

Contexte et méthode

L'association Pôle Santé Vallée de Joux (PSVJ) a été créée le 27 juin 2018 et a repris, au 1er janvier 2020, les missions des eHnv et de l'ASPMAD sur le territoire de la Vallée de Joux : soins aigus et pré hospitaliers, soins ambulatoires, aide et soins à domicile, hébergement et centre d'accueil temporaire.

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a mené une étude sur les besoins et les souhaits de la population suisse concernant la fin de vie. Les résultats montrent que plus de 80 % des personnes interrogées y réfléchissent. Plus des deux tiers ont déjà réfléchi au traitement et à la prise en charge dont ils aimeraient bénéficier. Environ la moitié des sondés estime qu'il est nécessaire d'aborder cette question suffisamment tôt, lorsqu'on est encore en bonne santé. Seuls 8 % des personnes interrogées ont discuté de leurs souhaits avec un professionnel de la santé.

Les travaux du Pôle Régional Santé (PRS) intègrent donc les soins palliatifs dès 2017. Une détection des patients avec des besoins en soins palliatifs a été mise en place dans le service de médecine des eHnv à Yverdon ainsi qu'une consultation en soins palliatifs généraux par une infirmière spécialisée. Dès 2019, la détection est systématisée pour tous les patients entrants dans le service et la consultation se transforme en compagnonnage clinique. Les aspects de formation pour les soignants de premières lignes suite à la détection sont en cours de développement, des « ateliers flash » ont déjà été dispensés.

En parallèle, en juin 2019, un groupe de travail est créé au Pôle Santé Vallée de Joux (PSVJ) dans l'objectif de détecter précocement les personnes avec des besoins en soins palliatif et proposer un accompagnement adapté. L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) du Réseau Santé Nord Broye (RSNB) a activement collaboré dans le cadre de ce projet.

Le projet du Pôle Santé Vallée de Joux vise à améliorer la qualité des prises en charge palliatives au sein des trois grands domaines de soins à savoir le service de soins aigus, le service de santé communautaire, le service d'hébergement.

Le patient palliatif sera identifié, ses besoins seront évalués et le relais aux lignes spécialisées (Equipe Mobile de Soins Palliatifs, Unité Spécialisée) sera favorisé lorsque cela s'avèrera nécessaire. Les équipes seront formées à la détection palliative et les compétences de base nécessaires dans les prises en charge palliatives seront développées.

Les processus cliniques élaborés permettront de favoriser la continuité de la prise en charge et d'uniformiser les pratiques.

Le but est de garantir l'accès aux soins palliatifs à la population de la Vallée de Joux et d'améliorer la prise en charge palliative en milieu aigu, ainsi que dans les lieux de vie.

De nombreux témoignages recueillis par les professionnels de santé ont mis en exergue la volonté **des habitants de la Vallée de Joux de pouvoir être accompagnés dans la maladie sans devoir se déplacer dans un autre hôpital.** La situation géographique de la Vallée de Joux, bassin fermé à plus de 1000 mètres d'altitude, entraîne une distance significative avec les autres hôpitaux du canton de Vaud et donc entre le patient et ses proches. De par leur histoire et leur situation géographique, les Combiens, habitants de la Vallée de Joux, ont un attachement profond à la région.

Un état des lieux a été effectué au sein du PSVJ, à l'unité de médecine, de l'ASMAD et de l'EMS. Une prise de connaissances des pratiques infirmières usuelles ainsi que du fonctionnement organisationnel des institutions et des prestations de santé a été réalisée par le biais de rencontres avec les infirmiers des différents milieux de soins, par le biais de journées d'observation sur le terrain, de revues de dossiers patients et de rencontres avec les patients ayant des besoins en soins palliatifs hospitalisés. Une revue des guidelines et de la littérature scientifique récente ont permis de compléter l'état des lieux.

Résultats principaux

1. Le service de médecine et de chirurgie

Le projet de développement et de promotion des soins palliatifs au sein du PSVJ a fait également émerger des problématiques rencontrées **dans le service de soins aigus**. La population accueillie au PSVJ est souvent une population gériatrique avec des maladies chroniques et évolutives. La détection des patients ayant des besoins en soins palliatifs a été mise en place **en avril 2021 et révèle qu'environ 50% des patients hospitalisés ont des besoins en soins palliatifs**. L'outil utilisé est un outil créé par le Dr Tai (médecin référent et coordinateur EMSP) et par l'infirmière spécialisée V. Di Fiore pour le site d'Yverdon des eHnv (annexe 1).

Le recueil de ces données a révélé la nécessité de pouvoir offrir au sein de PSVJ des soins palliatifs généraux et une meilleure collaboration avec les lignes de soins palliatifs spécialisées.

Les principales prestations **des soins palliatifs généraux** sont d'identifier, traiter et atténuer les symptômes aménager la dernière phase de la vie, soutenir et anticiper les prises de décision, constituer et coordonner un réseau, soutenir les proches, les accompagner pendant la phase de deuil.

L'outil de détection des besoins en soins palliatifs a été mis en place dans le service de médecine au mois de mars 2021 afin de pouvoir proposer au patient détecté une évaluation de ses besoins et la réalisation s'il le souhaite des directives anticipées et/ou de la Planification Anticipée du Projet Thérapeutique (PAPT).

Les compétences et missions qui incombent aux différents professionnels sont méconnues. La détection semblent être maîtrisée par les professionnels du service de médecine tandis que l'évaluation des besoins n'est pas réalisée avec **des outils adaptés (exemple : l'ESAS)** ainsi que le **Pallia10CH** qui est l'outil pour identifier quand l'intervention de la ligne spécialisée s'avère nécessaire, est peu connu et peu utilisé par les professionnels.

Les professionnels expriment **le besoin de détenir des compétences** en évaluation et gestion des symptômes notamment, et ont peu accès à de la formation continue en soins palliatifs. L'Association Européenne pour les Soins Palliatifs relève notamment le manque de connaissances et de compétences chez les médecins (généralistes) et les infirmières.

Afin d'apporter **un soutien aux équipes de première ligne**, le groupe de travail de soins palliatifs du PSVJ à créer un classeur contenant différents protocoles sur la gestion des symptômes d'inconfort, l'accompagnement des proches et les différentes échelles pour la collaboration avec les lignes spécialisées. L'équipe soignante de médecine utilise le classeur de manière efficiente.

Les PAPT et DA sont très rarement évoquées ou réalisées durant les hospitalisations des patients détectés dans le service de médecine.

Soutenir les proches et accompagner pendant la phase de deuil font partie des missions des soins palliatifs généraux. Cela signifie que les professionnels informent les proches des soutiens existants comme par des assistances spirituelles par un représentant d'une communauté religieuse et des associations.

Actuellement, **le suivi des proches après le décès** n'est pas réalisé dans le service de médecine. Le PSVJ étant un hôpital de proximité, qui tient à rester au plus près de la population, le suivi post deuil doit être assuré. En effet, après le décès d'un patient qui a été hospitalisé plusieurs semaines dans le service de médecine ou qui a vécu plusieurs mois avec les soins à domicile ou plusieurs années dans le service d'Hébergement, les proches peuvent se sentir abandonnés et délaissés. C'est pourquoi, une carte de condoléances pourraient être envoyée dans le mois qui suit le décès, celle-ci laisserait l'opportunité aux proches de s'exprimer s'ils le souhaitent. De plus, la liste des associations des proches pourraient être donnée dans le même temps.

2. Les services d'Hébergement

Dans les services d'hébergement, les DA sont réalisées de façon systématique au cours du premier mois de l'institutionnalisation avec le résident mais les PAPT ne sont pas réalisées. Les soignants d'hébergement expriment un manque de connaissance sur l'évaluation des différents symptômes chez les patients ayant des troubles cognitifs. Les professionnels décrivent également des difficultés concernant l'utilisation du matériel (ex : pousse seringue) et de certaines thérapeutiques (opioïdes, hypnotiques). Ce manque de connaissance avait engendré de nombreux transferts dans le service de médecine pour des accompagnements en fin de vie au cours de l'année 2020.

L'équipe soignante souligne que l'appel à la ligne spécialisée est difficile car la distinction entre **l'équipe mobile de psychiatrie de l'âge avancée (EMPAA)** et **l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)** ne semblent pas claire dans les services d'hébergement.

Afin d'apporter un soutien aux équipes de première ligne, le groupe de travail de soins palliatifs du PSVJ à créer un classeur contenant différents protocoles sur la gestion des symptômes d'inconfort, l'accompagnement des proches et les différentes échelles pour la collaboration avec les lignes spécialisées.

Cependant, **la présentation de cet outil, à l'ensemble de l'équipe d'hébergement, n'a jusqu'alors pas pu être réalisée.**

Ce **manque d'outil et de discours commun** entraînent une communication difficile entre l'équipe soignante et les médecins traitants et un retard de prise en soins. En effet, les soignants, n'ayant pas les outils adaptés, contactent le médecin traitant qui ne perçoit pas le signe de gravité par conséquent ne répond pas à la demande rapidement.

Les résidents vivent dans les services d'Hébergement pendant parfois des années ce qui permet à l'équipe paramédicale de créer un lien avec les proches des résidents. Après le décès du résident, **une carte de condoléances** est envoyée par le service d'Animation pour permettre aux proches de se sentir soutenu dans cette période de deuil.

3. L'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (AVASAD)

L'intégration du CMS au sein du PSVJ a été retardée ce qui a ralenti la collaboration entre le service de médecine et le CMS pour le projet de soins palliatifs.

Au CMS, **la détection des patients ayant des besoins en soins palliatifs se fait tardivement**. L'outil de détection des besoins en soins palliatifs a été envoyé par mail à l'équipe infirmière et ASSC début 2021, **mais n'est pas employé**. Les soignants du CMS expliquent que le manque de diagnostics médicaux rend difficile l'identification et orientation des patients. De plus, l'équipe soignante relève que contrairement au milieu intra-hospitalier, le dossier de soin est informatisé pour les informations et soins paramédicaux mais pas pour les informations médicales, il n'y a pas de directives médicales telles que "NTBR". Malgré la diffusion d'informations systématique « palliative flash », **les soignants sont en demande de formations et d'ateliers sur** l'utilisation des outils et sur l'évaluation des symptômes. L'EMSP avait organisé des formations courtes au CMS, malheureusement, le contexte de pandémie avait compliqué le bon déroulement de ses formations (nombreuses absences pour cause de maladie ou campagne de dépistage, vaccination...).

Les DA, lorsqu'elles existent, ne sont pas accessibles en mobilité selon les directives officielles de l'AVASAD. Les DA sont évoquées à chaque nouvelle situation (contrat CMS), si inexistantes, le formulaire peut être présenté par infirmier référent ou évaluatrice RAI mais non rempli par le personnel du CMS.

Au sein du PSVJ, les médecins hospitaliers exercent également en tant que médecins traitants. La collaboration entre l'hôpital et le domicile, avec CMS et médecin traitant, est donc facilitée. Cependant, la transmission des informations concernant l'identification du patient et l'évaluation de ses besoins ne sont pas transmises jusqu'au domicile. **Un colloque hebdomadaire avec les professionnels intra et extrahospitaliers a été mis en place. Cependant, il n'y a pas d'outil créé pour la transmission écrite.**

Le suivi post deuil est réalisé car une carte de condoléances est systématiquement envoyée à la famille par le CMS.

Analyse

Selon Escher-Imhof et al. (2008), « pour pouvoir bénéficier de soins palliatifs, un patient doit tout d'abord être identifié, soit comme un patient dans ses derniers temps de vie, soit comme un patient avec une maladie chronique évolutive avec des besoins spécifiques pour soulager les symptômes ou nécessitant un soutien psychologique, social ou spirituel ». Lorsque le patient n'est pas identifié au bon moment cela a des conséquences sur sa prise en charge et ne permet pas l'intégration précoce des soins palliatifs. Nous pouvons évoquer entre autre un soulagement inadéquat des symptômes, des hospitalisations inappropriées et des décès en institution non planifiés. La planification anticipée des soins est quant à elle également compromise, le patient et ses proches n'ont pas la possibilité de se préparer à la mort (Fischer et al., 2006 ; Murthagh et al., 2004, Thoonsen et al., 2011 ; dans Dalgaard, Bergenholtz, Nielsen, & Timm, 2014). Actuellement dans le service de médecine, la détection en soins palliatifs est réalisée dans 80% des cas, et environ 34% des patients sont identifiés avec des besoins en soins palliatifs. En revanche, une fois l'identification faite, l'évaluation des besoins en soins palliatifs généraux n'est pas réalisée et les DA et PAPT ne sont ni évoquées ni réalisées au cours de l'hospitalisation. Elles pourraient être évoquées lors d'un entretien au cours de l'hospitalisation.

Selon l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS et palliative ch en 2015, « des études ont mis en évidence que le fait d'atténuer les douleurs et les symptômes de manière adéquate, une bonne communication, une information ciblée et des soins coordonnés dispensés par des professionnels qualifiés peuvent contribuer à améliorer que la qualité de vie de ces personnes. »

« Pour les patients en gériatrie, il faut en outre identifier des déficiences fonctionnelles caractéristiques de la vieillesse qui, parfois, détériorent davantage la qualité de vie que les symptômes cités. Une baisse de l'acuité visuelle qui empêche de lire le journal ou un handicap moteur qui limite l'autonomie peut en effet avoir davantage d'importance que, par exemple, un manque d'appétit. L'outil d'évaluation utilisé doit tenir compte de ces éléments. Une évaluation gériatrique peut participer à l'identification des difficultés et ressources médicales, psychosociales et fonctionnelles des patients âgés et contribuer à la mise en place d'un programme complet de traitement et d'accompagnement. »

A ce jour, dans les services d'Hébergement les DA pourraient être étayées grâce à l'utilisation du Go Wish ou d'un entretien. En effet, « les EMS sont les établissements les plus concernés par les soins palliatifs et chaque résidant doit pouvoir en bénéficier selon ses besoins et ceux de ses proches et non selon un diagnostic ou un pronostic. Ainsi, ces soins ne sont pas prévus seulement pour des personnes en fin de vie, mais ils sont nécessaires plus précocement pour aider à mieux vivre et à anticiper les problèmes qui pourraient survenir chez le résidant lors des différentes périodes de la maladie » (Gremion, Yves C, et al. 2011).

Pour que les professionnels de 1ère ligne identifient les besoins et adaptent la prise en charge, cela nécessite de développer une culture palliative institutionnelle portée par les cadres, de favoriser la formation et d'uniformiser les processus cliniques. L'évaluation des besoins en soins palliatifs (ESAS) sera réalisée par les professionnels de 1ère ligne, lorsqu'ils auront pu accéder à une formation sur l'utilisation de cet outil.

Le travail en réseau et l'intégration des soins palliatifs dans tout le réseau de soin sont à favoriser : « la mise en place de systèmes d'aide à la décision, analysant les flux de données continus produits par les différents acteurs du réseau de la santé et favorisant une détection précoce des situations, devient de plus en plus incontournable pour garantir l'efficacité de la prise en charge » (Voirol, Juvet et Gugel, 2016).

Afin de travailler en étroite collaboration avec le CMS, un colloque hebdomadaire avec les professionnels intra et extra hospitaliers a été mis en place. Concernant les transmissions écrites, il serait intéressant de créer un outil, connu de tous les professionnels, à mettre dans le classeur CMS par exemple.

Recommandations

Les recommandations suivantes sont émises :

- Développer une culture palliative institutionnelle, soutenue par la direction des soins et la direction médicale ;
- Evaluer les besoins et favoriser l'intervention de la ligne spécialisée dans les situations qui le nécessitent, selon les critères en vigueur ;
- Définir le patient palliatif et identifier ses besoins avec des outils adaptés tels que la détection de soins palliatifs, échelle ESAS et le Pallia 10;
- Introduire les soins palliatifs de manière précoce et favoriser la planification anticipée des soins ;
- Travailler sur l'Accompagnement des proches après le décès
- Travailler en réseau pour favoriser la continuité et la coordination de la prise en charge en incluant les infirmières spécialisées en soins palliatifs aux colloques pluridisciplinaires hebdomadaires et en travaillant sur un outil de transmissions écrites adaptées.

Annexe 1

Identifier et orienter le-la patient-e ayant des besoins en soins palliatifs

