



# Vers un accès généralisé à des soins palliatifs de qualité : programme cantonal vaudois et modèle lausannois

Instauré en 2002, le programme cantonal vaudois de développement des soins palliatifs s'est donné pour but de garantir un accès égal à des soins palliatifs de qualité à toute personne souffrant de maladie chronique évolutive. La volonté de privilégier l'intervention au lieu de vie, lorsque souhaitée par la personne malade et par ses proches, en constitue une des pierres angulaires. Les réseaux de soins sont chargés de la mise en œuvre de ce programme. Le modèle lausannois présenté ici illustre les moyens mis en œuvre et dresse un premier bilan qui confirme la pertinence des axes développés – formation des équipes de première ligne, équipes mobiles de deuxième ligne spécialisées en soins palliatifs et unités de lits.

## INTRODUCTION

La prévalence croissante de maladies chroniques liées au vieillissement de la population confronte notre société à un défi majeur : soigner toute personne souffrant d'une maladie évolutive physique et/ou mentale (maladies cérébrales et neurologiques dégénératives, cancer, insuffisance cardiaque ou respiratoire, douleurs chroniques et rhumatismales) dans son lieu de vie (domicile, EMS, institutions pour personnes handicapées) ou, selon les besoins, dans des unités hospitalières appropriées.

Le développement des soins palliatifs constitue une réponse à ce défi. Le but fondamental de ces soins est la meilleure

qualité de vie possible de la personne malade et de ses proches. Le projet de prise en soins est orienté en fonction des besoins et des choix de la personne malade et de son entourage. Il s'inscrit non pas en rupture mais en complémentarité avec les soins curatifs.

## FILIÈRE DE SOINS PALLIATIFS DU RÉSEAU ARCOS

ARCOS, association réseau de la communauté sanitaire de la région lausannoise, est l'un des cinq réseaux de soins coordonnés du canton de Vaud. Reconnu d'intérêt public début 2001, il compte 260 000 habitants, soit 43% de la population du canton et rassemble l'ensemble des institutions et acteurs de soins de la région lausannoise. Plus de 70 membres dont 52 établissements médicosociaux, trois associations de soins et d'aide à domicile gérant dix-huit centres médicosociaux, trois centres de traitements et de réadaptation, l'hôpital cantonal universitaire et les autres hôpitaux de soins aigus de la région ainsi qu'un groupe de médecins praticiens.

Dès sa constitution au printemps 2000, ARCOS définit le développement des soins palliatifs comme un axe prioritaire et se donne les objectifs suivants :

- privilégier, lorsque souhaitée par la personne malade et par ses proches, l'intervention au lieu de vie.
- Etendre les soins palliatifs à toute personne et en particulier aux personnes âgées, qui souffrent de maladies chroniques évolutives.

Rev Med Suisse 2008 ; 4 : 475-8

**T. Hongler  
A. Decollogny  
P. Clivaz Luchez  
C. Clément  
pour ARCOS\***

### Improved access and quality of palliative care: the Vaud cantonal programme and the Lausanne model

The Canton of Vaud introduced a development programme of palliative care in 2002. The goal of the programme was to ensure equal access to palliative care for anyone suffering from chronic progressive disease. One cornerstone of this programme is the desire to focus the intervention in the person's home, when desired by the patient and his family. Care networks are responsible for the implementation of this programme. The model presented here illustrates the means implemented and makes a preliminary assessment, which confirms the relevance of the main axes of the programme – training front-line teams, mobile second line teams specialized in palliative care and bed units.

\* Association «Réseau de la communauté sanitaire de la région lausannoise»



- Ne pas limiter ces soins aux périodes de crise ou aux soins terminaux, mais les faire intervenir dès manifestation des premiers besoins, par une réponse précoce et complémentaire aux soins curatifs.

Afin de favoriser l'accès à ces soins et de privilégier l'intervention au lieu de vie lorsque souhaitée par la personne malade et par ses proches, les équipes soignantes de première ligne doivent demeurer au centre des prises en charge palliatives. Pour ce faire, leurs compétences doivent être développées et, en situation complexe, ces équipes doivent pouvoir bénéficier des services de deuxième ligne de professionnels spécialisés. La filière mise en place par le réseau ARCOS repose alors sur deux piliers : le développement de la formation des équipes soignantes de première ligne et la constitution d'une équipe mobile de deuxième ligne spécialisée en soins palliatifs (EMSP). En parallèle, ARCOS soutient les projets d'ouverture d'unités de lits A et B sur le territoire du réseau. De telles unités sont essentielles pour assurer en tout temps aux personnes malades des soins palliatifs dans le lieu correspondant à leurs besoins.

Ce modèle rejoint les analyses et conclusions de l'enquête conduite en 2001-2002 par l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP) sur mandat du Service de la santé publique du canton de Vaud. Dans son rapport, l'IUMSP souligne notamment que « 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 ».<sup>1</sup>

## INTÉGRATION DE LA FILIÈRE DE SOINS PALLIATIFS DU RÉSEAU ARCOS AU PROGRAMME CANTONAL DE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS

En juin 2002, le Grand Conseil du canton de Vaud accepte à l'unanimité un décret instaurant un programme cantonal de développement des soins palliatifs. Sous le pilotage d'un comité cantonal, les réseaux de soins sont chargés de sa mise en œuvre.

Ce programme vise à garantir un accès égal à des soins palliatifs de qualité indépendamment de l'âge, de la maladie, du lieu de vie ou de soins ou d'autres caractéristiques socio-économiques. Les priorités définies pour la première étape de mise en œuvre de ce programme sont de deux types : mesures générales par le développement de la formation des professionnels et l'ouverture d'une chaire universitaire de soins palliatifs ; mesures spécifiques par la constitution de quatre équipes mobiles spécialisées en soins palliatifs et l'ouverture d'une unité de lits de soins aigus au CHUV et d'une unité de moyen séjour destinée aux besoins de la région lausannoise, pour compléter les ressources spécialisées existantes.

La filière de soins palliatifs mise en œuvre par ARCOS est en totale concordance avec le programme cantonal de développement des soins palliatifs. Partie intégrante de ce programme dès son entrée en vigueur début 2003, elle se développe en lien étroit avec lui et les autres réseaux de soins du canton.

## RÉALISATIONS DE LA FILIÈRE : UNE ILLUSTRATION DE LA MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME CANTONAL

### Formation des équipes de première ligne

Début 2002, ARCOS offre aux EMS, CMS et CTR du réseau la possibilité de former des infirmiers ressource en soins palliatifs (IRSP). Personnes ressource au sein de leurs institutions, ces IRSP sont appelés à jouer un rôle clé dans le développement des soins palliatifs : diffusion d'une culture et d'une pratique communes au sein des équipes, soutien dans l'identification des besoins lors de situations difficiles et complexes, relais privilégié dans le recours aux services spécialisés de l'équipe mobile de soins palliatifs d'ARCOS. Le concept développé inscrit cette formation dans la durée (formation de base de dix jours, suivie de rencontres régulières d'actualisation des compétences) et la lie à un projet institutionnel, notamment par un cahier des charges des IRSP. A fin 2003, cinq groupes totalisant 78 infirmiers ont suivi la formation de base mise en place et la presque totalité des institutions concernées bénéficie d'un IRSP. En 2006, un nouveau groupe est formé afin de combler les manques dus au tournus du personnel.

Début 2002, ARCOS lance également une formation continue en soins palliatifs destinée aux médecins praticiens du réseau. Cette formation repose essentiellement sur des thèmes en lien avec les patients âgés et vulnérables. Dès 2004, une rencontre annuelle réunit médecins et infirmiers ressource. Centrée sur la communication et le travail en équipe, cette rencontre privilégie travaux de groupe et jeux de rôles.

Dès fin 2005, des ateliers intra-muros sont instaurés. Ces ateliers sont conduits au sein de leurs institutions respectives par les IRSP, avec le soutien et sous la supervision d'un infirmier de l'équipe mobile. Ils visent en particulier à soutenir les IRSP dans le partage de leurs connaissances au sein de leurs équipes et à renforcer les liens entre équipes mobiles, IRSP et équipes soignantes.

Enfin, deux forums sur les soins palliatifs ouverts à l'ensemble des partenaires institutionnels et professionnels du réseau ont déjà été organisés et un troisième forum est projeté pour 2008. Ces forums participent à la construction et à la diffusion d'une culture commune au sein du réseau.

### Création d'une équipe mobile de deuxième ligne spécialisée en soins palliatifs

De composition médico-infirmière, l'EMSP du réseau ARCOS est opérationnelle depuis mars 2003. Equipe de deuxième ligne, elle intervient sur demande ou avec l'accord des équipes de première ligne en charge de la personne malade. Ses prestations s'inscrivent dans les registres suivants :

- consultations médicales et/ou médico-infirmières avec déplacement au lit de la personne malade si nécessaire.
- Aide dans l'orientation de la personne malade au sein du réseau.
- Conseils et soutien dans l'organisation du maintien à domicile de personnes en situation palliative.
- Soutien des équipes soignantes confrontées à des situations difficiles et complexes.



- Activités de formation.

Afin de favoriser la continuité des soins et la cohérence des pratiques au sein du réseau, cette équipe a été rattachée au Service de soins palliatifs du CHUV. Depuis 2003, ce service se compose de deux équipes mobiles, l'équipe intra-CHUV et l'équipe du réseau ARCOS dont le champ d'intervention, complémentaire, est essentiellement communautaire (domicile, EMS et institutions pour personnes handicapées).

L'EMSP du réseau ARCOS est l'une des quatre équipes mobiles mises en place par les réseaux de soins dans le cadre du programme cantonal. Si le champ d'intervention de chacune de ces équipes présente des particularités liées aux ressources spécialisées en soins palliatifs déjà existantes dans leur réseau, toutes travaillent selon les mêmes principes d'intervention.

### Soutien à l'ouverture d'unités de lits de soins palliatifs

Jusqu'en été 2003, le réseau ARCOS ne disposait d'aucune unité de soins palliatifs au sein de ses établissements de soins publics. A cette date, une unité de six lits a été ouverte au Centre de traitement et de réadaptation de Lavaux, unité qui compte aujourd'hui douze lits. Annoncée depuis plusieurs années et définie comme une priorité du programme cantonal, l'ouverture d'une unité de lits A au CHUV n'est toujours pas réalisée. La création d'une chaire de soins palliatifs pour les cantons de Vaud et Genève et la nomination de son titulaire en automne 2005 devraient accélérer l'ouverture attendue de cette unité de lits. Entré en fonction début 2006, le Pr José Pereira est également chef du Service de soins palliatifs du CHUV.

### PREMIER BILAN ET PERSPECTIVES

Bien qu'à des degrés divers, les directions d'institutions considèrent que l'instauration d'infirmiers ressource a déjà contribué à une amélioration de la prise en soins des personnes malades, en particulier par une meilleure gestion de la douleur, une plus grande intégration des proches et une plus grande collaboration au sein des équipes. De l'avis général, l'instauration d'IRSP au sein des EMS, CMS et CTR du réseau est un processus qui doit s'inscrire dans la durée. Le soutien de l'EMSP et la poursuite de rencontres régulières d'actualisation des compétences sont essentiels pour permettre aux IRSP de remplir leur rôle.

Si les rencontres d'actualisation des compétences des IRSP connaissent un taux de participation très élevé, le réseau a de la peine à mobiliser les médecins. Une dizaine d'entre eux participent aux rencontres de formation continue mises en place. La concurrence de multiples offres de formation constitue sans doute un des facteurs explicatifs.

Avec un pourcentage élevé de personnes âgées, voire très âgées dont une proportion non négligeable souffre de maladie chronique non cancéreuse, le profil de la clientèle de l'EMSP va dans le sens de l'ouverture des soins palliatifs à toutes les personnes, et en particulier aux personnes âgées, qui souffrent de maladies chroniques évolutives. Conforme aux objectifs de la filière et du programme cantonal, cette tendance doit être confirmée et développée.

Les questions concernant l'évaluation et la gestion des symptômes constituent le premier des motifs de demandes d'intervention à l'EMSP. Dans ce domaine, la douleur vient au premier rang. Le soutien que cette équipe peut offrir en situation palliative englobe des prestations encore peu utilisées et qu'il s'agira de mieux expliciter.

Les médecins sont à l'origine de plus de la moitié des demandes reçues par l'EMSP. Ce pourcentage est en lien avec le nombre de demandes de consultations médicales ou médico-infirmières faites à l'EMSP, consultations qui se font sur demande ou avec l'accord du médecin concerné. D'un point de vue institutionnel, les CMS font plus souvent appel à l'EMSP que les EMS. En progression, l'implantation de l'EMSP au sein du réseau et en particulier des EMS est encore à élargir. Faire connaître son existence et les prestations offertes, créer des liens et instaurer des relations de partenariat prend du temps dans un réseau qui compte autant de médecins et d'institutions.

Au sein du réseau ARCOS, une équipe mobile de psychiatrie de l'âge avancé, à vocation communautaire elle aussi et offrant le même type de prestations que l'équipe mobile de soins palliatifs, est opérationnelle depuis fin 2004. Leur patientèle étant en partie commune, les deux équipes travaillent à l'instauration d'une collaboration accrue.

### CONCLUSION

Les premières évaluations et bilans confirment la pertinence du modèle développé. Le développement des soins palliatifs repose sur l'engagement de chacun des partenaires et sur la volonté de travailler ensemble. Des équipes soignantes suffisamment dotées, le soutien d'une équipe spécialisée de deuxième ligne, des unités de lits, la poursuite de la formation continue et son inscription sur le terrain du travail pluridisciplinaire est essentielle à l'inscription dans la durée d'une prise en charge de qualité des personnes souffrant de maladies chroniques évolutives.

La création récente d'une chaire de soins palliatifs et la nomination de son titulaire apparaissent comme l'expression de la volonté d'offrir des soins de qualité aux personnes souffrant de maladies chroniques et évolutives et plus particulièrement à une frange croissante et particulièrement vulnérable, les personnes âgées. Pour permettre au formidable processus mis en œuvre dans le canton de Vaud de déployer tous ses effets, la poursuite du soutien de l'Etat au financement du programme cantonal de développement des soins palliatifs s'avère essentielle. Gaçons que tel sera le cas. ■

#### Bibliographie

I Renard D, Cherif 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: Raisons de santé 2001;64:128.

\* à lire

\*\* à lire absolument



## Adresses

---

**Dr Thomas Hongler**  
35, avenue du Mont-d'Or  
1007 Lausanne  
thomas.hongler@bluewin.ch

**Anne Decollogny et Christine Clément**  
**ARCOS**  
Rue du Bugnon 4, 1005 Lausanne  
anne.decollogny@arcos.vd.ch  
Christine.Clement@arcos.vd.ch

**Patrizia Clivaz Luchez**  
**ARCOS et APROMAD**  
En Budron C7  
Case postale 33  
1052 Le Mont  
Patrizia.Clivaz.Luchez@omsv.vd.ch

---