manques qui sont d'une part l'absence de supervision et de groupe de parole pour les équipes; à cet égard, elle me cite un colloque hebdomadaire institué par l'ICUS des soins intensifs de pédiatrie, qui offre un temps de parole bénéfique aux soignants confrontés à des prises en charge difficiles. D'autre part, il y aurait peut-être un complément à apporter en matière de soutien des familles,

¹⁰⁹ A l'exception de la radiothérapie: un seul service de radiothérapie existe au CHUV, qui prend en charge aussi bien les enfants que les adultes.

tous les intervenants n'ayant pas la même sensibilisation aux situations de fin de vie. On pourrait imaginer, pour remédier à cela, de détacher de l'équipe des personnes spécifiquement formées à l'accompagnement des familles.

Je m'intéresse également à savoir comment se passent les prises en charge à domicile. Pour l'instant, Mme Kokocinski n'a eu qu'une seule expérience de prise en charge à domicile placée sous la responsabilité d'un pédiatre installé, car il arrive souvent, compte tenu de la durée de la prise en charge par le service hospitalier, que les enfants «perdent» leur médecin traitant. L'organisation des retours à domicile se fait sur la base d'un «réseau», réunion au cours de laquelle le rôle de chaque intervenant est défini. Il est à noter que l'hôpital reste en tout temps ouvert à l'enfant soigné à la maison. Les prises en charge à domicile sont assumées par une équipe de soins pédiatriques à domicile, service infirmier organisé dans le cadre des centres médico-sociaux (Mme Kokocinski me donne le nom et les coordonnées de la responsable). Cette équipe se déplace dans tout le canton pour des interventions directes, y compris la nuit. Les infirmières qui y travaillent connaissent très bien le service de pédiatrie et les contacts sont très étroits avec les médecins du service hospitalier, puisqu'un colloque a lieu deux fois par semaine avec les infirmières qui travaillent à domicile.

Hors du canton de Vaud, il est possible de recourir à un service privé de soins à domicile, remboursé par les assurances-maladie, qui couvre toute la Suisse romande.

Il est enfin à noter qu'après un deuil, Mme Kokocinski est souvent la seule personne à rester en contact avec les familles d'enfants décédés; le suivi de deuil est l'un des mandats de la Ligue vaudoise contre le cancer.

Mme Kokocinski, à la fin de notre entretien, me demande un retour d'information sur les résultats de notre enquête.

Compte-rendu de l'entretien avec M. Nicolas Long, pasteur, aumônier au CHUV

Lundi 12 février 01, entretien téléphonique, de 17.45 à 18.30

Sur le conseil de M. Pétremand, rencontré peu de temps auparavant, j'avais appelé M. Long afin d'avoir plus d'informations sur les prises en charge pédiatriques en soins palliatifs. Nous avons alors convenu de faire l'entretien par téléphone, compte tenu du peu de temps qu'il me restait malheureusement à consacrer aux entretiens en cette période de rédaction de rapport. Cet entretien téléphonique a eu lieu le 12 février.

M. Long est pasteur, et travaille comme aumônier au CHUV depuis treize ans. Il est actif dans quatre services qui sont la maternité, la néonatalogie, les soins intensifs de pédiatrie et la pédiatrie générale. Il a une formation de thérapeute de famille (d'orientation systémique) et se forme actuellement en psychologie; sa formation en soins palliatifs, outre les congrès ou symposiums auxquels il assiste, se poursuit indirectement par le biais de son activité d'intervenant dans les deux formations post-graduées en soins palliatifs proposées respectivement par le CHUV et l'Institut universitaire Kurt Bösch (IUKB). Son intérêt pour les soins palliatifs est né de son expérience sur le terrain: étant confronté aux situations, il a pris conscience de la *nécessité d'interventions mieux ciblées; j'ai la chance d'avoir un métier qui offre un regard avec du recul, je suis investi différemment que les soignants dans la situation.*

En pédiatrie, M. Long me dit que les soins palliatifs sont *peu répandus par la force des choses*. Dans l'ordre naturel des choses, en effet, un enfant vient à l'hôpital pour se faire soigner et guérir; du moins, c'est l'image que la société en général et les soignants en particulier s'en font et cela rend d'autant plus difficile le passage d'une attitude curative à une attitude palliative: *c'est révoltant d'entendre parler d'un enfant qui ne va pas survivre*. Au cours de l'histoire, la mort de l'enfant est

une chose dont on n'a que peu parlé; dans les anamnèses familiales, la mort d'un enfant représente souvent un «secret de famille». Dans le milieu de soins enfin, lorsqu'il devient évident que le traitement est dépassé, il faut aborder le sujet: *on en parle quand même, mais ça demande un gros effort de communication entre les professionnels et les parents pour dire: voilà au-devant de quoi nous allons et nous y allons*. Cette démarche paraît toutefois d'autant plus nécessaire à M. Long que l'ouverture aux proches constitue un élément essentiel des soins palliatifs pédiatriques: il s'agit de *permettre aux gens de venir*, c'est-à-dire aux parents à l'évidence, mais aussi à la fratrie et aux grands-parents, et enfin aux voisins, copains et camarades de classe.

M. Long lui-même ne reçoit pas un grand nombre de demandes spécifiques ayant trait à des prises en charge pour soins palliatifs; la fréquence de ces demandes est toutefois plus élevée, à son avis, lorsque la mort paraît imminente. Il existe plusieurs possibilités de rencontre: l'aumônier lui-même est libre d'en prendre l'initiative, ou ce sont les soignants qui font appel à lui en tant que membre de l'équipe de soutien, ou encore - mais ce cas de figure est plus rare - les parents lui adressent une demande directe. Les rôles de M. Long sont divers: faire le relais entre les différents intervenants, en particulier sur le plan paroissial (y compris pour d'autres communautés religieuses), répondre aux questions que les parents se posent sur ce que l'enfant malade vit et pense, sur la prise en charge des autres enfants... et enfin aider les gens à trouver leur ancrage dans la réalité, à découvrir le sens des aspects spirituels et à les intégrer dans la vie concrète, par exemple sous la forme de rituels à réintroduire dans leur relation avec l'enfant (rituels qui souvent caractérisent l'enfance en général, comme lire une histoire avant de s'endormir etc.). Dans ce sens, l'aumônier cherchera à comprendre ce que les gens sont en train de vivre, à vérifier leur conscience de la réalité, et à clarifier avec eux ce qui peut l'être.

Par rapport à ce qui se passe chez les adultes, il est intéressant de noter que, de l'avis de M. Long, les enfants obligent ou aident à être en contact plus étroit avec la réalité: *les enfants aident à être plus au clair, ils nous apprennent beaucoup, ils ouvrent des portes que les adultes n'oseraient pas ouvrir. La triangulation [relation triangulaire soignant-enfant-parents] complexifie mais aussi pousse vers une ouverture*.

Du point de vue de la formation, M. Long a l'impression que les formations spécialisées comme les formations post-graduées en soins palliatifs proposées par le CHUV, l'IUKB et Webster offrent davantage des réflexions sur la prise en charge globale que des informations sur les techniques de soins elles-mêmes. De manière générale, il pense cependant que l'antalgie et les autres compétences en soins palliatifs sont en train de se développer. Les nécessités en matière de formation sont multiples. M. Long distingue premièrement un besoin de s'adresser à la population tout entière pour faire redécouvrir l'existence de la mort à une société d'où la mort a été rendue absente. En ce qui concerne les soignants, lui-même est sollicité pour enseigner dans plusieurs écoles de soins infirmiers, et il m'informe de ce que l'Ecole de Chantepierre propose un enseignement en soins palliatifs pour des patients de différentes tranches d'âge. Les plus grands besoins résident selon lui en faculté de médecine; le médecin a aussi pour tâche d'accompagner ceux qui meurent. M. Long me cite la parole récente d'un médecin selon laquelle une prise en charge pour soins palliatifs doit être aussi réussie qu'une réanimation. De l'avis de M. Long, l'ouverture actuelle des médecins aux soins palliatifs n'est pas encore à un niveau satisfaisant; elle est également variable et on ne trouve pas dans toutes les unités la même ouverture à la philosophie des soins palliatifs, or l'enfant malade change souvent d'unité ou même d'hôpital, ce qui rend difficile d'assurer la continuité de la prise en charge à ce niveau.

M. Long me dit enfin que le premier projet palliatif, en pédiatrie, concerne le retour à domicile; retour à domicile qui devient une priorité lorsqu'on ne peut plus poursuivre un projet thérapeutique. Les liens sont donc étroits avec les soins à domicile. Concernant les autres liens que

le service de pédiatrie entretient avec des intervenants extérieurs, M. Long dit que son observation est très parsemée. Cependant, il a l'impression que les interventions de la Division de soins palliatifs sont rares.

A ma dernière question, qui est de savoir comment il utiliserait un hypothétique budget disponible pour des soins palliatifs, il répond qu'il faudrait permettre aux soignants qui sont déjà engagés dans le service de dégager du temps pour de la formation, mais de la formation en lien direct avec le terrain (par exemple formation/supervision), et du temps de parole pour parler de ce qu'on a vécu. Selon lui, il ne serait pas nécessaire d'ouvrir des postes de spécialiste, mais on pourrait mieux gérer les ressources existantes: *les gens ont des ressources énormes mais ils les perdent parce qu'ils doivent courir s'occuper des autres malades. [En leur permettant de «métaboliser» ce qu'ils ont traversé], on obtiendrait des effets surprenants dans la qualité des soins et des relations.*

Compte-rendu de l'entretien avec Mme Sylvette Mihoubi, assistante sociale de la Ligue vaudoise contre le cancer au CHUV

Visite du 9 janvier 01, de 14.15 à 15.15, Hôpital Nestlé

Mme Mihoubi est assistante sociale de la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC) au CHUV; elle travaille à 30% pour la Division de soins palliatifs (DSP). Le but de cet entretien est de recueillir le point de vue de l'un des acteurs importants des prises en charge palliatives: l'assistant(e) social(e).

La description que je lui fais du mandat dont nous sommes chargés suscite quelques commentaires de la part de Mme Mihoubi. Elle note en particulier que nous nous sommes adressés aux soignants pour répondre aux questionnaires. Qu'en est-il des professions non soignantes? Et qu'en est-il du public, concerné au premier chef par les soins palliatifs? Bien que le questionnaire ait visé en principe toute l'équipe interdisciplinaire, et bien que j'aie essayé de compléter cette information par le biais des entretiens personnels, cette critique est justifiée car, dans les faits, nous disposons finalement en grande majorité de l'avis du personnel infirmier, voire médical. Quant au public, il est vrai que nous n'avons pas choisi de l'inclure dans cette enquête, et c'est une limite qui devra être relevée.

Mme Mihoubi elle-même travaille pour la LVC depuis plus de 10 ans et elle dit que cela fait bien longtemps, peut-être une quinzaine d'années, que les assistantes sociales de la LVC sont sensibilisées (ou *ont la prétention d'être sensibilisées*) aux soins palliatifs; qu'à ce titre elles représentent sans doute un membre de l'équipe interdisciplinaire sensibilisé aux soins palliatifs au même titre que d'autres professionnels de la santé (aumôniers, physiothérapeutes, infirmières, médecins, etc.). Dans le canton de Vaud, il existe quinze postes d'assistante sociale financés par la LVC (1'060%). Cette fondation privée bénéficie jusqu'à ce jour des subsides de l'OFAS; huit de ces postes sont basés au CHUV, mais l'assistante sociale a la possibilité de suivre le malade en ambulatoire ou à domicile; les sept autres sont distribués dans les régions, où le bureau de l'assistante sociale peut être sis à l'hôpital, dans les centres socio-régionaux ou encore dans un local privé. Le rôle de ces assistantes sociales est de suivre le patient dès le diagnostic et durant toute l'évolution de la maladie, parfois jusqu'à la mort. Par rapport aux autres intervenants, elles ont donc un rôle qui s'inscrit dans une réelle continuité de l'accompagnement, puisqu'elles continuent à aller voir régulièrement le patient là où il a été dirigé après son hospitalisation.

En principe, tous les patients devraient être informés de l'existence du service social de la LVC dans tous les services hospitaliers concernés. Au Centre pluridisciplinaire d'oncologie (CePO) et dans le service de radio-oncologie (ambulatoire), le patient qui arrive pour la première fois reçoit une brochure éditée par la LVC, par exemple sur la radio-thérapie, avec la carte de l'assistante sociale du service (j'ai moi-même remarqué cette brochure, bien mise en évidence sur un présentoir

de la salle d'attente, lors d'une demi-journée d'enseignement passée dans le service de radio-oncologie). Dans le service de radio-oncologie, le patient vient souvent voir l'assistante sociale sur le conseil du médecin; à l'extérieur, la demande émane souvent du patient lui-même; au CHUV en général, la demande vient fréquemment de l'équipe de la DSP. En plus de ce rôle d'accompagnement, il existe des groupes de parole, un groupe d'art-thérapie et un groupe de deuil (ce dernier groupe en collaboration avec Rive-Neuve et la DSP).

A noter que le canton de Vaud est, à la connaissance de Mme Mihoubi, l'un des seuls cantons où se soit développé un tel réseau d'assistantes sociales à disposition des structures de soins et du malade et de ses proches.

Mme Mihoubi me confirme la réorganisation du système d'orientation au CHUV, réorganisation d'après laquelle les tâches d'orientation sont progressivement retirées des mains des assistantes sociales de la LVC pour être confiées aux infirmières de liaison du BOUM. Elle souligne néanmoins le fait que les tâches d'orientation - qui se sont beaucoup développées ces dix dernières années - ne constituent qu'une partie du travail des assistantes sociales. Leur travail consiste aussi et surtout à offrir un soutien psychosocial au patient et aux proches, à être un lieu d'information et d'orientation sociale à disposition des services de soins et à s'adapter aux exigences des réseaux de soins: *on est là pour travailler avec.*

Dans sa pratique générale, Mme Mihoubi constate le besoin grandissant de libérer des lits rapidement: *l'orientation est définie comme prioritaire, mais pour le bien de qui? du patient ou de l'institution?*

En termes de formation, un problème se pose: les gens ne savent pas qu'ils ne savent pas. Elle décrit donc l'existence d'une *résistance dans les services*, où l'utilité de l'intervention précoce de la DSP n'est pas toujours perçue, ce qui laisse penser que les soins palliatifs sont encore assimilés à des soins terminaux. Toute la difficulté consiste à se faire accepter, à stimuler l'ouverture plutôt que la rétraction. Par exemple, le programme HAD a pu avoir des effets négatifs dans le sens où, alors que les CMS avaient une longue pratique des «soins palliatifs», *le programme est arrivé en disant que ce n'étaient pas véritablement des soins palliatifs.* De l'avis de Mme Mihoubi, la DSP réalise actuellement de grands progrès, sans doute grâce au charisme naturel du Dr Mazzocato, grâce aussi au fait que cette dernière a pu bénéficier des expériences du passé. La DSP manifeste une forte volonté de travailler de manière interdisciplinaire, en réseau avec l'intérieur aussi bien que l'extérieur de l'institution; elle manifeste également son ouverture par le biais de ses activités d'information et de formation.

Depuis la création de la DSP, il y a donc des améliorations, une augmentation générale des consultations et de la sensibilisation des différents services. Cependant, de nombreux patients n'ont toujours pas accès à des soins palliatifs parce que certains médecins pensent que ce qu'ils proposent eux-mêmes est suffisant. Mme Mihoubi encourage parfois des familles à demander au service l'intervention de la DSP, ou leur recommande la consultation ambulatoire si le patient n'est pas (plus) hospitalisé.

En plus de l'ignorance de l'ignorance, certains obstacles plus subtils peuvent aussi se présenter: il est difficile pour les équipes de «lâcher prise», il existe la peur de perdre un patient, et aussi une forme de crainte vis-à-vis des intervenants de la DSP qui peuvent se permettre de prendre du temps et de l'énergie pour le malade. En effet, si les soignants habituels travaillent dans des conditions parfois épuisantes, ils sont aussi devenus plus exigeants sur la qualité de leurs soins, plus sensibles à l'écart entre les soins qu'ils aimeraient offrir et ce qui se passe réellement «sur le terrain», et la conjonction de ces deux facteurs peut entraîner une frustration directement proportionnelle au niveau de formation (ce qui n'a pas pour corollaire que la formation n'ait pas des effets favorables à

long et moyen terme!). Il est certain que la prise en charge en soins palliatifs repose sur des contacts beaucoup plus étroits, en particulier oraux, avec les différents intervenants, ce qui consomme beaucoup de temps: *on accepte de perdre du temps pour ce genre de choses car on sait qu'on en gagne*; alors que, dans les services, la réalité du terrain autorise rarement à «perdre du temps», quels que soient les bénéfices prévisibles de l'utilisation de ce temps et quels que soient les désirs de l'équipe à cet égard...

A domicile, les patients sont presque toujours suivis par un CMS. Ce sont ici les ressources de la famille qui jouent un rôle prépondérant dans la possibilité du retour à domicile. La DSP se charge souvent de renouer les contacts avec le médecin de famille qui avaient été interrompus par l'hospitalisation. Les coordinateurs possibles de la prise en charge à domicile sont le médecin traitant, l'infirmière référente du CMS, ou éventuellement l'assistante sociale. Dans tous les cas, la prise en charge fonctionne d'autant mieux qu'un coordinateur a été clairement désigné et qu'il a à coeur de bien faire circuler l'information; cela ne signifie pas que les autres intervenants soient par ailleurs déliés de la responsabilité de se manifester si l'information circule mal.

Dans les cliniques privées, les équipes infirmières sont certes très sensibilisées aux soins palliatifs, mais *il manque quelque chose*. On ne peut pas dire que les cliniques privées fassent réellement des soins palliatifs, même si Mme Mihoubi marque un bémol pour certaines d'entre elles. Toutefois, les équipes infirmières à elles seules sont démunies; pour une prise en charge de qualité, encore faut-il que *le médecin accepte de collaborer dans une autre dimension*.

D'une manière générale, Mme Mihoubi souligne le risque d'une médicalisation excessive des soins palliatifs. *Comment raccorder ensuite la prise en charge médico-infirmière avec l'extérieur? La mort n'est pas une maladie, mais une affaire de société*. Dans un premier temps, il bien sûr prioritaire de traiter les symptômes; ensuite il faut se pencher sur des questions plus larges. *Avec ça en arrière-plan, cette trame, c'est plus facile d'avancer. La mort reste un scandale: la belle mort existe-t-elle? Les soignants ne doivent pas s'approprier la mort et le deuil, mais rassembler et rendre à la société ce qui lui appartient*.

Je pose la question des soins palliatifs pédiatriques. Mme Mihoubi ne sait rien à ce sujet, mais me conseille de m'adresser au service de pédiatrie puisqu'ils ont l'habitude de suivre les enfants jusqu'à la mort. Elle me cite l'existence d'une assistante sociale de la LVC rattachée au service d'oncologie pédiatrique, et croit savoir qu'il existe un service apparemment privé développé pour les enfants recevant des soins palliatifs à domicile (*quelque chose d'indépendant qui se veut complémentaire*).

Quels seraient les besoins auxquels répondre en admettant que des ressources soient disponibles? De l'avis de Mme Mihoubi, *il faut garder ce qui existe, Rive-Neuve a un sens*, en ajoutant une division de lits en milieu universitaire pour former des médecins (*les médecins ne se forment qu'en milieu universitaire*). L'absence d'une telle division a été, selon elle, l'une des raisons de l'insatisfaction suscitée par le programme HAD-soins palliatifs: *il manque une corde à notre arc*. Quel type de lits? B, sans doute, mais certaines situations nécessitent des lits A. *On verra toujours des patients décéder dans des services hospitaliers*, mais une unité de lits de soins palliatifs constituerait un *microorganisme reflétant l'ensemble*. Un tel centre devrait-il avoir un caractère transitoire, disparaître après avoir rempli son rôle de diffusion de la formation? *Peut-être qu'il y aura une évolution mais ce serait assez prétentieux de dire: ce centre est là pour dix ans et après on pourra s'en passer. Il y aura toujours besoin de formation médicale et c'est dans une unité de lits que les médecins pourront réellement faire l'expérience de ce que sont les soins palliatifs*, même si ces derniers restent une spécialité comme une autre et qu'un petit nombre de lits ne concentrera pas tous les mourants d'un hôpital, a fortiori d'une population. Une équipe volante aurait un sens aussi, pour conseiller les CMS; de plus, l'existence d'un ensemble unité de lits-équipe volante faciliterait sans nul doute le maintien à domicile et les décès à domicile en offrant au patient et à ses proches sécurité des prises

en charge à domicile et accès direct possible à des lits sans passer par le service hospitalier des urgences.

Compte-rendu de l'entretien avec M. Daniel Pétremand, pasteur, aumônier au CHUV

Mercredi 7 février 01, entre 14.30 et 15.30, au CHUV

C'est M. Rosselet, aumônier à Rive-Neuve et Mottex, qui lors de notre entretien me donne le nom de M. Pétremand. Lorsque je lui téléphone, M. Pétremand est aussitôt disposé à me recevoir.

M. Pétremand, pasteur, est coordinateur de l'aumônerie hospitalière cantonale; il travaille comme aumônier au CHUV depuis quatre ans environ. Une partie de son activité au CHUV est consacrée au rôle de répondant de l'aumônerie auprès de la Division des soins palliatifs (DSP); il joue donc un rôle de liaison entre l'aumônerie et la DSP en participant régulièrement aux colloques interdisciplinaires et à un colloque hebdomadaire de transmission de la DSP et en communiquant à ses collègues aumôniers les situations dans lesquelles il conviendrait d'intervenir dans les différents services.

Depuis juillet 2000, l'Eglise a en effet défini les unités de soins palliatifs comme des lieux d'intervention privilégiés, dont chacun a reçu un 20% d'aumônerie, financé par l'Eglise elle-même. Cette décision constitue une sorte d'officialisation de l'implication pastorale dans les soins palliatifs. Au sein du CHUV, le 20% en question se partage donc entre les activités de liaison imparties à M. Pétremand et les visites ultérieures, dans les différents services, aux patients suivis par la DSP. Les moyens mis jusqu'ici à disposition sont considérés comme précieux, mais *pas nécessairement suffisants*; M. Pétremand estime qu'il s'agit là d'un domaine où il existe des opportunités de développement. Au CHUV, pour l'instant, cette activité en soins palliatifs, prise dans le travail quotidien, fonctionne à satisfaction; cependant, au cas où un projet de lits pour des soins palliatifs se concrétiserait, la dotation actuelle serait clairement insuffisante. De l'avis de M. Pétremand, l'Eglise serait peu disposée à accorder des pourcentages supplémentaires, et le financement nécessaire serait plutôt à chercher du côté des Hospices cantonaux, le poste d'aumônier étant alors considéré comme partie intégrante de l'équipe interdisciplinaire en soins palliatifs.

L'organisation des services de l'aumônerie au CHUV est pour l'instant la suivante: il existe quatre postes plein temps d'aumôniers catholiques et quatre postes plein temps d'aumôniers protestants, que se partagent une dizaine de personnes. Un remaniement récent de l'organisation du travail, entré en vigueur en novembre 2000, fait que chaque aumônier est responsable de deux à trois services particuliers. Il s'agit donc d'une pratique entièrement interconfessionnelle; dans les cas qui exigent l'intervention d'un aumônier d'une confession particulière, la situation est bien entendu transmise à un collègue d'une autre confession, mais ces cas sont rares (moins de 10%, estime M. Pétremand).

M. Pétremand lui-même a pour mandat d'intervenir, en tant qu'aumônier, dans les trois services suivants: médecine interne A, chirurgie septique et rhumatologie. Il ne voit donc pas tous les patients suivis par la DSP, mais seulement ceux qui se trouvent dans les trois services ci-dessus; cet état de fait pose parfois problème dans son activité de liaison, dans le sens où il souhaiterait parfois être plus impliqué dans l'ensemble des situations.

De son expérience, il existe au sein du CHUV des patients qui pourraient bénéficier de l'intervention de la DSP, mais n'en bénéficient pas. C'est peut-être, parfois, le manque d'expérience ou de connaissances cliniques qui font que la DSP n'est pas appelée. Dans certaines situations terminales qu'il est appelé à suivre, M. Pétremand a l'impression que les soins sont encore très

actifs alors que la fin est très proche: *ce qui me frappe dans les situations [de soins palliatifs] clairement déclarées [suivies par la DSP], c'est une écoute plus grande, une relation plus personnalisée, un renoncement plus précoce à certaines investigations ou interventions, et tout cela aboutit à une plus grande sérénité.*

Pour M. Pétremand, la force de la DSP réside en particulier dans l'intervention simultanée d'un médecin et d'une infirmière, qui revêt une grande force symbolique, instaurant une dynamique nouvelle dans des services où, trop souvent encore, les relations entre le corps infirmier et le corps médical sont *peu articulées, voire conflictuelles.*

M. Pétremand pense que son intérêt pour les soins palliatifs est lié à son histoire de vie personnelle, au cours de laquelle il a dû faire face au décès brutal d'une personne proche. Cet événement a ouvert une sensibilité particulière pour travailler dans ce domaine. Il a suivi la formation interdisciplinaire en soins palliatifs du CHUV, qualifiée par lui de très riche précisément grâce à cet accent mis sur l'interdisciplinarité: *on apprend à se connaître, à travailler ensemble; plus tard, quand on se retrouve dans les services, il y a des alliances.* Actuellement, il est d'ailleurs parfois sollicité comme intervenant dans cette même formation. Il a également assisté aux congrès de Montréal en 1998 et de Genève en 1999.

Dans l'ensemble, *les aumôniers sont là pour rappeler l'importance de la dimension spirituelle au sein de l'institution.* Dans le cas particulier des soins palliatifs, *ce qui est fondamental, c'est la confrontation avec les limites - la mort étant la limite ultime. Il y a d'abord la dimension d'oser faire face, de reconnaître, c'est la première étape. A partir de là se pose la question de comment on peut vivre, dans quel espoir on peut habiter ce temps et ces espaces qui rétrécissent, en leur donnant une qualité, une profondeur... Souvent, ce qu'on perd en longueur de vie, on le gagne en profondeur. Il y a une épaisseur de vie et de relation, une intensité du présent. D'ailleurs, dans les Evangiles, c'est bien ce que fait si souvent le Christ: rendre les gens à leur présent.*

Il n'est pas facile de dire combien de temps prend l'établissement d'une relation de confiance avec les patients. Le développement des liens est très variable, dépendant de chaque individu concerné, le patient d'une part, l'aumônier d'autre part. Cependant, *le fait qu'on soit dans l'institution, ça facilite les choses, ça a un aspect protecteur; parfois les gens nous disent, «vous savez, je n'aurais pas osé dire ça au pasteur de ma paroisse».* M. Pétremand dit donc que les aumôniers sont généralement bien reçus; il est très rare qu'il n'y ait pas d'entrée en matière de la part du patient.

Notre spécificité, c'est la question du sens. Les gens osent poser la question: «Pour quoi?» On peut entendre, on peut écouter. On a une disponibilité qui fait qu'on arrive plus facilement à entrer dans le domaine, à rencontrer le patient dans un cadre plus personnel. Si l'activité en soins palliatifs consiste donc à chercher avec chaque patient un sens, des ressources (au sens général du terme, pas seulement des ressources religieuses), les aumôniers sont aussi consultés pour des dispositions de fin de vie, des questions quant aux dons d'organes... Du fait de sa relativement récente activité dans le domaine, M. Pétremand a peu de recul quant à l'évolution des demandes, mais il a l'impression que ces dernières augmentent, qu'il y a une sensibilisation progressive: les gens osent un peu plus dire.

Enfin, les aumôniers interviennent également auprès des soignants, en mettant en place des temps de parole pour les équipes des différents services. M. Pétremand, quant à lui, participe à la supervision régulière pour l'équipe de soins palliatifs. *C'est important de pouvoir apporter notre éclairage. On a le ministère de la parole, comme on nous dit; pour moi cette parole est autant verticale qu'horizontale. Notre activité participe à la prévention, et à la digestion, à la régulation des tensions et des poids qu'on peut accumuler dans ce contexte.* Par ailleurs, M. Pétremand a le sentiment que *mieux une équipe est sensibilisée à la dimension palliative, mieux elle arrive à faire face aux décès.*

Je conclus l'entretien par une question devenue traditionnelle: comment employer de nouvelles ressources si elles existaient? Pour M. Pétremand, la création d'une unité de lits dans la région lausannoise est un impératif. La situation actuelle est décrite comme *furieusement insuffisante*: lorsque les patients doivent quitter le CHUV et leur région, il se produit un éclatement, *on coupe les gens encore un peu plus de leur présent*. Pour concrétiser une telle unité, il faudrait choisir un endroit avec une intégration interdisciplinaire, une équipe dont ferait partie également un membre de l'aumônerie.

La deuxième grande nécessité concerne une inscription plus précise d'un enseignement palliatif dans la formation des soignants, au niveau aussi bien des connaissances que du travail interdisciplinaire. Dans ce sens, la fondation d'une chaire de soins palliatifs revêtira une importance toute particulière.

Compte-rendu de l'entretien avec M. Edmond Pittet, directeur des Pompes Funèbres Générales

Lundi 18 décembre 00, de 15.30 à 18.00, Lausanne

Ayant eu l'occasion de lire un texte rédigé par M. Pittet dans la brochure de suivi de deuil de la Ligue vaudoise contre le cancer «Vivre après», et d'entendre parler de lui par plusieurs des personnes rencontrées dans le cadre du mandat, il m'avait paru utile et même nécessaire de m'intéresser au point de vue sur les soins palliatifs d'un entrepreneur des pompes funèbres. Lorsque j'avais évoqué cette possibilité de rencontre, début décembre, à la deuxième séance du comité de pilotage, elle avait suscité un étonnement souriant; l'un des membres du comité était alors intervenu pour la soutenir, disant que les pompes funèbres étaient très actives dans le domaine de ces prises en charge «autour de la mort», allant à la rencontre des soignants, voire occupant le terrain «laissé libre» par ces derniers.

Au téléphone déjà, alors que je l'appelle pour solliciter un rendez-vous, M. Pittet est enthousiaste, me parle de ses activités de formation, me dit avoir participé le 16 novembre passé au Symposium des soins palliatifs organisé au CHUV et y avoir animé deux ateliers, et trouve important que nous puissions nous rencontrer. Nous fixons aussitôt un rendez-vous.

Rue du Maupas 6, l'entreprise des Pompes Funèbres Générales est située dans un immeuble d'un certain standing, avec un décor extrêmement sobre. Les bureaux sont séparés de la chapelle et de ses cryptes par un couloir ouvert aux deux extrémités de manière à ne pas donner l'impression que les cryptes et la chapelle forment un espace coupé du reste du monde. La chapelle, elle aussi fort discrète dans sa décoration (des chaises, un orgue, le seul signe religieux est une croix stylisée au mur), est de petite taille, avec une paroi arrondie qui rend l'espace intime et rassurant. Comme les cryptes et le colombarium qui l'entourent tout le long d'un couloir circulaire, elle est construite en matériaux nobles et chaleureux qui donnent une impression de luxe et de sécurité, toujours dans un cadre dépouillé. Les portes sont très épaisses. Au sol, il y a partout de la moquette bleue, et aucun local n'est réfrigéré (il n'y a simplement pas de chauffage). Les proches des défunts sont libres de venir à toute heure se recueillir dans la crypte, elle aussi décorée de manière minimale pour permettre à chacun d'y apporter la touche désirée.

C'est à la fin de notre entretien que M. Pittet me fait visiter tous ces lieux, ainsi que la salle de préparation mortuaire, le garage (rempli de Mercedes imposantes), et l'atelier où se préparent les cercueils. Il me montre également des urnes funéraires, ainsi que les petites barres de neige carbonique qu'il est possible de placer dans le dos des corps pour la conservation. Ces barres profondément congelées ont avantageusement remplacé le compresseur ronflant auprès de la table

ou d'énormes plaques blanches réfrigérées qu'on plaçait autrefois sur l'abdomen des défunts et dont la seule vue me choque (taille démesurée et poids qu'on imagine écrasant).

M. Pittet, menuisier de profession, exerce son métier actuel depuis vingt-cinq ans. Il emploie quarante personnes, nommées «conseillers des pompes funèbres», sur tout le canton de Vaud, ainsi que du personnel de secrétariat et du personnel dit funéraire (c'est-à-dire s'occupant de la toilette du défunt et de tous les préparatifs physiques). Il est souhaité que les employés soient polyvalents, c'est-à-dire que les conseillers, par exemple, sachent exactement comment se fait la préparation du corps du défunt. Cette polyvalence leur permet de traiter véritablement le défunt comme une personne entière et d'attacher une importance particulière à la recherche du lieu approprié pour son repos.

Les développements considérables réalisés par M. Pittet dans sa sphère d'activité sont le fruit de deux expériences professionnelles personnelles. La première expérience est la constatation d'un grand isolement des entreprises de pompes funèbres (*on est complètement laissés à nous-mêmes*), et d'un fossé séparant chaque intervenant autour de la mort, qu'il provienne des domaines de la médecine, de l'église, ou des pompes funèbres, avec la tentation pour certains de s'en remettre aux autres: *on n'a plus de culture funéraire, on ne sait plus ce qu'il faut faire, alors on confie le travail à des professionnels [les employés des pompes funèbres] qui eux-mêmes ne sont pas suivis.*

La deuxième expérience est celle des demandes et des récits des familles: pendant les quatre jours qui séparent le décès de la cérémonie funèbre se passent *des choses de la plus haute importance*. Les actes professionnels, dans cette période, prennent une *valeur thérapeutique*. La réponse aux besoins des familles exige donc une *approche hautement individualisée, de l'humilité, de la sensibilité*.

Sur la base de ces deux réalités, M. Pittet a développé d'une part une formation interne pour ses employés qui, en l'espace de six ou sept ans, *a beaucoup changé les mentalités*; il s'est efforcé d'autre part de nouer des liens avec les autres intervenants, en particulier avec les milieux hospitaliers, qu'il a simplement contactés en disant: *je ne peux pas faire tout seul*. Dix ans après ces premières démarches, il estime qu'une voie commune a pu être trouvée, et aujourd'hui ce sont les autres professions qui le sollicitent spontanément pour de la formation de base (écoles d'infirmières), ou continue: parmi les professions concernées par cette deuxième catégorie, citons le personnel infirmier, le SMUR, la gendarmerie vaudoise, la police de sûreté, les juges d'instruction...

Aujourd'hui encore, M. Pittet fait deux cents visites à domicile par année, et ces étroits contacts avec les familles ont été la source et le moteur d'une grande partie des accomplissements réalisés. *J'ai considéré chaque famille, chaque réaction, j'ai pas trop bouquiné. Il faut rester compartimenté, je ne suis pas un thérapeute, mais tous les cours sont basés sur l'expérience des familles.* L'un des buts principaux est de *restituer aux familles ce qui a été pris par les professionnels*; c'est-à-dire combattre l'interprétation trop stricte des règlements, l'abus d'autorité, le manque d'information sur des points aussi cruciaux que les circonstances de la mort d'un proche, ou le fait même qu'il soit à l'agonie; des familles ont ainsi été empêchées d'accompagner l'un des leurs, ou on leur a interdit de le voir après son décès, ce qui laisse subsister pendant des années des doutes terribles et impossibles à apaiser. L'un des remèdes consiste par exemple à insister sur la valeur du *témoignage* dans tous les cas où le décès a lieu sans la présence des proches: témoignage de l'infirmière, mais également du policier qu'il ne faut pas hésiter à faire revenir pour expliquer une deuxième fois comment les choses se sont passées exactement; il faut aussi veiller à laisser le corps intouché, chaque fois que c'est possible, afin que la famille puisse constater de ses propres yeux la position dans laquelle la mort a eu lieu (paisiblement par exemple, lorsque le défunt est tout habillé dans son fauteuil).

Dans les instants qui suivent immédiatement le décès, *on est en roue libre alors qu'il y a encore quelques mètres à faire au même rythme*. Il faut prendre en compte la nécessité pour les proches de

prendre congé, ce qui pourra se faire par exemple en revenant voir régulièrement le défunt. Il faut arriver à *parler posément*, aller au-devant des gens, *balayer large pour déterminer ce qui fait peur*. Il faut *écouter en restant dans le cadre*. *On est la profession où quand c'est passé c'est fini: il ne faut pas manquer les étapes auxquelles on ne pourra plus jamais revenir ensuite*. La famille a besoin de temps, c'est au fil du temps que les choses se décident, parfois l'évolution est très rapide, en l'espace de quelques heures (M. Pittet me cite l'exemple d'une femme ayant perdu son mari qui renoncera à faire disperser les cendres, sensible à l'argument selon lequel ses enfants auront besoin d'une tombe à visiter). La famille a aussi besoin, toujours dans le cadre, d'attention et de souplesse par rapport aux détails matériels qu'on peut modifier facilement. M. Pittet me cite l'exemple d'une femme qui, en plein été, a tenu à faire enterrer sa mère en habits d'hiver parce que, dans les ultimes semaines de son séjour à l'hôpital, cette dernière s'était constamment plainte d'avoir froid.

La famille n'a pas peur du mort, mais du lieu où il est; elle ne repousse pas le défunt. La famille ne capitule jamais; tant que la porte est ouverte, elle essaiera d'entrer. Même dans les cas où le défunt est déclaré «invisible» par les professionnels, la famille a le droit de le voir et il peut arriver qu'elle dise «regardez comme il est beau» face à un corps sévèrement accidenté. M. Pittet me cite une phrase du Professeur Chatelanat: «La morgue est une unité de soins, elle est un lieu de vie». La conscience de la personnalité du défunt et la préoccupation de son bien-être ne quittent jamais la famille; M. Pittet me cite l'exemple d'une petite fille qui, venant voir son père décédé, demande: «Est-ce que je pourrais avoir un peigne? Vous savez, mon papa ne se coiffait pas comme ça.»

M. Pittet me fait une projection par diapositives d'un cours intitulé «Que se passe-t-il du côté des familles et des professionnels?». Nous convenons à la fin de l'entretien qu'il me transmettra dans une étape ultérieure un dossier avec tous les documents pertinents. Il existe par exemple un document «Le droit des familles» distribué dans tous les établissements de soins.

Je demande encore s'il a des contacts avec d'autres entreprises de pompes funèbres. Il me répond qu'il en a très peu, la plupart des autres entreprises pensent qu'il est trop compliqué de travailler de cette manière.

Pour finir, M. Pittet me montre la console informatique installée dans la vitrine du bâtiment, qui propose un programme d'information à la fois théorique et pratique aussi complet qu'attractif. La fréquentation enregistrée s'élève à 400 visites par mois, dont la majorité se déroulent entre 21 heures et minuit (!).

Compte-rendu de l'entretien avec M. François Rosselet, pasteur, aumônier de Rive-Neuve et Hôpital de la Riviera, site de Mottex 10 janvier 01, au CHUV, de 11.30 à 12.30

M. Rosselet, pasteur, travaille comme aumônier un jour par semaine au CTR de Mottex et un jour par semaine à la Fondation Rive-Neuve; il exerce également une activité d'enseignement à 10% financée par Rive-Neuve, enseignement portant sur les besoins spirituels et religieux dans la prise en charge des patients en soins palliatifs. Il est enfin représentant des besoins spirituels dans le cadre du groupe «soins palliatifs» du réseau ASCOR, où il me fait part de la création prochaine d'une équipe mobile. Nous nous étions croisés à Mottex le jour où j'avais visité cet établissement (12 octobre); il est le premier représentant spirituel que je rencontre dans le cadre de ces entretiens.

Cela fait quatre ans que M. Rosselet a commencé à participer à des colloques interdisciplinaires dans le domaine des soins palliatifs, et deux ans qu'il a été nommé à 20% à Mottex. C'est le Dr Rivier qui a pris l'initiative de cette intégration de l'aumônier, en particulier pour répondre à un critère de l'APEQ (évaluation qualité). M. Rosselet est à Rive-Neuve depuis août 2000.

A Mottex, M. Rosselet participe au colloque interdisciplinaire hebdomadaire spécifique aux soins palliatifs, puis fait les visites aux patients. Grâce au colloque, il sait quel est le degré de demande, dans le domaine spirituel, des patients qu'il va voir. A Rive-Neuve, c'est à travers le colloque interdisciplinaire et les visites elles-mêmes qu'il évalue le degré de demande. La fréquence et la durée de l'accompagnement sont très variables. A Rive-Neuve, par exemple, la durée moyenne de séjour est de 22 jours, et M. Rosselet voit les patients 1 ou 2 fois par semaine.

Pour lui, le contact avec les familles est étroit à Rive-Neuve à cause de la dimension familiale de la maison, un peu moins à Mottex. *A Rive-Neuve, les familles sont très présentes, je les croise au chevet du malade, dans le couloir, dans la salle à manger. La structure de la maison change tout; je prends chaque fois mon repas là-bas, à midi ou le soir, et c'est l'occasion de voir les familles ou même de parler avec un patient qui était réticent à ma visite.*

L'image que se font les malades du pasteur est parfois menaçante («si l'aumônier nous voit, c'est qu'on est foutu»), ce qui peut rendre certaines visites difficiles; mais ce cas est rare. Dans l'ensemble, l'image est favorable, M. Rosselet estime qu'il bénéficie d'une certaine «aura» de la profession. *Le fait de rencontrer un pasteur, c'est quelque chose pour les gens. Il y a une réalité symbolique: «si le pasteur arrive, c'est un peu comme si Dieu s'approchait de moi». Parfois j'ai l'impression de n'avoir rien fait, d'avoir parlé de la pluie et du beau temps, et j'entends le patient qui dit [à sa famille]: tu sais, j'ai vu le pasteur, je vais te le présenter.*

Après ce premier abord, en quoi consiste le travail du pasteur? Il faut rejoindre les gens là où ils sont. On parle de choses simples et quotidiennes. Comme je dis toujours: et plus si entente! J'arrive, j'ai rien, je suis sans filet. Une infirmière qui vient faire un massage ou un soin, elle a le support du massage, souvent des choses très importantes vont se dire à ce moment-là; moi je n'ai pas de support autre que moi-même.

Il y a une concentration de la vie à ce moment-là. Les priorités se réarrangent différemment. D'autres questions surgissent naturellement. Quand on a perdu son travail, ses vacances, sa voiture, son rôle dans la famille, dans la société, après tous ces deuils que reste-t-il? Il y a la question de l'identité. On se demande forcément: qui suis-je sans mon travail, ma voiture, mes vacances etc.? Toutes ces questions sont naturellement présentes chez les gens et ma présence peut les faire surgir. On essaie de donner un sens, aujourd'hui, dans la maladie, à ce qui a été vécu.

Je reçois autant que je donne, je ne sais pas toujours ce que je donne, je ne maîtrise pas ce que je donne. Il y a une intensité de vie. Les patients sont mes devanciers, même s'ils sont plus jeunes que moi ils vivent quelque chose que je n'ai pas encore vécu. Oui, c'est très gratifiant. Dans le travail paroissial, les gens n'ont souvent pas encore fait cette prise de conscience.

La formation clinique de M. Rosselet a consisté en trois mois de CPT (Clinical Pastoral Training) intensif au Québec, et en la formation post-graduée en soins palliatifs d'une année au CHUV, complétée par une formation continue moins formelle: congrès, symposiums, lectures personnelles. M. Rosselet bénéficie une fois par mois d'une supervision par une aumônière ayant travaillé 20 ans en soins palliatifs; au cours de cette supervision, des procès-verbaux d'entretien (réalisés de mémoire) sont analysés minutieusement, en reprenant les moments importants. *L'outil pédagogique le plus important de tout ça, c'est moi!*

La spiritualité est l'affaire de toute l'équipe interdisciplinaire, pas seulement du pasteur: *chacun en prend un bout sur ses épaules et heureusement pour moi!* Elle s'attache, entre autres, à parler du sens de la vie, des valeurs, du sens du passé, de transcendance, de souffrance globale et d'espérance. Mottex et Rive-Neuve sont deux institutions qui ont choisi de privilégier cet aspect; ailleurs il peut y avoir une trop grande pénibilité du travail, d'autres priorités pour le personnel: *quand il y a trop de stress, un manque de personnel, les soins palliatifs sont un luxe ou simplement une impossibilité.*

Mais, même si l'attention à la spiritualité dépend à l'évidence de la volonté directoriale et de la culture de l'institution, *la spiritualité est très large, c'est pas une cerise sur le gâteau. Ça fait partie de nous, on la développe ou pas mais on ne peut pas en faire l'économie. Dans les soins palliatifs, on fait ensemble. Après la technicisation à outrance, il y a un mouvement de balancier, on redécouvre une dimension humaine de la médecine. C'est au niveau de la simple compassion.*

De l'avis de M. Rosselet, trop peu de patients encore ont accès à une prise en charge en soins palliatifs. *On a beaucoup de peine à se donner les vrais moyens. Beaucoup de gens veulent le faire sans vraie prise en charge globale.* Dans le cadre du réseau de soins ASCOR, on a à coeur d'apporter du soutien aux EMS comme aux CMS et de diffuser la philosophie des soins palliatifs. M. Rosselet lui-même donne un cours de 2 heures à Rive-Neuve, aux stagiaires et aux autres personnes intéressées (ces dernières venant très souvent d'EMS, justement). Il a également organisé une matinée avec ses collègues des paroisses de la Riviera: leur écoute est qualifiée de bonne mais leur manque de disponibilité est un obstacle. Toutes les six semaines, M. Rosselet assiste également au colloque des aumôniers en hôpital (diacres et pasteurs) du canton de Vaud (où il n'est bien sûr pas question spécifiquement de soins palliatifs). Au CHUV, l'ouverture à la Division de soins palliatifs se fait progressivement: *il faut une bonne dose d'humilité pour faire appel à quelqu'un qui a plus de compétences dans un certain domaine.* Dans le cadre du CHUV, M. Rosselet me recommande d'aller voir un autre aumônier (avec lequel rendez-vous a été pris).

A Rive-Neuve, on se pose la question depuis quelque temps de ce que pourraient être les critères d'une vraie prise en charge palliative: dotation en personnel, interdisciplinarité (à Rive-Neuve, par exemple, le cuisinier assiste aux colloques interdisciplinaires), heures passées au lit du malade... *Pour moi le plus important c'est la diffusion d'une philosophie des soins palliatifs, aussi pour lutter contre la montée actuelle de l'idée de l'euthanasie (une bonne prise en charge palliative faisant incontestablement baisser le nombre de demandes d'euthanasie). La communication est l'une de nos tâches importantes. D'autre part, tout ce qui se passe au niveau interdisciplinaire pour les soins palliatifs devrait se passer pour tous les patients de l'hôpital!*

Ailleurs que dans le canton de Vaud, M. Rosselet a des contacts avec d'autres intervenants en soins palliatifs par le biais des congrès, ou des rencontres de maisons de soins palliatifs francophones (un réseau dont fait partie Rive-Neuve).

M. Rosselet ne sait rien des soins palliatifs prodigués aux enfants ou aux personnes handicapées. Pour les enfants, il me recommande d'aller voir un aumônier du CHUV spécialisé en pédiatrie.

Idéalement, si des moyens supplémentaires étaient disponibles, il faudrait mobiliser des ressources pastorales dans les équipes mobiles; assurer la présence d'un aumônier dans tous les services recensés qui offrent des soins palliatifs; dégager des ressources pour la formation et la diffusion. A l'avenir, l'évolution conduira probablement à ce que les institutions assurent une partie croissante du financement des aumôneries, à l'exemple de Rive-Neuve. M. Rosselet souligne néanmoins l'importance de la personnalité des décideurs dans une telle évolution; par exemple, M. Decrauzat est actuellement très acquis à la cause des aumôniers.

M. Rosselet demande à être informé des résultats de notre enquête et me laisse son adresse; il s'engage d'autre part à m'envoyer de la documentation sur le cours qu'il donne à Rive-Neuve (promesse dont il s'acquittera fidèlement par ailleurs).

Annexe L

Résumé du travail de Mme P. Eicher Pavillon:

Il fait beau, parlons de la mort.

Lausanne, Service de la santé publique, 1994. Enquête qualitative sur les soins palliatifs auprès de l'entourage de personnes décédées. Mémoire présenté pour l'obtention du certificat de santé communautaire.

Le travail dont ce document résume les principaux résultats est une enquête qualitative sur les soins palliatifs dans le canton de Vaud, au cours de laquelle une trentaine d'entretiens structurés ont été réalisés avec des proches de personnes décédées en moyenne dans l'année qui précède l'entretien.

Les résultats principaux de cette étude sont résumés ci-dessous sur la base du document précité. Bien que cette enquête ait été réalisée il y a un certain nombre d'années, à une époque où la Division de soins palliatifs n'existait pas encore, elle décrit une situation, vue par les yeux de l'entourage, dont certaines caractéristiques sont tout à fait comparables aux résultats que nous avons évoqué ou évoquerons dans ce rapport, et c'est la raison pour laquelle il nous a paru judicieux de la rappeler ici.

Le fait que l'entourage du malade exerce ou non une activité professionnelle n'est pas en soi un élément déterminant pour qu'un malade puisse être pris en charge à domicile jusqu'à son décès. Cependant, il n'existe pas en Suisse, pour les proches qui souhaitent s'occuper d'un malade en fin de vie, de dispositions sociales permettant une compensation financière pour perte de gain, et offrant la garantie de retrouver son travail par la suite.

Pour toutes les personnes interrogées sans exception, la qualité de vie, c'est d'abord ne pas souffrir. Tout le reste vient après. La douleur reste une hantise tout au long de la maladie. Quand la douleur est supportable, la qualité de vie pour la grande majorité, c'est de sentir la présence des proches, de leur parler, de communiquer affectivement.

Les trois sources de soutien social ont été le service médico-social de la Ligue vaudoise contre le cancer, le CMS et le service social d'une entreprise. Le soutien du CMS est plus spécifiquement organisationnel que psychologique (peu de temps à disposition chez les intervenants, mauvaise identification de ces derniers par les patients-familles). Pour faire recours aux services de la Ligue, il faut être au courant de sa maladie et l'avoir acceptée sous ce nom émotionnellement chargé; mais la Ligue offre alors un appui réel sous forme de soutien psychologique, administratif et financier; ses professionnels ont souvent le rôle de faire la liaison entre le malade, ses proches et les médecins (dans le cadre hospitalier et non hospitalier). Finalement, l'aide de l'assistant social d'entreprise s'inscrit dans une continuité déjà familière et est acceptée avec reconnaissance, sous forme psychologique, administrative, et parfois financière.

Le soutien psychologique passe avant tout par la médication, sauf dans les institutions spécialisées où il est plus relationnel. L'appui spirituel, sauf s'il s'inscrit dans une continuité, est peu demandé et peu offert. La foi ne suffit pas, une formation en matière d'accompagnement aux mourants serait aussi nécessaire pour les hommes d'église. L'aide bénévole signalée provient du voisinage, spontanément ou sur sollicitation, et du réseau social pré-existant. Aucune mention n'est faite d'intervention de bénévoles «officiels» durant l'hospitalisation.

Satisfaire les demandes du malade ne demande souvent ni infrastructures coûteuses, ni prises en charge sophistiquées, mais plutôt des compétences professionnelles et des qualités humaines. L'importance que revêtent les proches pour les malades est considérable, alors que les proches sont encore insuffisamment pris en considération et soutenus par les professionnels. Assurer la meilleure qualité de vie possible d'un mourant implique une redéfinition des pouvoirs; les témoignages font prendre la mesure des bénéfices à tirer, pour tous les intéressés, d'un travail interdisciplinaire. Les prestations sociales participent à la qualité de vie qui est aussi liée au fait de ne pas affronter des difficultés financières évitables. Tous les professionnels sont concernés par cette question dans la mesure où ils peuvent améliorer l'information des patients et de leur famille sur leurs droits dans le domaine socio-sanitaire.

La circulation des malades dans le réseau sanitaire est importante: allers et retours fréquents entre l'hôpital, l'institution spécialisée et le domicile, entrecoupés encore parfois par des convalescences en CTR. L'accent est mis sur la nécessité de la coordination des soins et de la liaison entre les différents services.

Le choix de l'hôpital n'est jamais dicté par des facteurs financiers ou des conditions de logement trop inadéquates. Des motifs fréquents d'hospitalisation sont par contre la dégradation de l'état physique, la nécessité d'apaiser la souffrance, l'espoir de tenter encore quelque chose, l'épuisement des proches, la neutralité de l'hôpital qui constitue une échappatoire à des conflits développés à domicile.

Le choix des institutions en soins palliatifs est généralement proposé par des assistants sociaux. Le transfert se fait à parts égales depuis l'hôpital et depuis le domicile. Ce choix implique un renoncement aux traitements curatifs et une concrétisation de l'approche de la mort. De tels lieux peuvent être perçus comme des mouiroirs, des ghettos, ce qui les rend insupportables. Le plus souvent, il s'agit d'un choix réactionnel, pour éviter le changement continu de médecins et la prise en charge dépersonnalisée du CHUV. La majorité des proches connaissent le type de prise en charge dispensée en ces lieux par des connaissances, la télévision, ou des visites personnelles. Le handicap que constitue l'éloignement géographique est souvent compensé par la qualité de l'encadrement. Le sentiment de sécurité unanimement éprouvé dans de tels lieux est associé à la qualité des relations humaines et à la disponibilité des personnes présentes.

Le choix du domicile répond au souhait de la grande majorité des malades. L'autonomie physique et psychique est un élément favorisant dans ce sens, ainsi que la maîtrise de la douleur, qui ne constitue toutefois pas une condition. Les autres éléments déterminants sont l'existence d'un réseau de solidarité et l'intervention du CMS. Le sentiment de sécurité du malade à domicile est lié à celui de l'entourage, surtout lorsque la mort approche. L'autorisation donnée par le médecin de pouvoir faire appel à lui en tout temps est l'un des principaux éléments de sécurité pour l'entourage.

La maîtrise de la douleur n'est pas totale, indépendamment du lieu de prise en charge. Il existe d'une part une insuffisance de formation des professionnels, d'autre part un conflit de pouvoir entre patients et professionnels autour de la maîtrise de la douleur. A domicile s'ajoute le manque de collaboration entre le médecin traitant et des spécialistes en la matière.

La satisfaction en matière de relations avec les professionnels est en lien direct avec la qualité de l'information donnée. Les problèmes d'information et de communication résultent pour une part non négligeable d'un manque de formation des médecins à la gestion des relations humaines et à la communication. Une autre composante importante dans le cadre hospitalier est que l'hôpital n'est pas organisé pour faciliter la transmission régulière de l'information au malade et à ses proches et n'a pas prévu de cadre qui la favorise. La gestion de ce problème primordial est encore laissée à l'appréciation personnelle des médecins. Il manque en particulier au malade l'existence d'une personne de référence qui ne change pas continuellement. Le fait que des services du CHUV échappent à certaines critiques négatives concernant l'accueil et le soutien donne à penser qu'il s'agit d'un problème lié à la volonté des responsables de changer l'organisation de la prise en charge des malades et de leurs proches, plutôt qu'à un problème structurel insurmontable. Les personnes qui ont vu un proche décéder dans une institution de soins palliatifs y voient un modèle de prise en charge dont les hôpitaux et les services de soins à domicile auraient tout intérêt à s'inspirer.

Liste des parutions

- N° 1 *Burnand B, Paccaud F, eds.* Maîtrise de la qualité dans les hôpitaux universitaires: satisfaction des patients. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 20.-
- N° 2 *Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F, Calame A, Groupe Eden.* Naissances vaudoises 1993-1994 : caractéristiques et facteurs de risque pour une affection chronique. (Rapport EDEN, 1). Lausanne : IUMSP, 1996. CHF 18.-
- N° 3 *Yalcin T, Seker E, Beroud C, Eggli Y.* Planification des lits du CHUV: projections 1994-2005. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 10.-
- N° 4 *Narring F, Michaud P-A, Wydler H, Davatz F, Villaret M.* Sexualité des adolescents et sida : processus et négociations autour des relations sexuelles et du choix de la contraception. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 30.-
- N° 5 *Eggli Y, Yalcin T, Basterrechea L.* Le système d'information dirigeant des Hospices : conception générale. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 10.-
- N° 6 *Eggli Y, Basterrechea L, Beroud C, Halfon P, Nguyen N, Perret A, Seker E, Yalcin T.* Tableaux de bord et de suivi conception détaillée. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 10.-
- N° 7 *Nguyen N, Eggli Y, Ruchet T, Schenker L.* Prévision budgétaire . Instructions, méthode et manuel d'utilisation. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 20.-
- N° 8 Manuel du Programme « Qualité » des Hospices. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 15.-
- N° 9 *Meystre-Agustoni G, Jeannin A, Dubois-Arber F, Paccaud F.* Dépistage du cancer du sein par mammographie : évolution des conséquences psychologiques négatives chez les participantes. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 12.-
- N° 10 *Ferron C, Cordonier D, Schalbetter P, Delbios Piot I, Michaud P-A.* Santé des jeunes en rupture d'apprentissage : une recherche-action sur les modalités de soutien, les déterminants de la santé et les facteurs favorisant une réinsertion socio-professionnelle. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 20.-
- N° 11 *Narring F, Berthoud A, Cauderay M, Favre M, Michaud P-A.* Condition physique et pratiques sportives des jeunes dans le canton de Vaud. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 12 *Berthoud A, Michaud PA.* Accompagnement et prévention des ruptures d'apprentissage : une recherche menée dans les cantons romands. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 20.-
- N° 13 *Moreau-Gruet F, Cochand P, Vannotti M, Dubois-Arber F.* L'adaptation au risque VIH/sida chez les couples homosexuels : version abrégée. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 12.-

- N° 14 *Ferron C, Michaud PA, Dubois-Arber F, Chollet-Bornand A, Scheder P-A.* Evaluation des unités de prévention et de traitements pour jeunes suicidants à Genève. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 15 *Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F, Calame A.* EDEN : Incidence et prévalence des affections chroniques à l'âge de 18 mois dans une cohorte d'enfants vaudois. (Rapport EDEN, 2). Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 15.-
- N° 16 Les professions de la santé. Guide des formations. Lausanne : Hospices cantonaux, 1998. CHF 20.-
- N° 17 *Meystre-Agustoni G, Thomas R, Häusermann M, Chollet-Bornand A, Dubois-Arber F, Spencer B.* La sexualité des personnes vivant avec le VIH/sida. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 18.-
- N° 18 *Dubois-Arber F, Haour-Knipe M.* Identification des discriminations institutionnelles à l'encontre des personnes vivant avec le VIH en Suisse. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 19 *Vader JP, Porchet F, Larequi-Lauber T, Burnand B.* Indications à la laminectomie : adéquation et nécessité. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 20a *Huissoud T, Gervasoni JP, Benninghoff F, Dubois-Arber F.* Epidémiologie de la toxicomanie dans le canton de Vaud et évaluation des nouveaux projets financés par le canton de Vaud depuis 1996. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 20b *Huissoud T, Gervasoni JP, Benninghoff F, Dubois-Arber F.* Epidémiologie de la toxicomanie dans le canton de Vaud et évaluation des nouveaux projets financés par le canton de Vaud depuis 1996 : version abrégée du rapport d'août 1998. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 10.-
- N° 21 *Meystre-Agustoni G, Jeannin A, Dubois-Arber F.* Evaluation des effets induits de l'Opération Nez rouge. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 10.-
- N° 22 *Ernst M-L, Haour-Knipe M, Spencer B.* Evaluation des Aktions-programmes "Gesundheit von Frauen: Schwerpunkt HIV-Prävention 1994-1997". Evaluation of the "Women's Health: HIV Prevention Programme 1994-1997". Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 15.-
- N° 23 *Livio F, Buclín T, Yersin B, Maghraoui A, Burnand B, Biollaz J.* Hospitalisations pour effet indésirable médicamenteux : recensement prospectif dans un service d'urgences médicales. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 35.-
- N° 24 *Narring F, Michaud PA.* Etude sur les attentes des élèves par rapport au médiateur scolaire. IUMSP, 1998. CHF 10.-
- N° 25 *Cassis I, Burnand B, Decrey H, Jacquet B, Bertona M, Pécoud A, Paccaud F.* La consultation des 50 ans : prévention et promotion de la santé en entreprise. IUMSP, 1998. CHF 18.-
- N° 26 *Peer L, Renard D, Santos-Eggimann B.* Evaluation de la mise en œuvre du programme Interface : Rapport final. IUMSP, 1999. CHF 15.-

- N° 27 *Bouzourène K, Burnand B, Gallant S, Ricciardi P, Richard JL, Sudre P, Iten A.* Evaluation de la qualité de vie chez les personnes infectées par le VIH. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 20.-
- N° 28 *Richard JL, Bouzourène K, Gallant S, Ricciardi P, Sudre P, Iten A, Burnand B.* Validation et normes du SF-36 dans la population du canton de Vaud. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 18.-
- N° 29 *Dubois-Arber F, Jeannin A, Spencer B, Meystre-Agustoni G, Haour-Knipe M, Moreau-Gruet F, Benninghoff F, Paccaud F.* Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique : sixième rapport de synthèse 1996-1998. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 20.-
- N° 30 *Beroud C, Eggl Y, Fossati M, Perret A.* Satisfaction du personnel des Hospices cantonaux en 1996. Lausanne : Hospices cantonaux, 1998. CHF 15.-
- N° 31 *Beroud C, Eggl Y, Perret A.* Satisfaction des patients du CHUV en 1996-1997. Lausanne : Hospices cantonaux, 1998. CHF 15.-
- N° 32 *Blanc JY, Chavaz N, Dubois A, Pegda JE, Renard D, Santos-Eggimann B.* Evaluation du programme vaudois d'hospitalisation à domicile (HAD) : Rapport sur la première année d'activité. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 15.-
- N° 33 *Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F.* EDEN : Incidence et prévalence des affections chroniques à l'âge de 4 ans dans une cohorte d'enfants vaudois. (Rapport EDEN, 3). Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 18.-
- N° 34 *Meystre-Agustoni G, Cornuz J.* Carrières de fumeurs : Facteurs entravant ou facilitant l'abandon de la cigarette. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 15.-
- N° 35 *Castillo V, Halfon P, Eggl Y, Genoud P, Bogouslavsky J.* Revue des hospitalisations du service de neurologie du CHUV en 1997. Lausanne : Hospices cantonaux, 1999. CHF 12.-
- N° 36 *Hascoet C, Halfon P, Eggl Y, Genoud P, Hauri S, Gillet M.* Revue des hospitalisations du service de chirurgie générale du CHUV en 1997. Lausanne : Hospices cantonaux, 1999. CHF 12.-
- N° 37a *Ernst M-L, Aeschbacher M, Spencer B.* Gesundheitliche Aspekte der Polizeiarbeit im Drogenbereich. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 12.-
- N° 37b *Ernst M-L, Aeschbacher M, Spencer B.* Les aspects sanitaires du travail de la police auprès des consommateurs de drogues. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 12.-
- N° 38 *Geense R, Huissoud T, Gervasoni J-P.* Evaluation du bus de l'Association « Fleur de Pavé » : structure d'accueil pour femmes prostituées. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 12.-
- N° 39 *Santos-Eggimann B, Dubois A, Chavaz Cirilli N, Blanc J-Y, Peer L, Najda A.* Evaluation médicale du programme vaudois d'hospitalisation à domicile : rapport final. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 22.-

- N° 40 *Hausser D.* Prévention de la transmission du VIH dans les prisons suisses : analyse secondaire sur la base de la littérature disponible. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 15.-
- N° 41 *Haour-Knipe M, Meystre-Agustoni G, Dubois-Arber F, Kessler D, avec la collaboration de Delbos Piot I.* 'Médiateurs' et prévention du VIH/sida. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 17.-
- N° 42 *Kellerhals C, Gervasoni J-P.* Evaluation des différents modes de délégation adoptés par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) dans le cadre du Programme de Mesures de santé publique de la Confédération en vue de réduire les problèmes de Drogue (ProMeDro). Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 15.-
- N° 43 *Zobel F, Gervasoni J-P, Jeannin A.* Enquête auprès des partenaires de l'OFSP dans le domaine de la toxicomanie (drogues illégales) dans le cadre de l'évaluation globale du ProMeDro. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 15.-
- N° 44 *Marty-Tschumi E.* Etude sur le suicide en Valais. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 18.-
- N° 45 *Thomas R, Dubois-Arber F.* Evaluation du programme HSH de l'Aide Suisse contre le sida : 2ème phase : 1998-1999. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 18.-
- N° 46 *Geense R, Kellerhals C.* Evaluation de l'impact de l'Opération Nez rouge pendant la Fête des vigneronns 1999. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 15.-
- N° 47 *Dubois-Arber F, Gervasoni J-P, Ackermann-Liebrich U, Quinto C, Seifert B, Vranesic T, Bachmann N, Cloetta B, Chamot E, Bauer G, Faisst K.* Evaluation de la stratégie de lutte contre le cancer en Suisse, phase I, 1999. Document de synthèse. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 12.-
- N° 48 *Dubois-Arber F, Gervasoni J-P, Meystre-Agustoni G.* Evaluation de la stratégie de lutte contre le cancer en Suisse, phase I, 1999. Etude 1 : évaluation de la conception et de la mise en œuvre de la stratégie au niveau national (évaluation globale). Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 15.-
- N° 49 *Ackermann-Liebrich U, Quinto C, Seifert B, Vranesic T.* Evaluation des Nationalen Krebsbekämpfungsprogrammes, Phase I, 1999. Studie 2: Inventar der vorhandenen Datenquellen und Indikatoren. Basel: ISPM der Universität Basel, 2000. CHF 18.-
- N° 50 *Bachmann N, Haerter A, Cloetta B.* Evaluation der Nationalen Krebsbekämpfungsprogramme, Phase I, 1999. Studie 3: Konzeptualisierung und Stand der Umsetzung der vier Krebsbekämpfungsprogramme. Bern : ISPM der Universität Bern, 2000. CHF 20.-
- N° 51 *Treina L, Burnand B, Paccaud F.* Analyse économique du traitement de l'ostéoporose post-ménopausique par hormonothérapie substitutive chez la femme. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 20.-
- N° 52 *Céllis-Gennart M, Vannotti M.* L'expérience intersubjective de la maladie chronique. Ces maladies qui tiennent une famille en haleine Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 25.-

- N° 53 *Jeannin A, Schmid M, Huynh Do P.* Mise en œuvre du programme national VIH/sida de 1999 à 2000. Etat des activités en 1999 dans les différents domaines sous les angles de la couverture et de la durabilité. Lausanne : IUMSP, CHF 20.-
- N° 54 *Raynault MF, Paccaud F.* Allaitement maternel et promotion de la santé en Suisse. Travail préparatoire à une prise de position de la Fondation suisse pour la promotion de la santé. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 20.-
- N° 55 *Meystre-Agustoni G, Wietlisbach V, Paccaud F.* Renforcer la prévention des maladies et la promotion de la santé dans l'entreprise : évaluation des besoins et de l'intérêt des collaborateurs pour le renforcement de la politique sanitaire développée par l'entreprise Nestlé sur son site de Vevey-Bergère. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 20.-
- N° 56 *Peer L, Santos-Eggimann B.* En collaboration avec : *Cotting J, Droz R, Hutmacher A, Long N, Müller-Nix C, Vibert M.* Parents d'enfants hospitalisés dans une unité de soins intensifs : une étude exploratoire de leur vécu. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 20.-
- N° 57 *Moreau-Gruet F, Coda P, Gervasoni JP.* Intervenants en toxicomanie et prévention de la transmission sexuelle du VIH. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 20.-
- N° 58 *Polikowski M, Lauffer R, Renard D, Santos-Eggimann B.* Etendue des prestations de l'assurance-maladie sociale : le catalogue des prestations est-il suffisant pour que tous accèdent à des soins de qualité ? Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 48.-
- N° 59 *Thomas R, Haour-Knipe M, Huynh Do P, Dubois-Arber F.* Les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida en Suisse. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 18.-
- N° 60 *Hofner M-C, Ammann Y, Bregnard D.* Recherche sur la maltraitance envers les enfants dans le canton de Vaud. Résumé et recommandations. Lausanne : IUMSP, 2001. CHF 10.-
- N° 61 *Cathieni F, Di Florio V, Picard-Kossovsky M, Perneger T, Burnand B.* Projet qualité hôpitaux universitaires de Genève - Hospices cantonaux. Evaluation comparative de quatre questionnaires de satisfaction des patients hospitalisés. Lausanne : IUMSP, 2001. CHF 20.-
- N° 62 *Samitca S, Geense R, Huissoud T, Morency P, Benninghoff F, Dubois-Arber F.* Evaluation de deux structures à bas seuil de la ville de Lausanne : Le Passage et le Point d'eau. Lausanne : IUMSP, 2001. CHF 15.-
- N° 63 *Huissoud T, Morency P, Samitca S, Benninghoff F, Geense R, Dupertuis-dit-Neveu V, Gervasoni J-P, Dubois-Arber F.* Epidémiologie de la toxicomanie dans le canton de Vaud et évaluation des nouveaux projets financés par le canton de Vaud : deuxième phase d'évaluation 1998-2000. Lausanne : IUMSP, 2001. CHF 25.-
- N° 64 *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 : IUMSP, 2001. CHF 32.-
à paraître



Bulletin de commande
à adresser à

Service d'édition et de diffusion - SED
Hospices cantonaux

Département universitaire de médecine et santé communautaires DUMSC
21, rue du Bugnon, CH - 1005 Lausanne

Téléphone ■ ■ 41 21 314 70 07

Téléfax ■ ■ 41 21 314 70 11

e-mail claude.muhlemann@hospvd.ch

Je désire recevoir

Auteur/s	n°	_____
		
Titre		
		
		
		Nombre d'exemplaires	_____
Auteur/s	n°	_____
		
Titre		
		
		
		Nombre d'exemplaires	_____
Auteur/s	n°	_____
		
Titre		
		
		
		Nombre d'exemplaires	_____
La liste complète de nos titres			<input type="checkbox"/>

A l'adresse suivante :

Nom et prénom

Institution

Rue

NPA/Ville

Téléphone/téléfax

