CONCEPT DE SOINS PALLIATIFS DE L'EMSP

1. Les soins palliatifs et l'EMSP du Réseau Santé Nord Broye

Avec un bref rappel historique, nous présenterons la philosophie qui définit le mandat de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) du Réseau Santé Nord Broye et les valeurs qui orientent l'ensemble de ses prestations.

DEFINITION

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés » (OMS, 2002). Cette définition, associée au « Concept de consultance » (cf. doc 1.4.1), fonde la pratique de l'EMSP.

HISTORIQUE

Dans le canton de Vaud, les soins palliatifs se sont développés depuis 1988 sous l'impulsion de quelques pionniers. Depuis 2003, sur la base du postulat Glardon déposé en 1999, un Programme cantonal de développement des soins palliatifs a été mis en œuvre. Il a permis le déploiement des soins palliatifs dans tous les lieux de vie et de soins grâce, entre autres, à la création des EMSP pour les différents réseaux cantonaux.

Dans ce mouvement, les partenaires du Réseau Santé Nord Broye ont pris la décision de renforcer la prise en charge des personnes en situation palliative par les institutions de 1ère ligne de la région en créant une EMSP. Cette équipe a débuté son activité le 1er janvier 2005. La configuration de l'équipe s'est progressivement modifiée et étoffée, et des collaborations avec les différentes institutions partenaires de la région, ont pu se créer et se consolider grâce à l'implication des membres de l'EMSP.

Le cadre dans lequel l'EMSP inscrit son modèle de consultance est défini par l'Avenant au contrat de prestation pluriannuel 2018-2022 liant la Direction générale de la Santé et le Réseau Santé Nord Broye :

«L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est une équipe interdisciplinaire de consultance offrant des prestations d'évaluation, de conseil, de soutien ou d'orientation. Elle intervient sur demande des intervenants de première ligne et leur offre un appui spécialisé. L'EMSP peut intervenir pour toute personne adulte en situation palliative, souffrant de maladie chronique évolutive, quels que soient le stade d'évolution de la maladie ou le lieu de vie ou de soins. L'EMSP travaille en collaboration avec les intervenants de première ligne, mais ne se substitue pas à eux[1]».

[1] Avenant au contrat de prestation pluriannuel 2018-2022 liant la Direction générale de la Santé et le Réseau Santé Nord Broye

La mission de l'EMSP est de contribuer au développement de soins palliatifs de qualité[2] auprès des personnes atteintes d'une maladie évolutive, impactant le pronostic vital, quel que soit le stade d'évolution de la maladie, ainsi que des personnes en fin de vie, dans toutes les structures de soins (EMS, hôpitaux, institutions socio-éducatives) ainsi qu'à domicile (en collaboration avec les OSAD). Le mandat cantonal propose une consultation spécialisée aux soignants dits de 1ère ligne qui sont confrontés à des situations palliatives complexes, afin de les soutenir dans la prise en charge clinique et d'améliorer leurs compétences. Cela passe par le biais de recommandations, de compagnonnage, de supervision ou de formations. L'EMSP offre également un soutien aux malades et à leurs proches.

Depuis 2011, pour des raisons historiques, l'EMSP a son bureau sur le site hospitalier d'Orbe, ce qui favorise la coordination et la collaboration avec l'Unité de soins palliatifs spécialisés des eHnv, située dans cet hôpital.

2. Philosophie, mandat

Les trois missions de l'EMSP sont les suivantes :

1. Accompagner les patients et les proches dans les situations palliatives complexes.
2. Accompagner les équipes médico-soignantes en médecine palliative et en soins palliatifs.
3. Développer les soins palliatifs auprès des partenaires du RSNB.

L'EMSP travaille dans l'optique d'accroître l'autonomie et les compétences en soins palliatifs des professionnels de 1ère ligne des institutions partenaires du Réseau Santé Nord Broye.

Elle leur propose un soutien dans les soins palliatifs spécialisés par une aide à l'évaluation des situations problématiques, par des conseils d'amélioration des prises en charge et par des actions de formation sur le terrain. Elle adapte individuellement son intervention aux besoins et aux moyens de la 1ère ligne.

En lien avec le mandat cantonal, l'EMSP cherche à améliorer le confort et la qualité de vie des personnes en situation palliative et leurs proches, en soulageant au mieux leur souffrance, en soutenant leur autonomie et en tenant compte de la complexité de leur trajectoire de vie.

Les professionnels de l'EMSP s'engagent à œuvrer dans le respect de la dignité de la personne et à faire preuve d'authenticité. Cela signifie aller à la rencontre de l'autre, malade ou intervenant, là où il est dans le cheminement de la maladie, en s'adaptant à son rythme de compréhension ou de conscience de la situation, sans projection ni jugement. Etre authentique pour un professionnel de l'EMSP, c'est se donner la possibilité de s'exprimer librement et avec bienveillance, en s'appuyant sur sa posture professionnelle. C'est un moyen essentiel pour bâtir la relation à l'autre et pour

2 Pour cela l'EMSP s'appuie sur les documents de référence édités par Palliative.ch (Société Suisse de Médecine et des soins palliatifs) tels que : « Base normative (critères de qualité) pour les audits en vue de l'attribution d'un Label Qualité aux services mobiles spécialisés en soins palliatifs (Liste B) », et « Compétences pour Spécialistes en Soins Palliatifs » (8.8.2012), ainsi que sur les documents édités par la Confédération suisse à propos de la « Stratégie nationale des soins palliatifs 2012-2015» (octobre 2012).

favoriser une alliance. L'EMSP est une équipe où le « souci de l'autre » et la solidarité se traduisent par une attention particulière aux soignants de 1ère ligne, aux patients et à leurs proches, ainsi qu'entre les membres de l'équipe.

L'EMSP s'engage dans une démarche d'amélioration de ses compétences et de la qualité de son activité dans le respect des pratiques basées sur l'évidence (institutionnelles, nationales et internationales) et dans un esprit de collaboration.

3. Groupes cibles

Le groupe cible principal, tel que souhaité dans le mandat de prestations liant la Direction générale de la Santé et le Réseau Santé Nord Broye, est constitué des professionnels de santé de 1ère ligne.

Le groupe cible secondaire est constitué des personnes atteintes d'une maladie évolutive, impactant le pronostic vital, quel que soit le stade d'évolution de la maladie, ainsi que des personnes en fin de vie et leurs proches. Les maladies relevant de soins palliatifs peuvent être d'origine oncologique, neurologique (y compris la démence), ou liées à des insuffisances d'organes. Les personnes souffrant de douleurs chroniques n'impactant pas le pronostic vital ne relèvent pas de soins palliatifs, malgré leur impact sur la qualité de vie.

4. Composition et compétences de l'EMSP

L'EMSP est composée d'une équipe pluriprofessionnelle, constituée (au 26.01.2024)de :

- 2 médecins (à équivalent 1,2 EPT) détenteurs du Certificat de Formation approfondie interdisciplinaire en médecine palliative
- 4 infirmières (à équivalent de 2,6 EPT) détentrices d'un CAS et/ou DAS de spécialistes en soins palliatifs ; plus de 50% des infirmières est détentrice d'un DAS, comme exigé par la Direction générale de la Santé du canton de Vaud.
- 1 accompagnante spirituelle (à équivalent de 0,2 EPT), formée à l'accompagnement spirituel et des personnes endeuillées.
- 1 secrétaire (à équivalent de 0,3 EPT)

5. Prestations et partenaires

Les prestations de l'EMSP sont les suivantes :

- conseiller et soutenir le soignant en matière de soins et d'accompagnement
- soutenir les soignants de 1ère ligne lors de soins spécifiques aux situations palliatives et de fin de vie
- favoriser l'harmonisation et la coordination des projets de soins
- accompagner et soutenir le patient dans la rédaction de Directives anticipées (formulaire préexistant ou sous forme de texte libre, selon les besoins et capacités du patient)
- assurer les liens entre les différents partenaires institutionnels

- contribuer à l'orientation adéquate d'un patient dans le réseau de soins (soins à domicile, médecins de premier recours, médecins spécialistes, hôpitaux, EMS, institutions socio-éducatives)
- soutenir les soignants de 1ère ligne dans les situations complexes sur le plan médico-légal, afin de contribuer au respect des droits des patients (p.ex. prise de décision thérapeutique difficile, procédures hospitalières sur l'assistance au suicide, évaluation de la capacité de discernement)
- proposer, lorsque nécessaire pour le malade et les proches, l'aide d'autres intervenants (psychologue, assistante sociale, bénévole, aumônier, infirmière de liaison etc.)

- apporter un soutien logistique dans les situations d'urgence (matériel, médicaments)
- offrir, dans des cas particuliers et de façon transitoire (p.ex. urgence, absence de 1ère ligne), le remplacement des professionnels de 1ère ligne
- contribuer à la formation médico-infirmière et l'implémentation d'une culture palliative auprès des partenaires, par des formations, du soutien de pratique et du compagnonnage.

Le médecin et l'équipe soignante de première ligne restent les référents de base de la prise en charge du malade. Leur accord, même par voie orale, est nécessaire, pour toute nouvelle intervention de l'EMSP. Toute éventuelle modification de la prise en charge du malade leur est proposée et communiquée.

Les interventions de l'EMSP se font généralement sur la base d'un mandat donné par la première ligne. En l'absence de cette dernière, l'EMSP peut intervenir sur demande des patients/proches et aider ces derniers à la mise en place d'un réseau de première ligne. Lorsque les patients/proches sont les mandataires de l'EMSP (= demande directe de la part des patients/proches pour une intervention), les consultants de l'EMSP vérifient auprès de la première ligne que celle-ci voie du sens et accepte l'intervention de l'EMSP. La poursuite des interventions de l'EMSP sera ensuite renégociée avec les différents acteurs.

L'EMSP porte une attention particulière aux besoins et au contexte de chaque patient auprès duquel elle a été appelée à intervenir. Elle effectue ses consultations de préférence avec les professionnels demandeurs, apporte sa contribution dans le respect des convictions, des préoccupations et du cheminement personnel et spirituel propre au malade et à ses proches.

Sa réponse à une demande d'intervention peut-être globale ou limitée à une question précise et ponctuelle.

Ses membres s'engagent à respecter l'éventuel refus de visite exprimé, même tardivement, par le malade.

6. Mandat de prestations

Les objectifs opérationnels de l'EMSP, définis par la Direction générale de la Santé du canton de Vaud dans le contrat de prestations 2018 – 2022 liant la DGS au RSNB, sont :

- intégrer l'approche palliative pour toute personne dont le pronostic vital est incertain ;
- optimiser la prise en charge des patients oncologiques ;
- développer l'accès aux soins palliatifs pour les patients non-oncologiques ;
- assurer les conditions pour renforcer l'autonomie du patient ;

- garantir l'approche palliative dans le cadre institutionnel de toutes les structures.

7. Accompagnement spirituel

Les objectifs de l'accompagnement spirituel par l'EMSP sont :

- Promouvoir une prise en charge holistique du ou de la patient·e et des proches au sein du réseau de soins, sur le plan bio-psycho-social et spirituel
- Favoriser une co-construction du projet de soins interprofessionnel entre les membres de l'EMSP et un accompagnant spirituel

Outils à disposition

Une exploration des besoins spirituels se fait à l'aide de l'outil **NASCA** par tous les membres de l'équipe, en fonction de la possibilité, durant la consultation auprès du patient, d'aborder ces questions. Cela permet de déterminer le besoin d'accompagnement spirituel spécialisé.
Certaines évaluations peuvent être urgentes et centrées uniquement sur des symptômes physiques sévères, et ne permettent pas d'évaluer l'ensemble des sphères psycho-socio-spirituelles lors de l'évaluation initiale.
Critères d'intervention de l'accompagnant spirituel (selon critères d'aumônerie du CHUV) :

- **Difficulté(s) liée(s) au « vivre avec »** : **recherche de sens**, perte de sens
- Expression persistante de **sentiment d'inutilité, d'être un poids,** désespoir
- Désir fort et persistant de **parler de ce qui lui arrive, de la mort, désir/peur de mort**
- Phase de **deuil difficile**, **annonce de diagnostic** complexe
- **Solitude et/ou isolement** social
- **Thymie basse** persistante, difficultés à dormir, changement de comportement, autre
- **Equipe médico-infirmière en difficulté,** question éthique
- Questionnement **philosophique**, croyances **religieuses ou non**
- Demande d'ordre **religieuse, questionnement de foi**
- **Difficulté(s) familiale**(s) qui perturbe l'évolution de la santé ou les soins

L'évaluation spirituelle se fait à l'aide de l'outil **STIV-SDAT / RePer** par l'accompagnante spirituelle.

Si un besoin ou une détresse sont détectés ou exprimés par le ou la patient·e, les proches, ou la 1ère ligne :

- A domicile, le ou la patient·e peut s'adresser au représentant de sa communauté religieuse/paroisse ou avoir un suivi par l'accompagnante spirituelle de notre EMSP.
- Pour les patient·e·s hospitalisé·e·s ou en EMS, un·e accompagnant·e spirituel·le est disponible sur les différents sites hospitaliers et en EMS. Pour les patients connus de l'accompagnante spirituelle de notre EMSP à domicile, celle-ci peut assurer la continuité du suivi, en accord avec l'institution (direction/aumônier/accompagnant spirituel).

Pour les besoins de l'EMSP :

L'accompagnante spirituelle intégrée à l'EMSP répond aux besoins de soutien de l'équipe dans les situations complexes, ceci afin d'avoir des pistes de travail au travers de situations vécues. L'accompagnante spirituelle participe mensuellement au colloque d'équipe.

Les modalités détaillées d'intégration de l'AS dans l'EMSP ont été définies dans un Vade-mecum rédigé par les AS des EMSP vaudoises.

Les modalités possibles d'interventions sont :

- Evaluation du patient en binôme ou trinôme médico-infirmier-AS, puis instauration d'un suivi spirituel si nécessaire (en binôme ou seule)
- Lors d'une consultation, faire une proposition d'intervention d'une AS pour le patient et ses proches.
- Evaluation et suivi par l'AS de l'EMSP seule
- Participation au soutien d'équipes d'institutions partenaires
- Apport de compétences spirituelles spécialisées à l'équipe lors des colloques hebdomadaires ou sur demande
- Sensibilisation des institutions partenaires à la prise en soin de la dimension spirituelle

8. Assistance au suicide

Les établissements sanitaires reconnus d'intérêt public ne peuvent refuser la tenue d'une assistance au suicide en leur sein demandé par un patient ou un résident. (Art. 27d de la Loi sur la Santé publique - Vaud)

Une des missions des soins palliatifs est d'améliorer la qualité de vie des patients sans chercher à accélérer ni repousser la mort. Par rapport au suicide assisté, **la position de l'EMSP est de garder une position neutre, de ne pas interférer dans la décision du patient, tout en respectant le cadre légal fédéral et cantonal**, notamment l'art. 27d de la LSP vaudoise. Dans ce contexte, si l'EMSP se trouve confrontée à une demande de suicide assisté, elle doit offrir au patient les mêmes prestations de soins et d'accompagnement afin de le soulager de ses symptômes gênants, indépendamment de la procédure en cours menant à une assistance au suicide.

Cette demande ne peut être éludée par les professionnels. L'EMSP respecte la valeur de la vie et le caractère naturel de la mort. Pour cette raison, elle ne pratique ni l'euthanasie ni le suicide assisté. Par rapport au suicide assisté, la position de l'EMSP est de garder une position neutre, de ne pas interférer dans la décision du patient, en respectant le cadre légal, tout en vérifiant qu'il s'agisse d'une décision éclairée (cf. Application de la loi sur les droits des patients).

L'EMSP explore donc à cette occasion les motifs de cette demande, donne des informations brèves sur la procédure d'assistance au suicide, et vérifie qu'il s'agisse d'une décision réellement éclairée. L'EMSP renvoie le patient aux associations d'assistance au suicide pour la suite des démarches ; en effet, les professionnels de l'EMSP considèrent qu'ils ne peuvent participer, à titre professionnel, à la procédure de mise en œuvre d'une assistance au suicide (par analogie à un établissement sanitaire d'intérêt public, selon l'art. 27d de la LSP). Néanmoins, **elle accompagne la famille dans ses**

besoins spécifiques et soutient l'équipe de 1ère ligne afin de prévenir leur souffrance devant ce choix de fin de vie.

Une bonne pratique palliative permet parfois d'apporter une solution alternative à la demande de suicide assisté, mais ne peut systématiquement s'y substituer. L'EMSP n'a pas pour objectif de faire changer d'avis un patient déterminé à avoir recours à une assistance au suicide.

Pour les patients hospitalisés ou en institution (EMS, EPSM, HNM), c'est-à-dire en établissements sanitaires reconnus d'intérêt public, le processus décrit dans l'art. 27d de la LSP est appliqué :

Art. 27d Assistance au suicide en établissement sanitaire reconnu d'intérêt public [29]

[1] Les établissements sanitaires reconnus d'intérêt public ne peuvent refuser la tenue d'une assistance au suicide en leur sein, demandée par un patient ou un résident, si les conditions suivantes sont remplies :

a. le médecin responsable du traitement hospitalier ou de l'établissement médico-social (EMS), en concertation avec l'équipe soignante, le médecin traitant et les proches désignés par le patient ou le résident, vérifie que celui-ci :
   1. est capable de discernement pour ce qui est de sa décision de se suicider et persiste dans sa volonté de se suicider ;
   2. souffre d'une maladie ou de séquelles d'accident, graves et incurables ;

b. des alternatives, en particulier celles liées aux soins palliatifs, ont été discutées avec le patient ou le résident.

[2] Lors de l'examen des conditions prévues à la lettre a) de l'alinéa 1, le médecin responsable peut solliciter l'avis d'un autre médecin autorisé à pratiquer dans le Canton de Vaud ou d'une commission d'évaluation interne à l'établissement.

[3] Le médecin responsable se détermine par écrit sur la demande d'assistance au suicide dans un délai raisonnable. Il en informe les instances de direction de l'établissement.

[4] Si le patient dispose d'un logement extérieur et lorsque l'établissement n'a pas une mission d'hébergement médico-social, le médecin responsable peut refuser que l'assistance au suicide se déroule au sein de l'établissement, à la condition que le retour du patient dans son logement soit raisonnablement exigible.

[5] Le personnel de l'établissement et le médecin responsable ou traitant impliqués ne peuvent participer, à titre professionnel, à la procédure de mise en oeuvre d'une assistance au suicide.

[6] Lorsque la mise en oeuvre de l'assistance au suicide se déroule au sein de l'établissement, le médecin responsable doit s'assurer que le moyen employé est soumis à prescription médicale.

[7] Le département précise les conditions d'application de cet article, après consultation des partenaires concernés.

Il est à noter que certaines institutions possèdent leurs propres procédures sur l'assistance au suicide, basées sur l'art. 27d de la LSP.

9. Adieux aux patients décédés suivis par l'EMSP

L'EMSP a la possibilité de faire ses adieux aux patients décédés suivis par l'EMSP, et dispose de diverses opportunités pour ce faire :

- De manière systématique lors de chaque colloque hebdomadaire de l'équipe, les noms de tous les patients décédés durant la semaine sont lus. Chaque membre de l'EMSP a la possibilité d'exprimer son vécu et ses émotions à cette occasion.
- Pour tous les patients décédés pour lesquels l'EMSP a eu un contact avec les proches, une carte de condoléance est envoyée par l'équipe.
- Si un membre de l'EMSP le souhaite, il a la possibilité de participer au service funéraire du patient qu'il a suivi.
- L'EMSP a la possibilité, de manière collective ou individuelle, d'échanger et de bénéficier d'un soutien de l'accompagnante spirituelle de l'équipe.

10. Révision de ce concept de soins palliatifs

Ce concept de soins palliatifs est remis à jour régulièrement par l'EMSP, au minimum tous les 3 ans, en fonction des modifications de fonctionnement de l'équipe.