

Rapport pour la Ville de Martigny concernant la situation valaisanne des soins palliatifs et le développement possible de ces derniers à Martigny

Prof. Gian Domenico Borasio, Chaire en médecine palliative, CHUV, Université de Lausanne

Résumé du mandat

(Selon lettre de l'Administration générale de la Ville de Martigny du 23 novembre 2015)

Le rapport devrait permettre au Conseil municipal de Martigny de se faire un avis sur l'intérêt du développement de la structure de soins palliatifs déjà installée, mais aussi de proposer au niveau cantonal un projet de développement intéressant dans le cadre d'une vision de Politique de la santé cantonale. Comme nous savons que vous avez déjà quelque peu réfléchi à la question, nous vous laissons, bien entendu à votre entière appréciation, la possibilité d'adapter les axes proposés pour une meilleure vision d'un développement possible des soins palliatifs de notre région.

Les axes principaux envisagés :

- *Dans le sens d'une vision de Politique de la santé souhaitée pour le Valais, en tenant compte que le cahier des charges demande à l'Unité de soins palliatifs de Martigny d'assurer son offre pour tout le Valais romand, quels sont les avantages, éventuellement les inconvénients, de sa localisation à Martigny?*
- *En tenant compte tant de la géographie du Valais, de l'importance de la collaboration qu'il doit entretenir avec les différentes spécialités intervenant dans le cadre des soins palliatifs (centre de la douleur, médecine interne et gériatrie) et l'importance du maintien d'une certaine "centralisation" des structures médicales spécialisées complémentaires, utiles au maintien d'un haut niveau de compétence de l'Unité hospitalière de soins palliatifs : Quelle structuration, organisation faut-il attendre d'un pôle de compétences, au sens large : sa coordination entre centre aigu, chronique, équipe mobile et leur rôle spécifique dans une trame large d'offre palliative ?*
- *Y a-t-il un bénéfice à attendre ou un affaiblissement, pour maintenir et développer un haut niveau de qualité d'un pôle de compétences, entre deux options, à savoir deux centres de 10 lits (Martigny et Sierre / Sion) ou un seul centre de 20 lits (à Martigny), en tenant compte de la masse critique utile, de la collaboration interdisciplinaire avec les autres structures médicales spécialisées préexistantes à l'hôpital de Martigny, soit le centre de la douleur, la gériatrie ?*
- *Quelles sont les possibilités de développement d'une telle structure, autant sous l'angle de son unité hospitalière aigüe, que par son unité d'équipe mobile (le rôle qu'elle pourra jouer dans son développement), et de collaboration avec des centres universitaires ?*
- *Quels bénéfices tirer d'une collaboration entre la ville de Martigny et Hôpital du Valais, pour la ville de Martigny, mais aussi pour le Valais romand ?*
- *Quelle importance donner à la proximité pour la population, d'une offre de soins palliatifs hospitaliers et à quel niveau se joue l'importance de la proximité (unité hospitalière, équipe mobile, unités de soins chroniques) ?*
- *Quels sont les avantages ou inconvénients d'une vision centralisée par opposition à une vision multicentrique, ou existe-t-il une troisième voie ?*

Résumé des points principaux du rapport

L'offre de soins palliatifs en Valais romand présente une importante marge d'amélioration, à tous les niveaux de la prise en charge et dans tous les contextes de soins. Pour exploiter cette marge, il est nécessaire de créer une offre de soins palliatifs de qualité, bien coordonnée, et adaptée aux besoins du terrain. **Le leadership du Centre de soins palliatifs spécialisés de Martigny et de son équipe mobile est primordial** dans cette évolution.

Mesures prioritaires

1. Un **renforcement majeur et urgent** de la dotation médicale, infirmière et thérapeutique du Centre de soins palliatifs de Martigny, pour lui permettre de
 - **élargir son unité de soins palliatifs à 12 lits dans le bref terme** (prémisse : une **adaptation architecturale** suffisante aux nécessités des soins palliatifs aigus)
 - renforcer l'**équipe mobile des soins palliatifs** pour lui permettre de
 - être présente et active dans tous les contextes de soins (hôpitaux, centres gériatriques, EMS, domicile etc.)
 - couvrir tout le territoire du Valais romand
 - offrir à terme une gamme de prestations élargie, comprenant aussi des prestations de 1^{ère} ligne, de façon toujours subsidiaire et adaptée aux nécessités du terrain
 - offrir un piquet téléphonique, à terme avec possibilité de déplacement hors heures de travail, pour optimiser le maintien à domicile des patients
 - renforcer son offre de formation pour les professionnels de la 1^{ère} ligne

Développements à envisager

- gérer une **unité de soins palliatifs spécialisée** (et labellisée) de **8 lits à orientation gériatrique** qui serait à créer à **Sierre** (sous la direction du Centre de Martigny)
- gérer à terme des « **lits identifiés** » dans l'Hôpital de Sion avec une antenne de l'EMSP
- collaborer étroitement avec la Maison de soins palliatifs à Sion, à condition qu'elle soit inscrite dans une stratégie cantonale cohérente et qu'une **convention de collaboration** soit établi au préalable avec l'Hôpital du Valais et le Centre de Martigny.
- développer un **programme de formation** accessible à tous les professionnels de la santé du canton et coordonné par le Centre de Martigny en collaboration avec les HES pour améliorer les compétences au niveau des soins palliatifs généraux.

Pièges à éviter

- Une **confusion** entre les soins palliatifs généraux (qui sont le domaine de tous les professionnels de la santé, dont malheureusement la majorité n'a pas été suffisamment formé pour cette tâche) et les soins palliatifs spécialisés, qui ne devraient toucher directement qu'environ 20% des situations palliatives).
- Une **prolifération non coordonnée** de plusieurs initiatives de type « palliatif » issues du terrain. Si d'une part ces initiatives cherchent effectivement à répondre à des besoins exprimés par la population, d'autre part le risque d'échec est considérable si elles ne sont pas reconduites dans une stratégie cantonale cohérente et durable.
- Une **concurrence malsaine** entre différentes institutions de soins palliatifs, notamment la Maison de Sion versus les unités aiguës de soins palliatifs : leurs rôles dans la prise en charge sont complémentaires, et nécessitent une coordination et collaboration étroite.

Préambule

Comme discuté au préalable avec M. Monney et Mme Couchepin Vouilloz, une réponse correcte aux questions soulevées par le mandat nécessite de situer le Centre de soins palliatifs de Martigny dans le contexte d'une vision cohérente et structurée de la prise en charge des patients en situation palliative et de leur familles, dans l'ensemble du Valais romand. Ceci à cause de la nécessité de considérer le Centre de soins palliatifs spécialisés de Martigny dans son articulation avec les différentes modalités de prise en charge des patients nécessitant des soins palliatifs généraux, voire spécialisés, au niveau cantonal. Cette optique cantonale forme la base du présent rapport.

Pour établir ce rapport des discussions approfondies ont été menées avec :

- Prof. Eric Bonvin, Directeur général de l'Hôpital du Valais
- Dr Anne Vacanti-Robert, Médecin-chef du Service de Médecine palliative
- Dr Sandro Anchisi, Médecin chef du Département de Médecine Interne-Gériatrie.
- Dr Martial Coutaz, Médecin chef du Service de Gériatrie
- Mme Marie-Christine Hug, infirmière chef du Département de médecine
- M. José Iglesias, infirmier chef de Gériatrie et des Soins palliatifs
- Mme Rita Bonvin, Présidente de palliative-vs
- Mmes Isabelle Milliod et Chiara Meichtry-Gonet, projet de maison de soins palliatifs chroniques à Sion : "La Maison"

Les synthèses des entretiens ainsi que les documents consultés pour la préparation de ce rapport se trouvent dans les appendices.

Contexte général en soins palliatifs

Le principal objectif de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs précise (OFSP et CDS 2012) :

« La Confédération, les Cantons et les acteurs principaux intègrent les soins palliatifs dans le domaine de la santé et dans d'autres domaines. En Suisse, les personnes gravement malades et mourantes bénéficient ainsi de soins palliatifs adaptés à leurs besoins et d'une meilleure qualité de vie» (page 4).

A ce jour, cet objectif n'est pas complètement atteint en Suisse. L'offre de soins palliatifs, notamment spécialisés, reste très hétérogène entre les différents cantons et également à l'intérieur d'un même canton selon les réalités du terrain (voir graphique).

La stratégie nationale en matière de soins palliatifs a mis en évidence la nécessité d'une articulation optimale entre les soins prodigués aux patients nécessitant des soins palliatifs spécialisés (environ 20% des patients en situation palliative, patients B) et des patients nécessitant des soins palliatifs généraux (environ 80% de patients en situation palliative, patients A). Cette articulation reste sub-optimale dans plusieurs parties de la Suisse, en particulier pour les raisons suivantes :

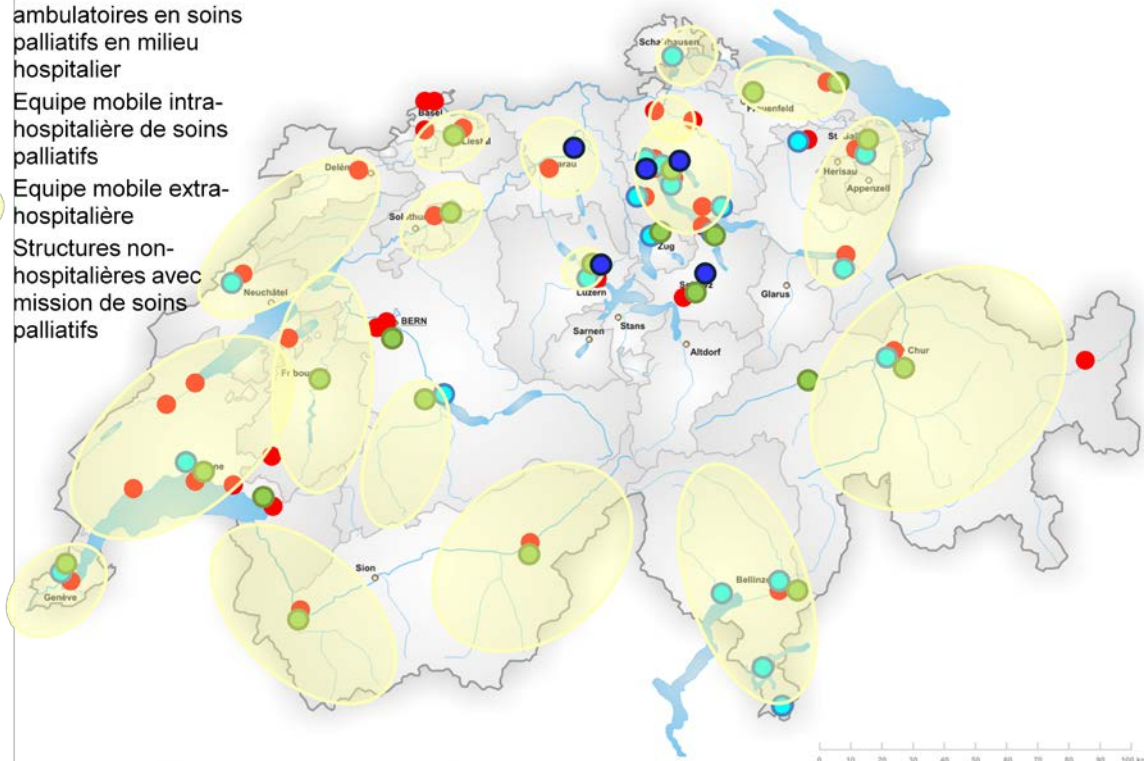
- Le manque de centres de soins palliatifs spécialisés et une sous dotation, notamment médicale, dans les centres existants.

- Une méconnaissance du concept de soins palliatifs généraux et un manque de compétences des professionnels de la santé et des premières lignes pour répondre aux besoins basiques des patients en situation palliative non complexe, qui pourraient être soignés par des non spécialistes au bénéfice d'une formation de base adéquate.
- Un manque d'institutions de « long séjour » pour patients en situation palliative nécessitant des soins trop lourds pour un EMS mais qui n'ont toutefois pas besoin d'être soignés dans un milieu hospitalier aigu.
- A tout cela s'ajoute le changement démographique qui élèvera bientôt l'âge moyen des patients en fin de vie à 80 et ensuite à 85 ans. Cette évolution changera aussi le type de patient palliatif général et spécialisé : le nombre de patient avec une seule pathologie, notamment oncologique, diminuera alors qu'il y aura une forte augmentation des patients âgés, fragiles, poly-morbides et atteints de démence. Pour répondre à cette évolution, le CHUV et l'Université de Lausanne ont mis en place la première chaire mondiale en soins palliatifs gériatriques qui a débuté ses travaux le 1^{er} mai 2016.

Cette évolution renforce aussi la notion de l'importance de l'articulation des soins palliatifs spécialisés avec les institutions gériatriques et les EMS au sein desquels une partie de plus en plus importante des décès a actuellement lieu (38% des décès dans le canton de Vaud ont lieu en EMS).

Graphique : Offre de soins palliatifs spécialisés en Suisse 2013 (CDS, 2013)

- Structure hospitalière avec mission de soins palliatifs
- Consultations ambulatoires en soins palliatifs en milieu hospitalier
- Equipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs
- Equipe mobile extra-hospitalière
- Structures non-hospitalières avec mission de soins palliatifs



D

Contexte historique

Dans le Valais central, les soins palliatifs se développent grâce aux initiatives pionnières du Dr Claude Bayard, médecin chef à l'hôpital de Gravelone (lits de soins palliatifs de l'Unité de soins continus - USCO) puis de Mme Albina du Boisrouvray, présidente fondatrice du centre François Xavier Bagnoud (CFXB) pour les soins palliatifs à domicile. L'USCO, établie à l'hôpital de Gravelone s'est développée en 1991. Cette structure qui comportait au départ cinq lits, puis douze ne sera cependant jamais reconnue de manière officielle comme une unité de soins palliatifs par les autorités, bien qu'elle remplisse tous les critères d'une USP.

La décision du Conseil d'Etat en 2006 de mettre sur pied des services hospitaliers de soins palliatifs aboutit au regroupement des deux structures existantes :

- l'USCO, Unité de Soins Continus, créée en 1991 à l'Hôpital de réadaptation et de gériatrie de Gravelone à Sion,
- l'Unité de Soins Palliatifs de Martigny, officialisée en 2006 à la suite du projet « l'Oasis » débuté en 2003 pour développer des soins palliatifs dans un milieu aigu de médecine et d'oncologie, en une seule unité sur le site de Martigny, **l'Unité de Soins Palliatifs (USP)**.

En ce qui concerne le domaine ambulatoire, le CFXB, mise en place en 1992, souhaitait favoriser l'intégration des soins palliatifs à domicile au sein du service de la santé et accélérer l'évolution des attitudes de la société face à la mort (Millioud, 2011). Ils offraient les services d'un centre de soins à domicile avec un service de soutien psychologique, une équipe mobile, des groupes de deuil, un groupe de bénévoles et une activité de formation.

A la fin de l'année 2009, le CFXB a fermé ses portes et son personnel formé a été engagé par l'Hôpital du Valais pour rejoindre le pôle de compétences en médecine et soins palliatifs de Martigny. Il a formé la base pour la création de **l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)**.

Plus récemment en 2010, la constitution d'un **réseau cantonal de soins palliatifs coordonné** résulte d'un accord signé en septembre 2009 entre le Département des finances, des institutions et de la santé (DFIS), l'hôpital du Valais (ex-RSV) et l'Association François-Xavier Bagnoud.

L'Hôpital du Valais est reconnu comme Centre de compétences en médecine et soins palliatifs du Valais. Les sites de Brigue et de Martigny, identifiés comme pôles de compétences, sont mandatés pour développer l'offre en médecine et soins palliatifs dans les deux régions linguistiques du canton. Des équipes mobiles de soins palliatifs multidisciplinaires sont créées sur les deux sites, sous la responsabilité de l'hôpital du Valais, pour soutenir les soignants de première ligne dans les situations de grande complexité requérant un appui spécialisé.

Dans le domaine de la planification hospitalière, les soins palliatifs sont nommément cités dès 2006. Dans son dernier rapport, « Planification hospitalière 2015 – réadaptation et soins palliatifs », le Service de la Santé Publique établit la nécessité de l'augmentation progressive à 20 lits pour le Valais romand d'ici 2020 (Canton du Valais, 2014 ; Concept de soins palliatifs du SMP, 2016)

Situation actuelle

a) Le Centre de soins palliatifs spécialisés à l'hôpital de Martigny

En 2012, le Centre de compétences en médecine et soins palliatifs du Valais romand se constitue en service au sein du Département de médecine interne et gériatrie (DMIG). Il comprend une unité de lits de soins palliatifs et une équipe mobile de soins palliatifs.

L'Unité de lits de soins palliatifs (USP) de Martigny est censée avoir 8 lits à disposition. En fait, le nombre de lit est réduit à 5 puisqu'il n'y a que 5 chambres disponibles et que la grande majorité des patients relevant de soins palliatifs spécialisés nécessite une chambre seule. En conséquence, le nombre de patients suivis chaque année par l'USP est inférieur à 100 (2014 : 86 patients, 2015 : 93 patients). Les nouveaux critères de qualité 2016 exigés par palliative ch requièrent cependant 8 lits ou 100 admissions par année pour obtenir la labellisation de l'institution.

De 2013 à 2014, l'USP a bénéficié d'une facturation mixte. Les cas aigus étaient facturés en SwissDRG et les cas chroniques à la journée (forfait gériatrique). Faute de structure de soins de suite, l'USP a enregistré une baisse des cas aigus et une augmentation des cas chroniques en 2014 (Rapport d'activité, 2014). Selon la Dre Vacanti, ceci est à mettre en relation avec l'absence d'institutions qui pourraient prendre soin des patients chroniques voire des patients aigus une fois stabilisés, lorsqu'ils ne peuvent pas retourner à domicile, en raison, par exemple, de l'absence d'un réseau familial soutenant.

En 2015, le mode de financement a changé : les cas aigus et les forfaits gériatriques ont été remplacés par des forfaits journaliers spécifiques pour l'unité spécialisée de soins palliatifs. Il faut aussi noter que depuis des années les demandes d'admission dépassent largement les capacités d'accueil à l'USP.

Lors de la dernière planification hospitalière, une augmentation du nombre de lits de soins palliatifs spécialisés de 12 (théoriques) à 20 a été décidée par le Canton. A ce jour, aucune adaptation n'a encore été réalisée.

L'Equipe mobile de soins palliatifs (EMSP) : en 2014, l'EMSP a pris en charge 243 patients avec plus de 1000 consultations téléphoniques, 111 consultations intra hospitalières, 149 consultations extra hospitalières, 123 consultations ambulatoires et 29 consultations dans le cadre de la consultation multi disciplinaire SLA. Une grande partie de l'activité intra hospitalière correspond à la préparation au retour à domicile des patients en situation palliative avancée et l'évaluation des situations avec demande de transfert vers l'USP. En 2014, l'EMSP a donné 84 heures de formation, ce qui correspond presque à un redoublement par rapport à 2013.

En 2015, une première analyse de l'activité de l'EMSP montre une discrète augmentation du nombre de patients, avec cependant une augmentation importante du nombre de consultations au lit du malade, ainsi que du nombre des colloques de réseau.

Le personnel du service se compose de :

Médecins cadres formés en SP
1,2-1.4 (2016) EPT

Médecins en formation (MA + CDC): USP + EMSP
2 EPT

Infirmiers-ères cadres
0,8 EPT

Infirmiers-ères USP
7,6 EPT

infirmières EMSP
3,4 EPT

Au total, il y a 3,2-3,4 EPT de médecins à disposition pour l'USP et l'EMSP. En plus, l'EMSP dispose de 3,4 EPT infirmiers (+0,4 cadres) et 0.2 EPT psychologue. La dotation infirmière de l'USP est inférieure à celle prévue par le Document de référence de palliative ch (1,2 EPT/lit = 9,6 EPT pour 8 lits)(Palliative ch, 2015).

Par le biais de sa médecin cheffe, le Centre de soins palliatifs spécialisé de Martigny participe à de nombreuses activités supra-cantoniales, y compris l'Association Latine de Formation en Soins Palliatifs et le Comité de rédaction de la newsletter de formation en soins palliatifs « Palliative Flash ».

b) Les institutions gériatriques

Parmi les centres gériatriques du Valais, la clinique de Saint Amé dispose d'un concept de soins palliatifs généraux mis en place en 2003 déjà. Il existe à Saint Amé une équipe interne de soins palliatifs composée de 6 infirmières avec formation en soins palliatifs, d'une spécialiste clinique en gériatrie, de deux médecins chefs gériatres et d'un médecin psychiatre qui supervise l'activité de l'équipe. Cette équipe collabore avec l'aumônerie et une infirmière formée en hypnose. En 2014, l'équipe a suivi 86 cas de patients en situations palliatives, pour un total de 3060 journées avec une durée moyenne de séjour de 45 jours. En moyenne, il faut compter 8 à 9 lits occupés par jour par des patients en situation palliative générale. Les lits sont volontairement non sectorisés de façon géographique et le concept repose sur la diffusion et le partage du savoir, savoir-faire et savoir-être, au sein de toute l'équipe (Offre en soins palliatifs à Saint Amé, 2015).

Toutes les autres institutions gériatriques du canton du Valais pourraient bénéficier du support de l'équipe mobile de soins palliatifs du Centre de Martigny. A relever que l'EMSP est encore très peu sollicitée dans les services de gériatrie, y.c. à Martigny malgré la proximité des deux services. Selon le Dr. Coutaz, parmi les 223 lits de gériatrie du Canton, 7 à 10% sont occupés par des patients en situation de soins palliatifs généraux.

c) Le site hospitalier de Sion

Le site hospitalier de Sion comprend environ 250 lits dont une vingtaine en pédiatrie. La Direction de l'hôpital note la nécessité et l'utilité des consultations spécialisées en soins palliatifs au sein de l'hôpital, qui ne seraient par ailleurs pas encore suffisamment développées.

Un projet pilote pour l'intégration de l'équipe mobile intra-hospitalière a été réalisé dans le service de médecine interne de l'hôpital de Martigny de février à septembre 2012. Le projet a été validé par la direction médicale du centre et les critères d'appel de l'équipe mobile établis en collaboration avec les cadres médico infirmiers du service de médecine. Le projet a été évalué au moyen d'un questionnaire de satisfaction élaboré avec le service qualité. Il montre d'une part que les critères d'appel ont permis de cibler les demandes faites à l'EMSP et d'autre part que l'intervention a été jugée comme utile dans la prise en charge de la situation.

L'intervention de l'EMSP, tant au niveau du contact avec le consultant, de la durée de l'échange que des propositions effectuées, a été jugée très satisfaisante par l'équipe médico-soignante du service de médecine. Cette expérience positive a renforcé la coopération entre les deux services, notamment en améliorant l'identification des situations de soins palliatifs complexes nécessitant un transfert à l'USP. Elle a également permis de modéliser le fonctionnement de l'EMSP intrahospitalière par :

- Le contact systématique avec l'équipe médico-soignante du service de médecine interne avant et après chaque consultation
- La transmission des informations lors de l'admission en médecine interne des patients connus de l'EMSP
- Le contact régulier avec les équipes soignantes du service de médecine interne après la première consultation et jusqu'à la fin du séjour du patient
- La préparation conjointe des retours à domicile des patients suivis par l'EMSP
- La présence des infirmières de l'EMSP aux colloques multidisciplinaires et aux réseaux de sortie pour les patients connus de l'EMSP
- L'élaboration d'un rapport écrit en binôme médico-infirmier dans les notes de suite médicales
- La participation à la formation continue des collaborateurs du service de médecine interne

Ce projet pilote a permis de mettre en évidence la nécessité d'une proximité physique entre l'EMSP et les services hospitaliers. (Concept du SMP, 2016).

La Direction de l'Hôpital du Valais soutient une évolution des structures de soins palliatifs dans le Canton, y compris un renforcement de l'équipe mobile et de l'Unité de lits de Martigny. Elle préconiserait une deuxième unité de lits palliatifs à Sierre et elle soutient le projet de lits palliatifs de long séjour à Sion (La Maison).

Pour la Direction de l'Hôpital du Valais, il est important de prioriser l'accessibilité des soins palliatifs. Du fait que la naissance et la mort sont des événements locaux et au vu de l'augmentation de la solitude dans notre société, la question de la proximité des soins est primordiale (Docteur Bonvin, voir appendice).

Les « lits identifiés » établis au CHUV (lits dont la responsabilité médicale est reprise par l'EMSP, sur demande du service hébergeant, et qui peuvent se trouver partout dans l'institution) sont vus comme une possibilité intéressante pour l'hôpital de Sion, pourvu que l'EMSP ait une dotation suffisante pour assurer la prise en charge de ces patients.

d) Projet « La Maison » à Sion

L'association La Maison, dont le but est de créer une maison de soins palliatifs, a été fondée fin 2014 sous la présidence de Madame Isabelle Millioud, qui a travaillé 15 ans comme infirmière au CFXB et 2 ans à l'équipe de soins palliatifs à Martigny. La cheffe de projet est Mme Meichtry, ancienne secrétaire générale du Département de l'économie, de l'énergie et du territoire du canton du Valais.

L'idée du projet est de créer, dans l'édifice principal du Couvent des Sœurs Hospitalières à Sion, une Maison de soins palliatifs de long séjour avec onze chambres individuelles, situées sur deux étages. Le fonctionnement prévu de la Maison ressemble celui des

« Hospize » allemands, à savoir une maison à conduite infirmière, pour des patients palliatifs en situation médicalement stable, qui ne peuvent pas être soigné à domicile ou en EMS, mais qui ne nécessitent pas d'un milieu de soins aigus. La couverture médicale serait assurée par des médecins installés, comme dans un EMS. Il est prévu que ces médecins aient reçu une formation de base en soins palliatifs.

Le projet est soutenu par la ville de Sion, la Région de Sion, les CMS de Sion, l'Hôpital du Valais, le Service de la santé du canton du Valais et la Congrégation des Sœurs Hospitalières. Le financement à long terme de la Maison n'est toutefois pas encore complètement clarifié. Elle ne rentre pas dans la systématique actuelle des unités de lits de soins palliatifs en Suisse, ce qui nécessiterait une forme de financement cantonale en dehors des financements « habituels ». La « voie valaisanne » récemment mise en place pour le financement cantonal complémentaire des soins de longue durée (incluant les soins palliatifs) pourrait jouer un rôle fondamental dans ce contexte (I. Millioud, appendice).

e) Domaine ambulatoire :

Dans le domaine ambulatoire, il y a plusieurs questions ouvertes. Elles concernent :

- les CMS, qui ont reçu le mandat de prise en charge palliative générale par le Canton (Nouveau mandat de prestation délivré aux centres médico sociaux régionaux du canton du Valais, juin 2007) ont un niveau de formation et une organisation très différente selon les régions. L'ensemble des CMS du Valais romand collabore étroitement avec les structures spécialisées de soins palliatifs, aussi bien autour de la prise en charge des patients que de la formation continue de son personnel.
- Les CMS régionaux ont nommé des référents en soins palliatifs. L'EMSP participe activement à la formation de certains d'entre eux.
- Le rapport sur les soins de longue durée 2015-2020 du canton du Valais indique que les CMS ont en moyenne un nombre d'heures de soins à disposition par habitant inférieurs (0.9h) à la moyenne nationale (1.5h). Donc, certains CMS sont dans l'incapacité d'assurer plusieurs prises en charges palliatives nécessitant plusieurs heures de soins par jour.
- D'après le rapport de palliative-vs, les EMS, confrontés très régulièrement à des situations palliatives, manquent de ressources et de connaissances spécifiques liées à l'approche palliative : sont prioritairement nommés un manque d'infirmières référentes en soins palliatifs, un manque de collaboration interinstitutionnelle et un manque d'encadrement médical adapté.
- les médecins traitants (cf rapport de palliative-vs) font recours à l'EMSP de manière hétérogène mais en croissance ; ils demeurent une des clés de voute pour la prise en charge des patients palliatifs à domicile et il faut absolument augmenter leurs compétences en ce qui concerne l'identification précoce et la prise en charge de leurs patients en situation palliative.

Il est à relever, selon l'enquête sur l'activité médicale en Valais 2014, que le nombre des médecins installés va fortement diminuer (-25 EPT) dans les années à venir et que l'activité de cabinet de groupe se développe dans le canton. Cela ne favorisera pas le suivi des situations palliatives en EMS et à domicile.

Réponses aux questions du mandat

Question 1 : *Dans le sens d'une vision de Politique de la santé souhaitée pour le Valais, en tenant compte que le cahier des charges demande à l'Unité de soins palliatifs de Martigny d'assurer son offre pour tout le Valais romand, quels sont les avantages, éventuellement les inconvénients, de sa localisation à Martigny?*

Il y a plusieurs avantages évidents de la localisation du Centre de soins palliatifs spécialisés à Martigny. Parmi les plus importants, il faut relever la proximité de la gériatrie, l'accessibilité au plateau technique d'un hôpital aigu, la présence d'une équipe de physiothérapeutes et ergothérapeutes adaptée aux traitements des patients chroniques et la collaboration avec les antalgistes.

En comparaison, à l'hôpital de Sion, il n'y a pas de gériatrie et il n'y aurait pas de culture répandue de rééducation et réadaptation. Par contre, à Martigny, il n'y a pas de possibilité de radiothérapie, qui parfois s'avère nécessaire dans le contexte d'une situation palliative aiguë pour gérer la douleur et d'autres symptômes.

En ce qui concerne le site de Sierre, son évolution prévue vers un hôpital/CTR de type gériatrique le rend un site idéal pour la mise en place d'une USP spécifiquement dédiée aux patients palliatifs gériatriques, qui seront de plus en plus nombreux dans le futur.

Question 2 : *En tenant compte tant de la géographie du Valais, de l'importance de la collaboration qu'il doit entretenir avec les différentes spécialités intervenant dans le cadre des soins palliatifs (centre de la douleur, médecine interne et gériatrie) et l'importance du maintien d'une certaine "centralisation" des structures médicales spécialisées complémentaires, utiles au maintien d'un haut niveau de compétence de l'Unité hospitalière de soins palliatifs : Quelle structuration, organisation faut-il attendre d'un pôle de compétences, au sens large : sa coordination entre centre aigu, chronique, équipe mobile et leur rôle spécifique dans une trame large d'offre palliative ?*

En ce qui concerne la structure envisageable d'un centre de compétences de soins palliatifs spécialisés, les structures suivantes sont nécessaires :

- a) Une **Unité de lits** disposant d'une **taille suffisante** pour être efficace et efficiente au niveau clinique et économique. La taille minimale pour une telle unité est de 8 lits, la taille optimale est de 12 lits, selon les expériences nationales et internationales (du point de vue économique, les coûts d'une USP sont surtout liés à la dotation infirmière, et jusqu'à 12 lits il est possible de travailler avec seulement deux infirmières pendant la nuit). La dotation médicale et infirmière doit correspondre au moins aux chiffres cités dans le document de référence de palliative ch : **0,15 EPT médecin formé en SP et 1,2 EPT ID par lit** (Palliative ch, 2015). Ceci notamment en vue de l'obtention du label qualité qui est fondamental pour pouvoir être reconnu comme centre de formation dans le cadre de la nouvelle formation approfondie de médecine palliative instituée en 2016.
- b) Une **équipe mobile de soins palliatifs** au bénéfice d'une dotation médicale et infirmière suffisante pour couvrir les besoins de la région. Pour une région de la taille du Valais

romand (environ 250'000 habitants), il faut prévoir **(uniquement pour le domaine ambulatoire) au moins 2,5 EPT de médecins formés en soins palliatifs, 3,5 EPT infirmiers, ainsi que 0.5 EPT de psychologue et 0.5 EPT administratif**. Ceci en vue de la mise en place d'un **piquet téléphonique 24/7**, qui a été démontré être un appui fondamental pour les patients et les familles pour éviter des hospitalisations inutiles (Groh et al. 2013). La nécessité de localiser l'EMSP du Valais romand à Martigny est déjà évidente pour des raisons géographiques.

Cette équipe devrait aussi assumer le rôle d'équipe de consultance intra hospitalière dans les différents sites de l'Hôpital du Valais, notamment à Sion et à Sierre. Pour couvrir ces deux sites, une **antenne dédiée** de l'EMSP doit être établie. Cette antenne nécessite d'une dotation supplémentaire d'au moins **1 EPT médecin palliativiste et 1,5 EPT infirmières spécialistes en soins palliatifs**.

Si l'hôpital de Sion décide d'entrer en matière sur la possibilité d'établir des « **lits identifiés** » de soins palliatifs (où la responsabilité médicale est reprise par l'EMSP, voir question 6), cela nécessiterait évidemment un renforcement supplémentaire de ladite antenne de l'EMSP pour assurer une présence constante durant les heures de travail sur le site de Sion. Selon les expériences du CHUV, **0,5 EPT médecin et 0,5 EPT infirmières, ainsi que 0,3 EPT psychologues et 0,3 EPT secrétariat**, sont nécessaires pour couvrir **5 lits identifiés**, qui par ailleurs pourront **s'autofinancer** avec la nouvelle tarification DRG pour les soins palliatifs hospitaliers prévue dès 2018.

L'EMSP doit également pouvoir assurer un suivi en ambulatoire, ainsi que des consultations ambulatoires pour les patients qui pourraient en bénéficier (par exemple les patients SLA déjà suivis en consultation commune avec le service de neurologie).

- c) Un **Centre de formation** multi- et interprofessionnelle pour tout le canton pour assurer la relève dans les soins palliatifs spécialisés et la dissémination du savoir, savoir-faire et savoir-être palliatif général partout dans le système cantonal de santé, particulièrement dans les EMS et les institutions gériatriques. Le centre pourrait s'intégrer dans le cadre des initiatives de l'Association Latine de Formation en Soins Palliatifs (ALFSP), dont la Dre Vacanti fait partie du Comité.

Une des tâches fondamentales du Centre de Martigny sera par ailleurs d'assurer la relève médicale en soins palliatifs aussi pour le reste du Canton, dans le cadre de la nouvelle **Formation Approfondie (FA)** en soins palliatifs, récemment mise en place par l'ISFM (ISFM, 2016). Il existe dès maintenant la possibilité d'offrir des rotations de 6 ou 12 mois aux soins palliatifs pour les assistants en médecine interne. Ces 6 mois pourront être reconnu et pour le titre FMH en médecine interne (si le chef de service est d'accord) et pour la FA en médecine palliative. La reconnaissance comme centre de formation pour la Formation approfondie dépend par ailleurs de l'obtention du label qualité de palliative ch.

Question 3 : *Y a-t-il un bénéfice à attendre ou un affaiblissement, pour maintenir et développer un haut niveau de qualité d'un pôle de compétences, entre deux options, à savoir deux centres de 10 lits (Martigny et Sierre/Sion) ou un seul centre de 20 lits (à Martigny), en tenant compte de la masse critique utile, de la collaboration interdisciplinaire avec les autres structures*

médicales spécialisées préexistantes à l'hôpital de Martigny, soit le centre de la douleur, la gériatrie ?

D'abord, il est primordial de mettre en place l'augmentation à 20 lits prévu par le Canton par paliers d'ici 2020, pour permettre de répondre aux demandes d'admissions croissantes.

En ce qui concerne une bonne distribution de l'offre de soins palliatifs dans le Canton et vu le rôle primordial de la proximité des soins évoquée par plusieurs partenaires, à mon avis il semblerait judicieux de répartir l'offre de lits de soins palliatifs sur plusieurs sites, à savoir :

a) 12 lits de soins palliatifs spécialisés et labellisés à Martigny

Prémisse indispensable : une adaptation architecturale suffisante aux besoins des soins palliatifs aigus, à savoir :

- 12 chambres individuelles
- Toutes les chambres sur un seul étage
- Localisation si possible dans (ou avec un passage direct au) bâtiment hospitalier
- Salon de famille
- Salle de consultation ambulatoire
- Bureaux de l'équipe mobile regroupés avec les bureaux de l'unité
- D'autres locaux dédiés pour les différents thérapeutes impliqués (physio, ergo, logo, psycho etc.) seraient souhaitables.

b) 8 lits de soins palliatifs aigus et d'accompagnement à Sierre, à caractère gériatrique (voir question 1), avec les mêmes caractéristiques architectoniques que les lits de Martigny

c) 11 lits de soins palliatifs de long séjour à La Maison à Sion

Les lits de la Maison de Sion ne sont pas à compter parmi les 20 lits aigus préconisés par le Canton, car ils auront une tâche subsidiaire aux lits aigus et recevront une grande partie de leurs patients des unités aigues de soins palliatifs. Ceci permettra d'éviter un engorgement des structures aigues avec des patients stabilisés et ne nécessitant plus d'un milieu de soins aigus, mais qui ne seraient pas en mesure d'être transférés ni à domicile ni en EMS.

Cependant, pour bien exploiter les possibilités offertes par une collaboration avec la Maison, il faut veiller à ce que les conditions suivantes soient remplies :

- Une convention de collaboration doit être établie au préalable avec l'Hôpital du Valais et le Centre de Martigny
- Une disponibilité 24/7 des médecins installés responsables pour la Maison doit être garantie
- Une priorité doit être donnée aux transferts depuis l'unité de Martigny vers les lits de la Maison

Il est important de réunir ces structures, qui devront travailler en étroite collaboration, sous une gouvernance claire afin d'optimiser la collaboration et la bonne trajectoire des patients. **Le centre de Martigny doit servir de leader, locomotive et institution-phare pour ce réseau**, en raison de son expérience et de ses compétences. Sous cette condition, un tel

développement y apporterait sans doute un bénéfice majeur en termes de rayonnement et d'efficacité.

Question 4 : *Quelles sont les possibilités de développement d'une telle structure, autant sous l'angle de son unité hospitalière aigüe, que par son unité d'équipe mobile (le rôle qu'elle pourra jouer dans son développement), et de collaboration avec des centres universitaires ?*

Les possibilités de développement d'un Centre de compétences de soins palliatifs ~~canton~~ sont multiples compte tenu de l'évolution actuelle de la médecine suisse qui se montre très favorable à la médecine palliative.

Tout d'abord, la nouvelle formation approfondie en médecine palliative reconnue par l'ISFM donne une visibilité et une légitimité à la discipline qui manquait jusqu'ici. Nous constatons déjà au CHUV des effets très positifs de ce développement pour la relève médicale. Plusieurs demandes de formation en médecine palliative nous arrivent de la part des assistants, notamment en médecine interne. Nul doute qu'une évolution similaire pourra se reproduire à l'hôpital du Valais.

De même, la collaboration avec la gériatrie va s'intensifier vu la prépondérance future de patients palliatifs gériatriques. Dans ce contexte, une collaboration avec la nouvelle chaire de soins palliatifs gériatriques au CHUV est tout à fait envisageable et souhaitée par le service de médecine palliative de Martigny. Cette collaboration pourra aider en particulier à développer le pôle de **soins palliatifs gériatriques** préconisé pour Sierre.

Il existe aussi une collaboration informelle, mise en place par les représentants des soins palliatifs des différents cantons romands voire latins. Cette collaboration permet de coordonner les initiatives locales afin d'optimiser (i) la prise en charge des patients extra cantonaux, (ii) la collaboration au niveau des échanges de collaborateurs médicaux et non médicaux et (iii) la coopération dans des initiatives au niveau fédéral, concernant p. ex. la formation postgraduée ou le domaine important de la tarification des soins palliatifs hospitaliers.

Question 5 : *Quels bénéfices tirer d'une collaboration entre la ville de Martigny et Hôpital du Valais, pour la ville de Martigny, mais aussi pour le Valais romand ?*

Une collaboration entre la Ville de Martigny et l'Hôpital du Valais telle qu'esquissée ci-dessous pourrait avoir des bénéfices importants des deux côtés. Pour la Ville de Martigny, le Centre de compétences en soins palliatifs deviendra de plus en plus important à l'avenir, en articulation avec les institutions gériatriques, pour pouvoir optimiser la prise en charge des patients en situation palliative, notamment dans les EMS et dans le domaine ambulatoire, ce qui garantit une meilleure qualité de vie à toute la population concernée. L'Hôpital du Valais pourra bénéficier des compétences spécialisées de l'équipe mobile pour améliorer la prise en charge de ses patients et favoriser également le développement de sa culture palliative interne, notamment par le biais de formations données par l'EMSP. Il pourra aussi bénéficier de l'institution des lits identifiés sur le modèle du CHUV (voir ci-dessous).

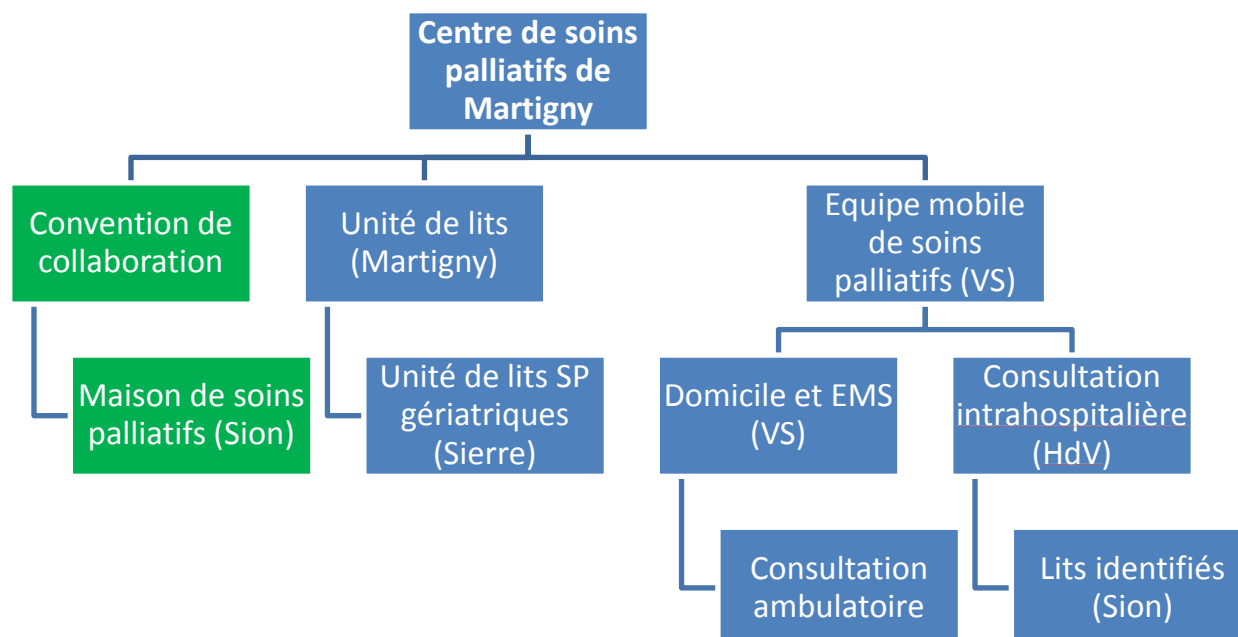
Question 6 : *Quelle importance donner à la proximité pour la population, d'une offre de soins palliatifs hospitaliers et à quel niveau se joue l'importance de la proximité (unité hospitalière, équipe mobile, unités de soins chroniques) ?*

L'importance de la proximité des soins par rapport aux soins palliatifs généraux et spécialisés a été justement soulignée par le Dr Bonvin, Directeur de l'Hôpital du Valais. En effet, une offre de soins palliatifs au niveau cantonal nécessite une programmation et une structuration cohérente afin d'éviter que des initiatives non coordonnées puissent émerger de façon aléatoire, ce qui conduirait inévitablement à un gaspillage de ressources et à des situations de concurrence désagréable et inefficace. Dans ce contexte, le rôle de l'EMSP demeure primordial et doit absolument être renforcé.

Question 7 : *Quels sont les avantages ou inconvénients d'une vision centralisée par opposition à une vision multicentrique, ou existe-t-il une troisième voie ?*

Selon les données présentes dans la littérature et l'expérience clinique dans plusieurs pays, ni une vision purement centralisée des soins palliatifs dans une région géographique, ni une vision multicentrique sans planification claire et coordination étroite entre les différentes structures, ne sont adaptées pour répondre aux besoins de la population en matière de soins palliatifs.

Suivant la remarque du Dr Bonvin, qui estime qu'il est « important de développer un centre de compétences qui fasse circuler les compétences entre les différents sites », je me permets de vous proposer ici une troisième voie qui vise à optimiser la proximité des soins tout en gardant une structure congruente et cohérente entre les différentes institutions et équipes (voir aussi le graphique).



a) Unités de lits de soins palliatifs

Comme décrit plus haut, il semblerait judicieux de distribuer les lits de soins palliatifs dans le canton du Valais sur trois sites (Lits aigus : Martigny 12, Sierre 8 (à caractère gériatrique); lits de long séjour : La Maison – Sion 11). Les deux sites qui correspondent à l'Hôpital du Valais (Martigny et Sierre) doivent rester sous **une seule gouvernance chapeauté par le centre de Martigny**, pour éviter les risques d'inefficience liés à des unités fonctionnelles trop petites. Ceci vaut aussi pour des éventuels lits identifiés à l'hôpital de Sion.

En ce qui concerne l'USP de Martigny, **l'élargissement à 12 lits demeure prioritaire**. Il faut que les lits soient rassemblés dans une unité architectonique adaptée et que le personnel soit renforcé en proportion selon les chiffres du Document de référence de palliative ch.

b) **L'EMSP est dramatiquement sous-dotée au niveau médical**. Il faut lui donner le personnel décrit plus haut pour qu'elle puisse répondre aux différents besoins présents au niveau cantonal. Actuellement l'EMSP travaille surtout en deuxième ligne comme équipe consultante. Pour des raisons évidentes de proximité, il est urgent d'établir une **antenne de l'EMSP sur les sites de Sion et Sierre** (proposition déjà relevée dans l'étude "Equipe mobile de soins palliatifs: estimation des besoins 2011-2021", Ferrari Schiefer et al., 2010). A terme, il faudra prévoir une évolution avec une équipe offrant aussi des prestations de 1^{ère} ligne avec un piquet téléphonique 24/7. Les données internationales démontrent que c'est avec ce type de dispositif qu'il est vraiment possible d'améliorer le pourcentage de patients pouvant décéder à la maison (Vyhnalek et al., 2011 ; Groh et al., 2013).

c) « Lits identifiés » à Sion

L'antenne de l'EMSP à Sion pourrait à terme aussi gérer des « **lits identifiés** » sur le modèle CHUV. Les « lits identifiés » sont des lits avec des patients en situation palliative où la responsabilité médicale est reprise par l'EMSP, en accord avec le service hébergeant. Ce dispositif permet d'assurer une prise en charge directe par l'EMSP là où c'est nécessaire, sans avoir à transférer le patient à l'USP. Cela comporte des avantages évidents au niveau de la continuité des soins ainsi que de la formation en soins palliatifs des professionnels de la 1^{ère} ligne. Il faut noter que les « Lits identifiés » pourront **s'autofinancer** avec la nouvelle tarification DRG prévue pour les soins palliatifs hospitaliers.

d) Collaboration avec « La Maison » de Sion

Une collaboration avec « La Maison » de Sion apparaît envisageable si une **convention de collaboration** claire est établie au préalable qui puisse définir les rôles respectifs. Une supervision pour des situations complexes ainsi qu'un piquet 24/7 pour les patients à risque de décompensation pourraient être offerts à la Maison par l'EMSP, mais **seulement s'il ya une disponibilité 24/7 des médecins traitants responsables en 1^{ère} ligne pour les lits de la Maison, et si l'EMSP est renforcée de façon majeure** comme indiqué plus haut. En revanche, il est indispensable que les patients provenant de l'Unité de lits de Martigny soient **pris en charge prioritairement** par la Maison.

e) Collaboration avec la gériatrie

Pour le futur, il sera indispensable de développer des synergies entre l'unité de soins palliatifs et les lits B de gériatrie. Il faudra aussi améliorer la possibilité de transfert des patients de lits A soins palliatifs aux lits B gériatriques. A terme, des équipes mobiles internes de soins palliatifs généraux, telles que développées à Saint Amé, devraient pouvoir être présentes et actives sur tous les sites gériatriques du canton. Ces équipes pourront prodiguer des soins palliatifs généraux aux patients et identifier les patients qui auront besoins de soins palliatifs spécialisés (à travers une consultation de l'EMSP ou un transfert à l'USP, notamment celle de Sierre).

f) Domaine ambulatoire

Le domaine ambulatoire montre encore des faiblesses importantes au niveau des soins palliatifs généraux. Il faut augmenter les **offres de formation** notamment pour les médecins installés, les EMS et les CMS, pour améliorer l'identification précoce des patients nécessitant de soins palliatifs. Il faut aussi créer des incitatifs pour intensifier leur collaboration avec l'EMSP.

g) Gouvernance et financement

En termes de gouvernance, comme plusieurs acteurs du terrain l'ont remarqué, il existe un manque de leadership cantonal dans le domaine. Il semblerait important qu'une personne soit mandatée par le Département de la santé publique du Valais dans le cadre d'une stratégie cantonale de soins palliatifs, avec un pourcentage dédié au développement du réseau des soins palliatifs dans le canton et un pouvoir décisionnel clair au niveau organisationnel. Au niveau clinique, **c'est le Centre de soins palliatifs de Martigny qui doit assurer le leadership** pour le Valais romand.

Lorsque les assureurs ne peuvent ou ne veulent pas prendre en charge les coûts de ces dispositifs, il est impératif que le Canton entre en matière. Ceci représente un investissement avec un retour certain sur le long terme, sur plusieurs axes :

- Une **amélioration de la qualité de vie** de la population âgée du Canton
- Une **diminution des coûts globaux** : comme démontré par de nombreuses études, une prise en charge palliative correcte permet un **maintien à domicile** pour une proportion plus élevée de patients et également une **réduction de l'acharnement thérapeutique** en fin de vie, qui génère non seulement beaucoup de souffrances évitables pour les patients et leurs proches mais aussi beaucoup de charges financières inutiles.

Conclusion

En conclusion, la situation du Valais romand offre d'excellentes opportunités de développement des soins palliatifs à tous les niveaux et dans tous les contextes de prise en charge des patients. **Le Centre de soins palliatifs de Martigny a les compétences et l'envergure pour chapeauter et coordonner ce développement.** Pour faire face à ce défi important de santé publique, il est nécessaire d'envisager un renforcement majeur de cette structure en termes de dotation et de locaux. Cela devient de plus en plus urgent en raison de l'évolution démographique attendue pour les prochaines années.

Bibliographie

- Canton du Valais, Service de la santé publique (2014) Planification hospitalière 2015 – réadaptation et soins palliatifs.
- Canton du Valais, Service de la santé publique (2015) Planification des soins de longue durée 2016-2020.
- CDS (2013) Résultats de l'enquête sur l'état de mise en œuvre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs dans les cantons en 2013.
- Concept du service de médecine palliative du Valais romand (2016)
- Ferrari Schiefer V, Solioz E, Voll P (2010) Equipe mobile des soins palliatifs : estimation des besoins 2011-2021.
- Groh G, Vyhnalek B, Feddersen B, Führer M, Borasio GD (2013) Effectiveness of a Specialized Outpatient Palliative Care Service as Experienced by Patients and Caregivers. J Palliat Med 16: 848-56
- ISFM (2016) Programme de Formation approfondie interdisciplinaire en médecine palliative. www.fmh.ch/fr/formation-isfm/domaines-specialises/form-approf-interdisciplinaire.html
- Milliou I (2011) La mort accompagnée. Editions St. Augustin.
- OFSP et CDS (2012) Stratégie Nationale en matière de soins palliatifs 2013-15. www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13769/index.html?lang=fr
- Palliative ch (2015) Referenzdokument für die stationäre spezialisierte Palliative Care. www.palliative.ch/de/fachbereich/aktuell/grundlagendokumente/
- Rapport de l'association palliative-vs (2015)
- Rapport de service (2014) Service des soins palliatifs de Martigny.
- Rossier F (2011) Entre passé et devenir, l'évolution des soins palliatifs en Valais central. Travail de Bachelor en sciences infirmières, HES-SO Valais.
- Vyhnalek B, Heilmeier B, Borasio GD (2011) Ein Jahr Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) im städtischen Ballungsraum. MMW Fortschr Med, Originalien II/2011: 41-46.

Appendices

- Compte rendus des entretiens avec les acteurs du terrain
- Papiers scientifiques et documents importants