

Participants

- De La Fuente Victoria
- Petreska Ivana
- Schmid Bernd
- Schwitzguébel Adrien



Contenu

- Introduction
- Historique
- Que sont les soins palliatifs ?
- Mort et société
- Besoins en soins palliatifs
- Application des soins palliatifs
- Accompagnement des personnes en fin de vie
- Valeurs défendues par les soins palliatifs
- Lieux de décès
- Lois et bioéthique
- Perspectives et conclusion

“ Les soins palliatifs c’est tout ce qu’il reste à faire lorsqu’il n’y a plus rien à faire ”

[Thérèse Vanier, Doctoresse]

■ Sommaire

INTRODUCTION.....	3
HISTORIQUE	4
QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS ?	6
MORT ET SOCIETE : UN " NON-DIT " ETOUFFANT	7
QU'EST-CE QUE MOURIR DANS LA DIGNITE?	8
BESOINS EN SOINS PALLIATIFS	10
APPLICATION DES SOINS PALLIATIFS.....	12
L'EQUIPE SOIGNANTE INTERDISCIPLINAIRE.....	12
Le médecin	14
L'infirmière	15
Les bénévoles.....	17
Les aumôniers	19
LE PATIENT	20
LA FAMILLE	23
SOINS PALLIATIFS AUX HUG : EQUIPES MOBILES.....	25
SOINS PALLIATIFS EN EMS.....	26
SOINS A DOMICILE	27
Obstacles	27
Comment se font les soins à domicile ?	28
ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN FIN DE VIE	30
ANNONCE D'UNE MAUVAISE NOUVELLE ET DIRE LA VERITE	30
COMMUNICATION.....	31
DOULEUR ET SOUFFRANCE	32
La diabolisation de la morphine	33
VALEURS DEFENDUES PAR LES SOINS PALLIATIFS.....	34
DIGNITE	34
QUALITE DE VIE	35
SPIRITUALITÉ ET RELIGION	35
MORT	36
LIEUX DE DECES	37
LOIS ET BIOETHIQUE	40
LEGISLATION	40
BIOÉTHIQUE	43
Réduction de la souffrance	43
Faut-il légiférer ?	44
La parole du patient	44
Lutte contre l'acharnement thérapeutique	44
Fin de vie contrôlée par le patient.....	45
Capacité de discernement du patient	45
Définition de la bonne mort.....	46
INFLUENCE DES MEDIAS	48
PERSPECTIVES ET CONCLUSION	49
BIBLIOGRAPHIE.....	51
REMERCIEMENTS.....	54

■ Introduction

« L'être humain est habité par l'ambivalence, traversé par des sentiments contradictoires, hésitant, tâtonnant devant les défis multiples et souvent incohérents de l'existence, troublé devant le grand mystère que constitue la mort. Même portés par l'espérance ou par nos croyances, la mort et l'au-delà demeurent un mystère pour chacun. Et c'est peut-être cela que l'on ne supporte plus aujourd'hui : la confrontation au mystère, à l'indécidable immaîtrisable – non pas celui, agaçant ou stimulant, que la science finira bien par résoudre, mais celui, plus irréductible, qui fait partie intégrante de toute vie humaine. » [C.-H. Rapin]

Durant cette immersion, nous devons aborder un problème qui touchait la santé publique. Nous avons tous des sujets qui nous tenaient plus ou moins à cœur et un qui nous effrayait et auquel nous allions tous être confrontés en tant que médecin: la mort.

Ce sujet si tabou dans la société et qui l'est curieusement aussi dans nos études... Nous avons pourtant abordé des maladies graves comme le cancer, la maladie d'Alzheimer, les insuffisances cardiaques et même avec ces sujets-là, en trois ans d'études, la fin de vie n'a jamais été abordée. Bien sûr, nous ne sommes pas encore en clinique et nous n'avons eu droit pour l'instant qu'aux processus moléculaires d'une maladie... Et pourtant, nous apprenons durant nos CC qu'un patient n'est pas simplement une maladie. Nous avons donc voulu aborder le thème des soins palliatifs, connaître leur véritable signification, connaître les infrastructures qui s'occupaient de ces soins, savoir comment ceux-ci étaient appliqués à Genève. Pour beaucoup d'entre nous, ce travail nous offrait l'opportunité de nous poser des questions sur notre propre mort, de comprendre les craintes qui nous habitent à ce sujet-là. Nous ne trouverons certainement pas des réponses à chacune de nos questions mais le plus important n'est peut-être justement pas de pouvoir offrir des réponses, mais d'accepter que la mort est un moment unique vécu différemment par chacun, de même que chacune de nos vies est unique.

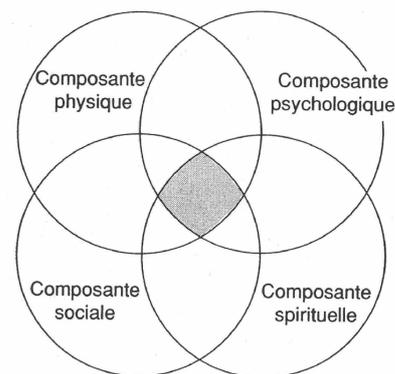
En tant que médecin, nous serons un jour confronté à la mort, et il est très important que nous puissions parler de cela avec nos patients, de savoir jusqu'où nous sommes prêts à aller pour accompagner notre patient dans sa fin de vie. Ce travail nous met aussi face à nos limites : nous apprenons énormément de choses durant ces trois ans d'étude mais rarement que le médecin n'est pas seulement là pour guérir. Les soins palliatifs nous intriguaient : il existait une branche en médecine qui n'avait aucun but de guérison, qui offrait juste des soins à des personnes qui vont mourir. Mais alors, est-ce vraiment de la médecine ? Où sont nos critères de performance avec une médecine palliative qui garantit le 100% d'échec thérapeutique ? Aurait-on en tant que médecin aussi un devoir d'accompagnement auprès d'un patient qui nous rappelle que nous ne sommes que des êtres humains et non des guérisseurs tout puissants ?

Nous nous sommes demandé ce que pouvait apporter la médecine palliative à la médecine curative. Pourquoi des médecins se battent pour l'améliorer ? Qu'y a-t-il derrière cette médecine particulière ? Elle n'est pas réputée par une technologie ultra performante et le médecin n'y occupe pas sa place habituelle. Pourquoi gagnerait-elle à être connue ? Peut-être parce qu'il est de notre devoir de ne pas seulement être présent quand notre patient va guérir mais aussi quand il va mourir, qu'il reste notre patient même quand sa maladie n'intéresse plus la médecine. Peut-être qu'avec les soins palliatifs on arrivera à comprendre que c'est d'abord une personne qu'on reçoit au cabinet et non sa maladie. Cela pourrait nous permettre de nous mettre enfin à l'écoute du patient, de ses souffrances, de ses craintes, de NOS craintes. D'admettre que nous sommes tout simplement humains.

■ Historique

L'idée des soins palliatifs a pris naissance dans les années 70 à une époque où la société rêvait de repousser le vieillissement et la mort. De ce fait, les mourants étaient marginalisés et délaissés par les soignants lorsqu'il n'y avait plus de solutions thérapeutiques. Ce mouvement est né en Angleterre d'une infirmière, par la suite devenue médecin Cicely Saunders. Cette femme s'est intéressée à la qualité de vie des personnes en fin de vie et de leurs proches. Elle a compris que lorsqu'il n'y a plus de possibilités de traiter il y a toujours des possibilités de soigner.

La technologie grandissante a conduit les médecins à considérer les patients comme des objets et non plus dans leur globalité. Il s'agissait dès lors de proposer un accompagnement global du patient ET de ses proches commençant par le contrôle de la douleur chronique et des autres symptômes principaux et prenant également en compte leurs besoins psychologiques, sociaux et spirituels. De plus, les soins palliatifs considèrent en particulier le patient comme un sujet : c'est lui qui oriente les soins et l'accompagnement qui lui correspondent.



Contexte culturel

En 1979, le CESCO (centre de soins continus des Institutions universitaires de Gériatrie) est créé à Genève et c'est en 1983 que C.-H. Rapin y fonde la première unité de soins palliatifs de Suisse. L'Hôpital universitaire d'alors portait plutôt son intérêt aux soins aigus et au développement technologique et n'était donc pas un environnement favorable à l'éclosion de la médecine palliative. Le CESCO se présentait alors comme une opportunité pour le développement de ces soins. Cette institution bénéficiait d'un soutien financier apporté par la famille Willmers et par les hôpitaux.



Dès 1988, les soins palliatifs se développent en Suisse dans plusieurs régions et sous différentes formes : maison de soins palliatifs (Rive-Neuve), service de soins palliatifs à domicile (centre François-Xavier Bagnoud), unités hospitalières et équipes mobiles.

A Genève, une unité de pharmacie clinique ambulatoire, SOS Pharmaciens, est formée et se charge de préparer des traitements de type hospitalier permettant les soins à domicile.

Parallèlement, la Société Suisse de Médecine Palliative (SSMP) est créée pour défendre et promouvoir les soins palliatifs. Elle deviendra la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (SSMSP).

Depuis 1999, les soins palliatifs ont été reconnus comme objectif prioritaire par les HUG. Suite à un défaut de coordination entre les nombreux acteurs impliqués, un manque de continuité dans la prise en charge et une allocation peu efficace des ressources, une commission d'experts, présidée par André Rougemont, est constituée et chargée d'examiner la situation des soins palliatifs dans le canton de Genève et de proposer un programme genevois de soins palliatifs.

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

Ce réseau cantonal est alors une structure mixte associant l'ensemble des structures publiques et privées. Ces principes en sont les suivants : meilleure coordination, qualité des transferts, facilitation de l'accueil sur les différents sites, association des médecins traitants qui le souhaitent à la planification des entrées et sorties dans les structures institutionnelles, dossier UNIQUE de liaison de type infirmier de liaison avec grille d'évaluation des symptômes, et enfin disponibilité de personnes compétentes 7/7 jours et 24/24h.

Trois niveaux d'intervention sont définis : généraliste, spécialisé et universitaire.

Trois nouvelles équipes mobiles sont formées aux HUG :

une au département de gériatrie, CESCO inclus

une à l'hôpital cantonal et à Beau-Séjour

une à l'hôpital de Loëx

Il existe également une quatrième équipe dite communautaire qui intervient à domicile, dans les EMS et les cliniques privées.

■ Que sont les soins palliatifs ?

¹Définition selon l'ASSM :

Les soins palliatifs comprennent, dans le cadre d'une approche globale, le traitement et la prise en charge de personnes atteinte de maladies incurables mettant leur vie en danger, ou chroniques et évolutives. Ces soins ont pour objectif de maintenir la meilleure qualité de vie jusqu'à la mort. Ils cherchent à atténuer les souffrances, prennent également en considération les aspects sociaux, moraux, spirituels et religieux en fonction des désirs du patient. Les soins palliatifs de bonne qualité dépendent de connaissances et de méthodes de travail professionnelles et sont prodiguées dans la mesure du possible dans le lieu souhaité par le patient. S'ils prennent tout leur sens au moment de l'agonie et du décès, ils devraient être proposés au patient à un stade précoce de sa maladie ou de son handicap, peut-être même déjà parallèlement aux soins curatifs.

De façon plus détaillée, cela signifie que les soins palliatifs

- *respectent la vie et acceptent sa finitude;*
- *respectent la dignité et l'autonomie du patient et placent ses priorités au centre des soins;*
- *sont proposés indépendamment de l'âge du patient souffrant d'une maladie incurable et évolutive;*
- *cherchent à soulager au mieux les symptômes difficiles à supporter comme les douleurs, les difficultés respiratoires, les nausées, les angoisses ou la confusion;*
- *prévoient également des mesures de réhabilitation, diagnostiques et thérapeutiques améliorant la qualité de vie du patient.*

Les trois domaines fondamentaux des soins palliatifs sont d'ordre :

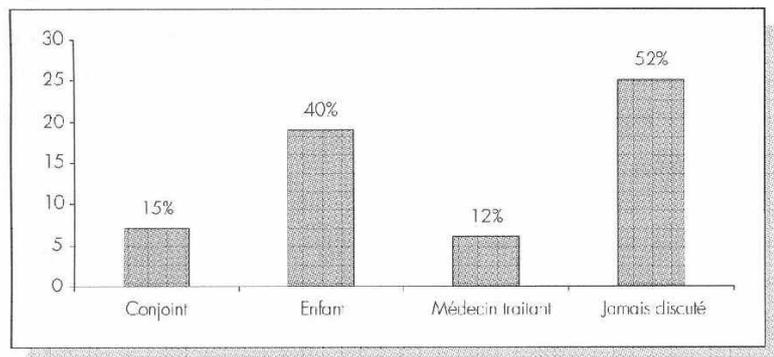
1. Médical : prise en charge physique (traitement de la douleur) et psychique
2. Ethique : lorsque la médecine ne peut plus guérir, deux attitudes sont souvent retrouvées. Il s'agit soit de l'acharnement thérapeutique, soit de la demande euthanasique pour abrégé les souffrances. Les soins palliatifs représentent une alternative éthique à ces deux attitudes.
3. Socio-relationnel : la pratique palliative actualise l'importance de l'écoute auprès du malade et de sa famille et entre soignants et bénévoles. Elle développe une relation d'aide pour les problèmes liés au deuil.

¹ Directives médico-éthiques de l'ASSM, *Soins palliatifs*, 23 mai 2006

■ Mort et société : un " non-dit " étouffant

Qui d'entre nous ne s'est jamais interrogé à propos de la mort ? Nous nous sommes probablement tous posé les questions suivantes : que se passe-t-il pendant ou après, dans quelles conditions on préférerait s'en aller ou encore quelles conditions on aimerait éviter... De plus, chacun ressent une angoisse face à la mort, car l'inconnu fait toujours peur. Pourtant il ne nous semble pas que la mort soit un sujet de discussion de bistrot, qu'on puisse en parler avec tout le monde ou bien que d'autres personnes se sont souvent intéressés à ce qu'on en pense, et ceci semble bizarre car, on va tous passer par là un jour. La mort est tabou, mais est cependant fortement intriquée dans nos esprits, nous pose des questions, et nous fascine. On se préoccupe énormément du déroulement de nos vies, on prend des décisions qui nous semblent les plus confortables, mais pourquoi enfouit-on autant la mort ?

Figure 5 : Avez-vous déjà parlé de votre fin de vie avec votre (vos)...



En moins d'un siècle, la perception sociale de la mort s'est profondément modifiée. Au Moyen Âge et jusqu'au IX^e siècle, la mort était fréquente et frappait à tout âge : on naissait et on mourait en public. Ainsi, elle était ancrée dans la vie quotidienne et les gens étaient familiarisés avec la mort, que l'on peut appeler *mort apprivoisée*. Ils sentaient leur mort prochaine, en avaient connaissance et en dirigeaient le rituel. De plus, les mourants aspiraient à une fin entourée et leur communications étaient écoutées jusqu'au dernier souffle. Donc, la gestion de la mort était solidaire et collective.

Aujourd'hui, la mort a « changé de mains » : elle est devenue l'affaire de spécialistes (ex : hôpital) et notre société est ainsi expropriée de la mort. « *Maître souverain de sa mort et des circonstances de sa mort* », pendant des millénaires, l'homme occidental est désormais amputé d'elle, s'empêche de la nommer et d'y penser. La représentation sociale dominante, notamment dans les médias, d'un corps physique éternellement jeune et en bonne santé entraîne un refus du vieillissement, de la dégradation, et de la fin de la vie fatale, fait que la mort semble " invisible ", et parfois dérangement et inacceptable. La science et la médecine hautement technologique de nos jours combattent les maladies sans laisser la place à la mort, qui survient à un moment qui n'est plus repérable et arrive inopinément. La médecine moderne escamote largement la mort, car les moyens thérapeutiques actuels nous font croire que la médecine va avoir réponse à tout, la mort s'efface de nos esprits et est remplacée par la maladie que la médecine pourrait traiter. L'accent est mis sur la performance médicale au détriment de l'assistance aux mourants. Le mourant est ainsi aliéné, abandonné lorsqu'on « ne peut plus rien faire pour lui », et se retrouve en grand danger de solitude, car il meurt souvent caché et isolé.

Cependant, ce non-rapport à la mort est contesté par les personnes confrontées au décès d'un être proche, car elles sont obligées d'affronter cette situation. Le mourant ne devrait pas être dans l'ignorance et laisser la mort le prendre par surprise. L'inhumanité des pratiques d'« isolement » a conduit aux revendications d'une mort de qualité et a fini par engendrer comme une solution les soins

palliatifs et l'accompagnement des mourants. Les difficultés et souffrances du mourant sont placées au centre, sans oublier le travail de deuil que doivent effectuer les proches.

À partir de là, la question qui se soulève est :

Qu'est-ce que mourir dans la dignité?

D'après les soins palliatifs, il s'agit de maintenir la meilleure qualité de vie possible au malade et à ses proches jusqu'à la mort. Pour cela il faut apporter un environnement paisible au malade où il se sent en confiance et se perçoit comme une personne et non comme un objet. Il faut s'intéresser à ses peurs et à son histoire pour pouvoir prévenir toutes ses souffrances au jour le jour. De plus, il faut prévenir la douleur et tous les autres symptômes désagréables : dyspnée, vomissements, insomnie, inconfort,... Et dans tout cela il ne faut pas oublier d'impliquer l'entourage du malade.

Les soins palliatifs tentent de respecter l'autonomie du patient et placent ses priorités au centre des soins. Ceci aide à sortir le patient de sa solitude et lui fait sentir qu'on ne le prive pas de sa liberté.

Une communication OUVERTE est le mot d'ordre !

Cependant, même si cette définition par les soins palliatifs nous semble très bien construite et appropriée, peut-on l'imposer à la population entière ? Faut-il imposer CETTE mort digne à une minorité de cas auxquels la médecine palliative n'apporte pas de soulagement ? Selon le Dr Zulian, on n'arrive pas à soulager les douleurs d'une personne sur dix, et d'ailleurs la cause est plus souvent d'ordre psychique. Parfois, certaines personnes malades souffrent tellement qu'elles ressentent que leur maladie finit par leur ôter toute dignité et que finalement l'existence dans de telles conditions serait inhumaine. En Suisse une association nommée EXIT a décidé de s'occuper de ces cas en proposant l'assistance au suicide. Leur définition d'une mort digne est :... Ceci constitue une forme d'assurance, pour les personnes qui désirent qu'une porte de « sortie » leur soit entrouverte, dans le cas où leur fin de vie leur paraît trop éprouvante. Ce qui est ainsi réclamé, c'est l'ouverture de cette porte, franchie par un petit nombre de patients UNIQUEMENT sur leur initiative personnelle.

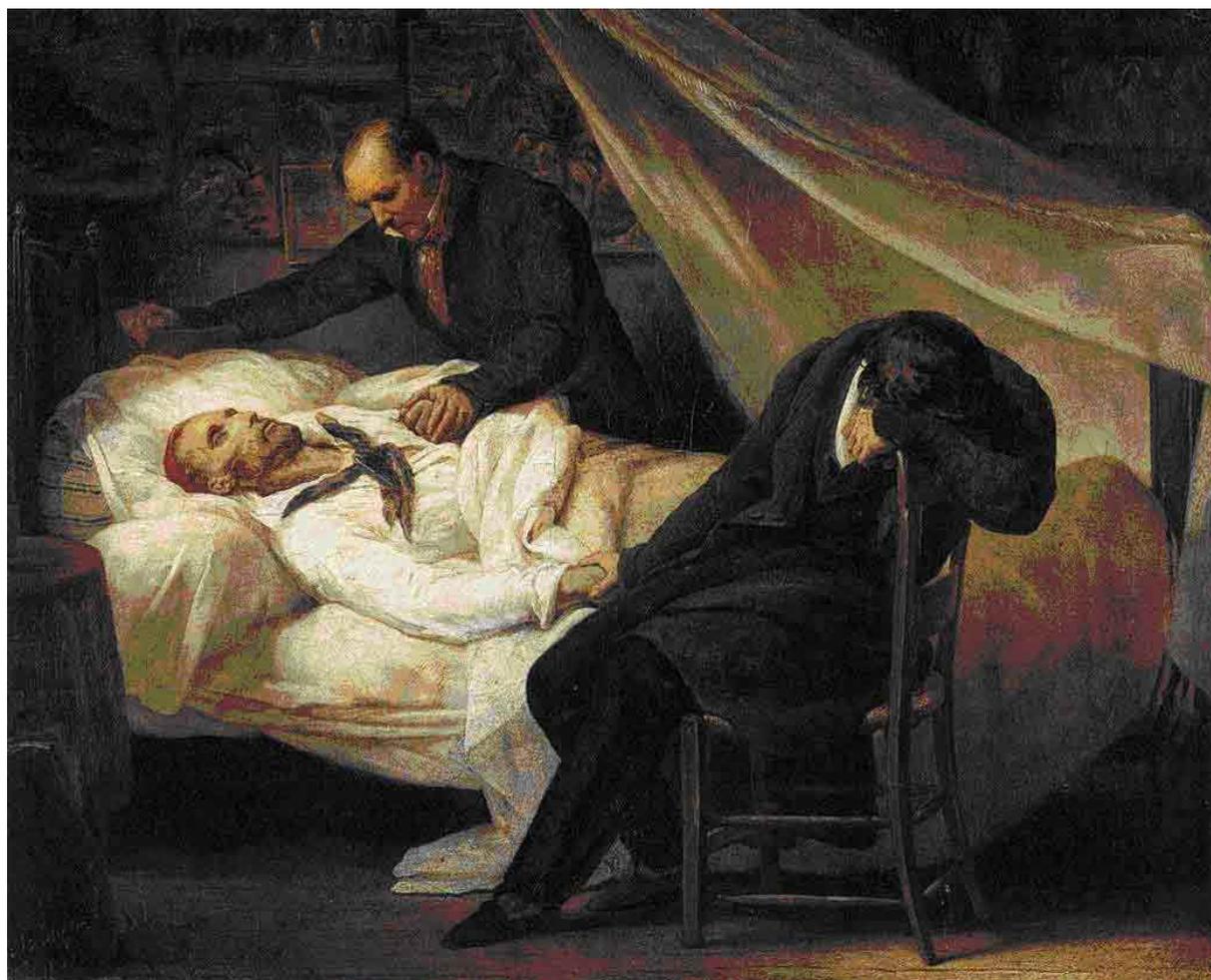
Pour conclure, nous prenons librement chaque jour une multitude de décisions concernant notre quotidien et le cours de notre existence alors nous devrions pouvoir décider dans quelles conditions nous aimerions la finir, car la mort fait également partie de la vie. Tous les patients en fin de vie que nous avons rencontrés nous disent : « Je n'ai pas envie de souffrir »... Les soins palliatifs permettent de pallier à certaines de ces souffrances (douleur, angoisse...) et placent la personne en fin de vie au centre en lui permettant de prendre toutes les décisions concernant son traitement. Ensuite, si la souffrance est trop grande, il existe une porte de secours EXIT, encore une fois utilisée qu'avec le choix éclairé du patient.

Comme nous l'a dit ²Dominique Roulin : « Il n'existe pas de bonne mort, elle est toujours douloureuse, il suffit juste qu'elle fasse le moins mal possible »

³« Si nous avons besoin d'une sage-femme pour nous mettre au monde, nous avons besoin d'un homme plus sage encore pour nous en sortir »

² aumônière aux HUG

³ Citation de Montaigne



SCHEFFER, Ary
The Death of Géricault

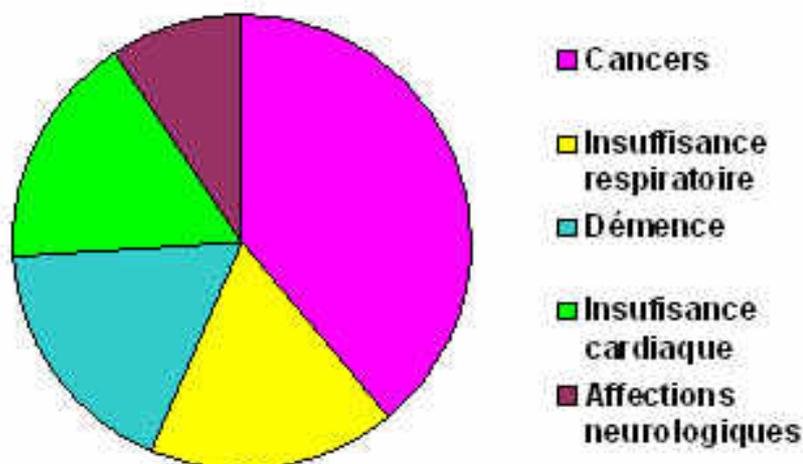
■ Besoins en soins palliatifs

Nous avons déjà mentionné que les soins palliatifs sont apparus grâce à une infirmière exposée aux conditions désastreuses dans lesquelles les patients mouraient en Angleterre. L'entretien avec le Pr C.-H. Rabin nous a également appris que durant sa formation aux HUG (il y a plus de 30 ans) les patients décédaient dans les salles de bain afin que personne ne les voie. Ces pratiques inadmissibles ont révolté une partie du corps médical qui a trouvé nécessaire de mettre en place des soins prenant en charge les patients en fin de vie. C'était la première cause qui a mené à l'instauration des soins palliatifs.

On se rend maintenant compte que ces soins sont indispensables dans notre société. Le vieillissement constant de la population crée un besoin en infrastructures palliatives. En effet, les personnes âgées nécessitent une prise en charge ainsi qu'un personnel compétent et formé en soins palliatifs. La directrice de l'EMS Butini nous expliquait l'importance que tout le personnel de l'EMS, du cuisinier à l'infirmier, soit sensibilisé aux soins palliatifs afin de comprendre et d'accompagner le mieux possible les personnes âgées. Permettons-nous de souligner que les soins palliatifs ne s'appliquent pas ici durant les trois derniers mois de vie mais parfois pendant plusieurs années ! On constate donc que leur champ d'application ne se résume pas à accompagner des mourants mais des personnes qui ont un pronostic vital diminué. Les personnes qui entrent en EMS savent qu'elles vont y décéder et c'est important de pouvoir répondre à leurs interrogations, à leurs soucis et de soulager leurs peines.

La vieillesse amène avec elle un certain nombre de maladies chroniques. Le fait de vivre plus longtemps grâce à une médecine de plus en plus compétente et à une amélioration de l'hygiène de vie a conduit à l'apparition et à l'augmentation de certaines maladies comme le cancer, la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson. Ces maladies demandent aussi une prise en charge sur plusieurs années et ont souvent une fin terrible autant pour le patient que pour la famille qui l'accompagne. Ils ne peuvent être pris en charge par la médecine curative et demandent un accompagnement palliatif.

Nous avons classé les maladies principales qui demandent un recours aux soins palliatifs :



Sachant que plus d' ¼ des personnes vont développer un cancer dans notre société, on voit à quel point il est impératif d'améliorer et d'augmenter toutes les structures existantes.

La société exige de la médecine qu'elle soit apte à supprimer les douleurs. C'est un autre point qui justifie la mise en place des soins palliatifs. Lors de nos interviews, l'inquiétude principale des gens quant à leur mort concernait la douleur. Ils avaient peur de souffrir. Ce genre de crainte peut expliquer l'augmentation des membres auprès de l'association EXIT qui leur garantit une échappatoire face à une médecine qui n'arrive pas encore à apaiser toutes les douleurs. On espère qu'en augmentant la qualité des soins fournis, les demandes de suicide assisté diminueront.

Un autre motif qui nécessite le développement des soins palliatifs est le suivant : notre société n'est plus capable d'assumer les personnes en fin de vie. Les familles sont de moins en moins nombreuses et presque tous leurs membres travaillent. Il devient alors difficile de prendre en charge un membre de notre famille lorsque celui-ci désire mourir à domicile (ce qui représente le 90% des cas). Une amélioration du réseau à domicile est alors nécessaire pour pouvoir permettre à ces patients de mourir où il le désire sans pour autant surcharger la famille.

■ Application des soins palliatifs

La spécialisation croissante de la médecine conduit à une prise en charge du patient de plus en plus fragmentée et oublie parfois la qualité de vie du patient. Les soins palliatifs s'introduisent dans toutes les spécialités médicales et permettent de s'occuper du patient dans sa globalité, en visant la meilleure qualité de vie possible au malade et ses proches, sans chercher à raccourcir, ni à prolonger la vie. Ils s'intègrent dans la prise en charge de toutes les maladies incurables, et parfois en complément au traitement curatif, dans les situations où l'issue est incertaine. Ils sont prodigués :

- indépendamment de l'âge du patient
- à domicile et dans des institutions hospitalières
- dans tous les secteurs de la médecine
- en réseau, dans la collaboration entre médecins infirmiers, thérapeutes, aumôniers, proches et bénévoles.

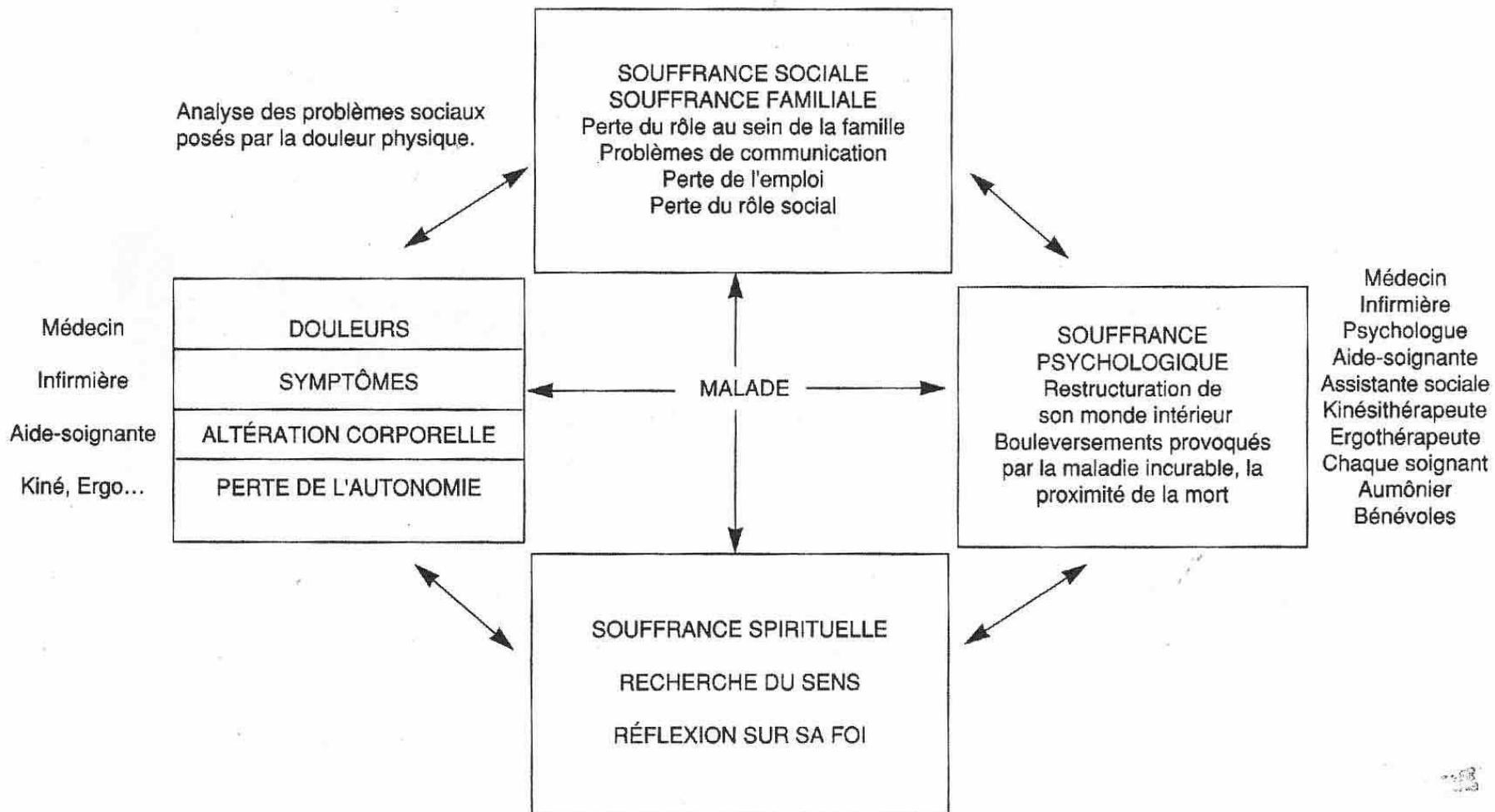
L'équipe soignante interdisciplinaire

D'après Cicely Saunders, « le besoin d'intégrer une approche d'équipe est la meilleure façon de soutenir ceux qui travaillent dans ce domaine exigeant, tout en accentuant les récompenses qui en découlent ».

Quels sont les enjeux principaux de cette interdisciplinarité ?

Tout d'abord, le patient présente une souffrance globale de tous les niveaux : physique, psychologique, social et spirituel. On ne peut pas faire de soins palliatifs tout seul, car les demandes sont trop diverses et changent parfois d'heure en heure. Donc, la souffrance est l'affaire de multiples intervenants et l'équipe est riche des potentialités de chacun. L'équipe doit avoir un projet commun, et une bonne connaissance du rôle de chacun. Sa démarche se doit de situer le patient et sa famille, dans cette période cruciale, et parfois les aider à assumer la mort en apportant le maximum de confort physique et relationnel.

Assistante sociale, accueil, médecin, infirmière, chaque soignant, aumônier, bénévoles



Aumônier, médecin, infirmière, chaque soignant, bénévoles

Ensuite, la souffrance du patient peut également atteindre les soignants. L'équipe est aussi là pour chaque soignant, afin de gérer ses émotions et tensions. Travailler en équipe, c'est aussi s'inquiéter de ce que ressent son collègue, qui peut être paralysé par l'angoisse de la mort. En effet, les membres de l'équipe soignante passent par une implication personnelle, car la situation du patient touche notre vulnérabilité humaine. On ne sort pas indemne de la confrontation avec la mort, car nous y vivons une préfiguration de ce que sera la nôtre. En plus, nous manquons de repères face à la mort car notre société la dénie, et en addition nous ne savons rien d'elle. Par ailleurs, tous les soignants en soins palliatifs que nous avons rencontré nous ont dit qu'il était impossible de s'occuper tous les jours de patients en fin de vie et qu'il était indispensable de faire des pauses et faire d'autres choses. Le soutien d'une équipe est indispensable pour pouvoir partager les difficultés et pour déterminer la meilleure attitude dans telle situation. C'est pour cela qu'ont été créés les groupes de parole. Leur rôle est de favoriser l'expression des émotions des soignants et de les faire accepter par la personne et l'équipe. Ils se tiennent en présence d'un analyste qui permet de gérer l'implication personnelle des soignants, les problèmes de communication et différences de perception au sein de l'équipe. Un des membres expose une situation de soins qui lui pose problème. Il peut s'agir de : angoisse de la mort, un conflit avec un patient, d'incompréhension avec la famille, de tensions entre les soignants.... Les réactions engendrées au sein du groupe permettent à tous de mieux comprendre ce qui se vit.

Il ne faut pas oublier que malgré les situations de fin de vie difficiles, les soignants ne font pas que subir la pesanteur émotionnelle des souffrances de leur patient... Une fin de vie est riche, et les soignants nous confient qu'ils aiment faire ce travail, car ils y découvrent à chaque fois des situations de sentiments intenses et en retirent un grand enrichissement personnel.

L'acceptation et l'estime mutuelles du travail des autres sont indispensables à une collaboration efficace. Comme nous l'a dit ⁴Nicole Steiner, dans une équipe, personne ne peut faire tout... Malheureusement, on assiste souvent à des difficultés de communication, où chacun fait comme bon lui semble sans consulter autrui, ou encore en ne demandant pas assez d'aide en croyant tout savoir. On espère que ces comportements vont s'atténuer, et que nous allons oublier un peu notre égo, pour apprendre à travailler interdisciplinairement et profiter de la richesse des autres. La complexité d'un problème de santé d'un patient ne peut être résolue par un seul médecin ou infirmière, mais par le savoir des nombreux intervenants, Les autres services médicaux devraient s'inspirer de cette équipe étendue en soins palliatifs.

Maintenant, nous allons développer le rôle des principaux intervenants :

Le médecin

Tout médecin est confronté, un jour ou l'autre, à la mort prochaine d'un de ces patients. À partir de là, il peut décider de s'impliquer dans l'approche palliative, au lieu de tout simplement abandonner son patient en considérant qu'il n'y a plus rien à faire. Effectivement, si son rôle est de s'évertuer à combattre les maladies pour rendre la vie des patients plus agréable, il peut aussi tenter d'améliorer la fin de vie de ces patients malgré leur maladie...

La plupart des médecins ne sont pas à l'aise avec le « palliatif ». Ils font tout pour le retarder, n'évoquent pas forcément ce mot devant leur patient, et attendent longtemps, souvent jusqu'au tout dernier traitement pour mettre en marche les soins palliatifs, tout en sachant depuis longtemps que le patient est atteint de maladie incurable. Soins palliatifs peuvent signifier pour certains médecins échec thérapeutique, et cela peut être difficile à assumer... Cependant, en tant que médecin, on doit accepter

⁴ Médecin pratiquant les soins palliatifs à domicile à GE

les limites de la thérapeutique médicale et arrêter de se prendre pour un sauveur tout-puissant. Comme nous l'a dit ⁵Dominique Roulin, un médecin devrait plus souvent accepter de poser son genou à terre. Au lieu d'éviter de dire la vérité au patient à propos de sa mort prochaine, en se cachant derrière un tas de traitements ne résolvant pas la pathologie, on devrait le préparer assez tôt à son avenir inéluctable.

Si le médecin décide d'être présent dans les soins palliatifs, il doit s'intégrer dans une équipe et également dans l'existence du patient et de son entourage, ce qui peut lui poser certaines difficultés. Par exemple, il peut être laborieux pour un médecin de s'effacer pour laisser au patient le rôle actif, alors qu'il a l'habitude de prendre des décisions. De plus, en faisant partie d'une équipe pluridisciplinaire, où chacun a un rôle important, il doit descendre de son piédestal, et se mettre à égal avec le personnel infirmier. La hiérarchie traditionnelle est inversée, le médecin abandonne une partie de son pouvoir de diagnostic, qui joue un rôle moins important dans la prise en charge d'un patient en fin de vie, au profit des infirmières prodiguant un traitement de confort qui vise d'abord à assurer le bien-être physique et psychique. Nous avons demandé à ⁶Sophie Pautex si, au sein des soins palliatifs les médecins et infirmières communiquaient plus que les quelques mots de politesse légendaires, et la réponse était que ça devrait être le cas... Malheureusement, la hiérarchisation est encore trop fréquente, et les médecins ne respectent pas assez la complémentarité.

Dans ces soins, un des rôles du médecin est technique. En cas de douleur, par exemple, le médecin devra l'analyser, proposer une thérapeutique adaptée, et évaluer et réévaluer ces thérapeutiques. Le médecin doit également beaucoup communiquer et avoir du temps pour la discussion, ce qui est rarement le cas... Un autre obstacle est la formation des médecins. Un médecin est avant tout formé à s'occuper du corps et un peu de l'âme. Ce serait bien, si au cours de notre formation, nous étions sensibilisés à l'approche en fin de vie, au lieu de se consacrer qu'à des diagnostics et traitements.

Malgré tous ces obstacles, plus de médecins devraient se lancer dans les soins palliatifs. Avec de l'écoute et du bon sens, on peut soulager certaines souffrances de patients, même si on ne peut pas forcément les guérir. Dans une telle relation médecin-malade, le médecin peut apprendre à mieux identifier certains problèmes de patients n'étant pas seulement physiques, acquérir de l'humilité en ne possédant pas toutes les réponses, et apprendre à collaborer et profiter de l'expérience des autres soignants.

L'infirmière



Les soins palliatifs sont apparus essentiellement grâce à des infirmières. Le médecin, préoccupé par la guérison du patient et non par sa fin de vie le laissait entre les mains de celles-ci. Elles ont été ainsi les premières préoccupées par les mauvaises conditions dans lesquelles les patients mourraient.

Encore actuellement, l'infirmière joue un rôle prédominant auprès du patient en fin de vie. Elle a un contact privilégié avec celui-ci : c'est elle qui lui apporte les soins qui vont apaiser ses douleurs, c'est elle qui essaye de

⁵ aumônière aux HUG

⁶ Dr consultante dans l'équipe mobile de l'HOGER-CESCO

comprendre d'où proviennent ses souffrances, c'est elle qui l'accompagne jusqu'au bout.

L'infirmière représente les yeux et les oreilles du médecin. Elle va permettre de lui rapporter ce que lui n'a pas forcément le temps ou l'envie de voir. L'équipe mobile de l'hôpital cantonal nous a rapporté que la plupart du temps c'est une infirmière qui fait appel à eux, cependant l'accord du médecin est nécessaire et celui-ci tarde parfois à le donner.

L'infirmière est la première appelée au lit du patient. Elle se rend mieux compte de ce qu'il endure. A l'inverse du médecin, elle n'a pas à prendre la décision finale en ce qui concerne la poursuite ou l'arrêt d'un traitement. Elle porte ainsi un jugement plus neutre sur la situation ne craignant pas l'échec thérapeutique comme le médecin. Des discordances apparaissent ainsi entre ce que le médecin veut et ce que l'infirmière perçoit auprès du patient. Les médecins tardent énormément à faire appel aux soins palliatifs alors que ceux-ci pourraient déjà être commencés parallèlement aux traitements curatifs. La parole de l'infirmière est alors très importante rappelant que le patient est au centre et non la thérapeutique.

Les soins palliatifs permettent aussi de redonner toute la beauté qui revient au métier d'infirmière. Dans une société où le temps est compté, où l'infirmière doit de plus en plus minuter son temps et effectuer des gestes techniques, les soins palliatifs lui permettent de revenir à l'écoute du patient, à lui prodiguer des soins qui visent essentiellement à le soulager, à partager du temps avec lui et son entourage. Nous avons pu suivre une infirmière de soins palliatifs à domicile et nous rendre compte par nous-mêmes de l'importance qu'elle a auprès du patient. Durant cette visite, le temps à disposition n'est pas mentionné une seule fois, l'infirmière devant évaluer sur le moment les soins qu'elle doit prodiguer et aussi l'état d'esprit du patient. Nous avons aussi pu constater l'importance d'être attentif à tous les gestes et remarques du patient. Cela permet d'aborder avec lui des sujets difficiles et de voir ce que le patient comprend de sa situation.

L'infirmière à domicile jouit d'une grande autonomie. C'est elle qui voit sur le moment si les soins prévus pour ce jour-ci sont suffisants ou s'il faut en ajouter d'autres. Elle évalue la situation un peu comme le médecin qui lui laisse ici une grande liberté d'action. Ceci est très important car s'il fallait à chaque fois l'accord du médecin, le patient devrait attendre plus de temps pour recevoir un soin que l'infirmière juge nécessaire.

Une autre partie très importante des visites à domicile est la prise en charge de la famille. L'infirmière va évaluer si la famille n'est pas épuisée, si elle n'a pas des sujets qu'elle aimerait aborder, des inquiétudes dont elle aimerait lui faire part. On profite de parler avec la famille en présence du patient mais aussi seul à seul avec elle. Ceci permet que les proches puissent se décharger et lui faire part de leurs inquiétudes, de leur incapacité aussi parfois à surmonter cette situation. Le risque d'épuisement des proches est très grand et c'est aussi un devoir de l'équipe à domicile d'en parler et de proposer les aides nécessaires (aides pour le ménage, les repas, par ex) ou d'envisager d'autres solutions.

Au niveau hospitalier, le temps mis à disposition pour une consultation ne permet pas à l'infirmière d'assurer une prise en charge palliative adéquate. Le risque est qu'on ne s'occupe plus que de la douleur du patient et qu'on oublie les souffrances qui sont cachées derrière celle-ci. L'infirmière devrait pouvoir passer plus de temps avec son patient afin de mieux pouvoir le comprendre. Pour résoudre en partie ce problème, l'équipe soignante peut faire appel aux bénévoles ou aux aumôniers selon le désir du patient.

Les bénévoles

Le rôle des bénévoles dans l'équipe est le moins clairement défini. Il consiste surtout d'écoute et de disponibilité. Les bénévoles offrent un moment d'échange, un temps de partage, un soutien ou une simple présence. Il y a plusieurs qualités requises de la part des bénévoles. Tout d'abord, il faut qu'ils aient une grande capacité d'écoute, puisque c'est une des bases de leur rôle. Elle permet de percevoir les sentiments des malades, qu'ils soient des mots, des larmes, de la colère ou encore du silence, devant pouvoir être exprimés, et si possible compris. Ensuite, il faut avoir une certaine humilité, et ne pas s'imposer par sa présence ou former des projets à la place des malades. D'ailleurs les patients ont tout à fait le droit de refuser la présence d'un bénévole.

Sylvette Delaloye, coordinatrice des bénévoles aux HUG, nous a expliqué comment se passe le parcours des bénévoles aux HUG. Il consiste en trois phases :

1) Recrutement : la personne souhaitant devenir bénévole doit d'abord écrire une lettre de motivation et a ensuite un entretien qui permet de déceler si ses motivations sont bonnes ou mauvaises. Elle doit avoir plus de 25 ans. Le plus souvent les motivations sont les désirs de solidarité (aider et apaiser le mourant) et l'envie d'avoir des relations sociales avec des gens. Par exemple, la plupart des demandes viennent de personnes ayant eu un parcours professionnel non-social (ex : banquier) et qui ont envie de connaître cela. Il arrive aussi souvent que ce soit des gens ayant vécu des expériences difficiles, alors ils viennent trouver avec le bénévolat une expérience enrichissante qui permet une justification de la vie et une interrogation sur certaines questions existentielles. Des mauvaises motivations pourraient être une expérience de la perte d'un proche qui amène le bénévole par culpabilité, ou encore d'obtenir un certain prestige en faisant partie d'une équipe médicale.

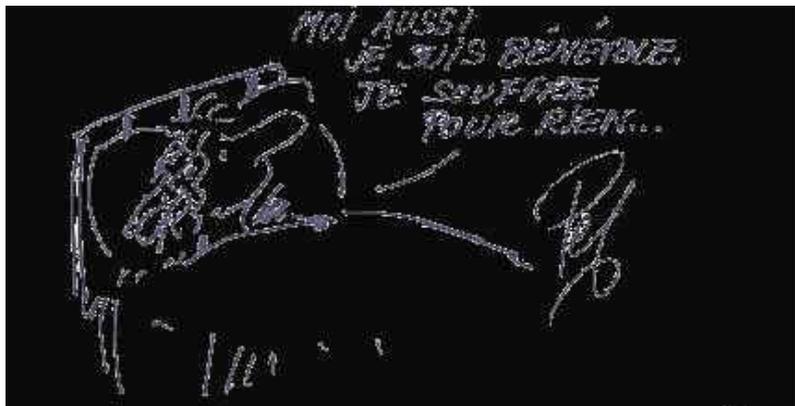
2) Formation de base : elle est composée de deux volets :

- formation sur l'accompagnement : notion de deuil, écoute active ;
- formation sur le travail au sein d'une institution : confidentialité, neutralité ;

Cette formation permet de minimiser les risques de voir des bénévoles mal adaptés. Elle aide le bénévole à mieux se connaître et à devenir plus conscient de la manière dont il se comporte avec les autres. Elle lui permet de repérer ses propres limites et de cultiver ses capacités d'adaptation, écoute et empathie.

3) Répartition dans une unité : c'est généralement l'infirmière qui fait appel aux bénévoles, lorsque par exemple, le patient a très peu de visites, s'il est très angoissé ou renfermé ou si du soutien à la famille semble nécessaire. A la fin de l'entretien le bénévole doit transmettre à l'équipe infirmière certains passages de l'entretien qu'il juge utiles pour la prise en charge médicale..

La présence exigée est de 2 fois par semaine pendant 2 heures. En plus, les bénévoles sont suivis régulièrement, c'est-à-dire qu'ils ont une formation continue (pour approfondir certains thèmes) une fois par mois et une supervision 2 fois par mois. Ainsi, ils sont bien encadrés psychologiquement, et ont l'occasion de se décharger et de discuter de leurs difficultés, comme éviter de trop s'investir et faire face aux émotions fortes et au stress. Nous voyons là qu'il faut une grande disponibilité de temps de la part des bénévoles et également un engagement sérieux de leur part. Les bénévoles ne sont pas seulement parés de leur



bonne volonté, mais ils sont de mieux en mieux formés pour le travail relationnel, et deviennent en quelque sorte des professionnels de l'entraide.

Aux HUG, les bénévoles font un travail parallèle aux aumôniers, sauf qu'ils ne peuvent pas accomplir des rites et « ne viennent au nom de personne ».

On pourrait se demander s'il est vraiment d'utilité d'avoir des bénévoles dans cette équipe déjà bien chargée... Ce qu'il y a de bien chez les bénévoles, c'est qu'ils représentent la NEUTRALITE. Ils sont laïcs et ne portent pas de blouse blanche. A eux, on peut tout dire car ils ne sont ni soignants, ni supports d'un savoir ou pouvoir. D'après Mme Delaloye, les patients leur parlent de tout et de rien, par exemple la coupe du monde de football... Par leur présence, les bénévoles démedicalisent la mort et sont un lien avec l'extérieur, une fraîcheur dans le confinement par la maladie.

Les aumôniers

Pour rédiger cette partie, nous nous sommes entre autre basés sur l'entretien que nous avons eu avec Mme Roulin et M. Carrel, aumôniers aux HUG.

L'aumônerie des HUG est formée de pasteurs et de prêtres qui travaillent de manière œcuménique. Les aumôniers au sein des HUG s'intègrent dans la mission thérapeutique des HUG ; leur mission est régie par une convention de partenariat insistant sur le respect de la sphère privée du patient, de son autonomie et de son libre arbitre. Ils respectent la laïcité des HUG et ne délivrent de message religieux qu'à la demande du patient.

Leur principal interlocuteur au niveau de l'équipe soignante est l'infirmier. Une des difficultés principales que rencontrent les aumôniers est qu'ils sont souvent appelés à la dernière minute auprès du patient. (Cela est peut-être dû au fait que la présence d'un religieux signifie une mort très proche.)

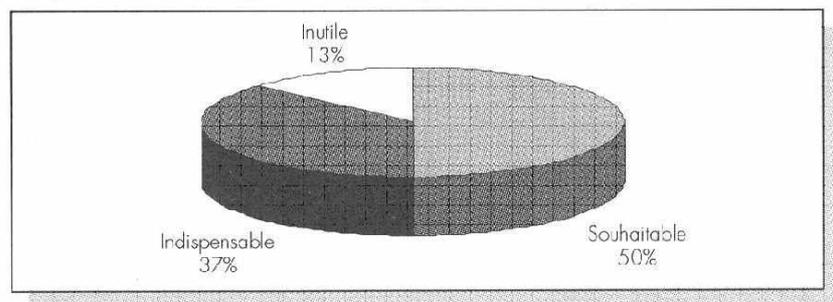
Ils ont pour fonction d'offrir un soutien humain, spirituel et religieux aux patients et aux proches qui le désirent et de favoriser la quête d'un sens à donner à l'épreuve que le patient est en train de vivre. Par son attitude, il amène le patient à établir un bilan de son existence et à y chercher une cohérence.

Ainsi, il sert de témoin de l'histoire de vie du malade soucieux de laisser une trace. Par son écoute attentive, il aide aussi bien le patient que son entourage de la manière suivante :

- réponse aux besoins spirituels et religieux (confession, prières, lecture de psaumes, relation profonde à Dieu, etc.)
- encouragement et réconfort ;
- aide pour se libérer de sa culpabilité ;
- travail de réconciliation avec soi-même ou avec des proches ;
- perception d'un au-delà après la vie.

Sa position neutre par rapport à l'équipe soignante facilite d'ailleurs souvent cette intimité. Enfin, il a aussi pour rôle d'établir des relais avec les autres communautés religieuses.

Figure 8 : Un suivi par un prêtre/pasteur vous semble... (N = 38).





Le patient

Dans un système de santé où les soins palliatifs sont encore totalement séparés des soins curatifs, le patient qui se voit changer de service ou à qui on ne propose plus de traitement curatif, mais « seulement » des anti-douleurs aura forcément un sentiment d'échec, voire de démission de la part du corps médical. Il sera mis face à une brusque réalité, « on ne peut plus rien faire pour moi », et verra tous ses projets futurs remis en question. Pour accepter les soins palliatifs et vivre au mieux les derniers moments de sa vie, il lui faudra réfléchir et tenter de résoudre un grand nombre de problèmes :

- Pourquoi tout cela m'arrive-t-il ?
- Comment accepter ma mort prochaine, comment me positionner face à la fin de vie et à la mort ?
- Comment aborder la fin de vie avec mes proches, comment leur annoncer la nouvelle ?
- Comment vivre concrètement au quotidien avec mes proches ? Que puis-je attendre d'eux ? Que peuvent-ils supporter ?
- Comment gérer ma souffrance, quel degré de souffrance accepter, quel degré de conscience tenter de maintenir ? Comment vais-je supporter tout cela ?
- Comment vais-je changer physiquement ?
- Où est-ce que je désire finir mes jours ? Comment est-ce que je souhaite organiser mes obsèques ?
- Quelle place la religion et la spiritualité en général jouent-elle dans ma vie ?
- Dois-je exprimer des directives anticipées ?

Toutes ces questions, aussi bien très matérielles qu'existentielles doivent être discutées entre les soignants et le patient, mais aussi entre le patient et son entourage. Certains sujets tabous peuvent résister plus longtemps à la mise au point que la fin de vie provoque, et d'autres ne se discutent pas vraiment, mais prennent réalité au fur et à mesure des jours. Le patient voit changer son corps et la relation qu'il a avec lui, sa notion du temps, ses relations et rapports de force avec son entourage, ses rapports sociaux et son besoin ou non de solitude et de compassion, ainsi que le sens même qu'il donne à sa vie.

Voyons d'abord le rapport du patient à son corps. Tout être humain confronté à la maladie appréhende son corps d'une manière autre, puisque ce dernier le « trahit ». En bonne santé en revanche, il estime que son corps ne fait que son travail. Lorsque la maladie est chronique ou incurable, le rapport au corps change durablement et il peut parfois être perçu comme étranger au malade. La manière dont le corps est vu et touché par les autres change également et la douleur fait souvent place au plaisir d'alors. Lors de notre visite à domicile, la patiente nous a raconté le plaisir qu'elle a ressenti lorsqu'elle a à nouveau eu la force de se laver et surtout de pouvoir laver ses cheveux. C'était très important pour elle d'avoir pu le faire elle-même et d'avoir redonné de l'allure à son corps malade. Elle avait effectivement de trop fortes douleurs les jours d'avant et n'avait pas réussi à se lever. La morphine commençait enfin à bien agir et elle a pu retrouver un peu de son autonomie. L'infirmière lui a appliqué de la crème sur tout son corps car la patiente avait de fortes démangeaisons. Elle la massait en même temps et la patiente en éprouvait beaucoup de plaisir. On voit à quel point il est important de savoir approcher le corps du patient pour lui prodiguer encore des sensations agréables même si l'image de son corps est altérée.

Dans une société qui met tellement en avant la jeunesse, la beauté, la santé, la réussite et l'utilité, il est difficile d'accepter qu'un corps dégradé et infirme puisse encore avoir son mot à dire et y avoir sa place. Pourtant la maladie et la vieillesse sont souvent de réelles occasions de voir enfin derrière l'apparence physique et d'être reconnu et jugé digne d'exister par la seule force et qualité de son âme.

Nous avons dit que le rapport au temps changeait également profondément. Dans le cas d'une issue fatale dans de brefs délais, le malade vit souvent avec une sorte de compte à rebours au dessus de la tête qu'il pourra, selon sa personnalité et sa vision de la vie, mettre à profit pour régler des choses importantes, profiter de ses derniers instants au mieux ou encore se plonger dans un état méditatif qui le fera s'approcher sereinement de sa mort. Dans le cas d'une maladie longue, le patient est amené à complètement réaménager son quotidien, à compter avec l'incertitude du lendemain et la peur de la dégradation graduelle, à oser de modestes projets tout en gardant à l'esprit sa finitude. Pour continuer de donner du sens, les patients qui vivent le mieux leur fin de vie, même si elle peut s'éterniser, sont souvent ceux qui sont capables de vivre au jour le jour et d'accepter chaque petit cadeau que leur fait la vie. Un patient du CESCO nous racontait à quel point il était heureux de pouvoir retourner à la maison. Il savait que son état ne s'améliorerait pas mais il était content que les traitements soient terminés et qu'on prenne enfin soin de lui, de ses douleurs et de ses souffrances. Il avait trouvé au CESCO les soins qui lui convenaient et cherchaient à profiter des moments agréables qui lui restaient, comme rentrer à la maison vu que son état le lui permettait.

Les relations avec les autres sont elles aussi bouleversées, tout comme l'est la relation avec soi-même. Le patient qui ne peut absolument pas se supporter dans sa souffrance et dans l'image qu'il reflète aura probablement toutes les peines du monde à supporter le regard que les autres lui portent et aura tendance à se murer dans une solitude, parfois même agressive. Inversement, il arrive souvent que les malades en fin de vie aient une très grande attente sur le plan affectif et relationnel que leurs proches et le personnel soignant ne sont parfois pas en mesure de leur donner. Dépouillé de tout le superflu de la vie sociale « normale », le malade place ses priorités dans tout ce qui lui reste, à savoir l'amour de ses proches, la confiance qu'ils lui apportent.

Mais le malade ne parvient pas toujours à « se dépouiller de tout le superflu » ; certains tentent de maintenir l'illusion du « comme avant », d'autres se réfugient dans une dépendance totale infantilisante, d'autres encore ne trouvent dans l'épreuve qu'ils doivent traverser qu'un non-sens cruel et débilant. C'est pour permettre au malade de trouver un sens que l'accompagnement prend toute son importance, mais il joue d'autres rôles tout aussi primordiaux :

- permettre par son regard, son attitude de faire sentir au mourant qu'il a gardé toute sa valeur, malgré sa dégradation physique ;
- relier le malade à son passé, lui permettre de rester fidèle à la personne qu'elle était avant la maladie, puis d'accepter de s'en détacher ;
- aider à pacifier le malade et lui permettre d'accueillir l'autre avec plus de sérénité ;
- communiquer profondément, sincèrement dans une relation de confiance avec le malade.

La famille

Jusqu'à présent, nous avons beaucoup décrit le rôle que joue le soignant dans l'accompagnement du malade en fin de vie. Celui de l'entourage est pourtant d'une grande importance lui aussi en apportant une dimension émotionnelle qui est d'ailleurs souvent difficile à gérer, d'autant plus que la famille doit répondre à deux injonctions contradictoires : envisager une séparation avec un être aimé et en même temps, essayer de maintenir une relation intime jusqu'au bout. La famille et les proches du malade se retrouvent généralement confrontés aux difficultés suivantes :

- sentiment de culpabilité en « abandonnant » un malade à un tiers inconnu, peur de ne pas en faire assez ;
- sentiments d'impuissance, de désarroi, de frustration, de colère ;
- non-acceptation de la mort imminente et donc tentation de l'acharnement thérapeutique pour fuir la réalité ;
- tiraillement entre le souhait de ne plus voir souffrir et la peur de perdre l'être cher ;
- difficultés à entendre les vœux du mourant et à les comprendre ;
- difficulté de communication, réticences à aborder des sujets tabous, à affronter des moments de vérité parfois douloureux ;
- incapacité à accepter la réalité et donc à se préparer à dire au revoir ;
- crainte des remarques de l'entourage ;
- travail de deuil.

Lors d'une visite à domicile, nous avons pu constater la difficulté d'aborder le sujet de la mort avec la patiente et son mari. Ils étaient très bien informés mais n'étaient pas encore capable de se confronter à la réalité. Leur fille le vivait très mal car elle ne savait pas exactement ce qui se passait. Elle voyait sa mère se dégrader de jour en jour mais ne pouvait en parler avec ses parents qui préféraient éviter ce sujet et faire semblant que tout allait bien.

Devant l'ampleur des épreuves que la famille doit affronter, il est essentiel qu'elle puisse compter sur le soutien de l'équipe soignante et que l'entente entre eux soit bonne. En effet, plus la qualité de la relation entre la famille et les soignants est grande, plus le deuil de celle-ci sera facilité.

Pour cela, la qualité d'écoute et d'empathie des soignants est essentielle. Il leur faut prendre en compte la souffrance émotionnelle des proches ainsi que leur fatigue psychique et physique, surtout lorsque la fin de vie se prolonge. Pendant la visite à domicile, le Dr Hegelbach a discuté avec le mari seul à seul pour savoir s'il arrivait encore à gérer la situation ou s'il avait besoin d'une aide supplémentaire. Elle l'a informé de la possibilité d'avoir une aide pour le ménage. Ils ont aussi parlé des difficultés émotionnelles du mari et elle lui a proposé un traitement pour qu'il soit moins angoissé et qu'il puisse se reposer. Il avait en effet beaucoup de difficultés à dormir la nuit et commençait à être épuisé. Ainsi, pendant une même visite, le Dr s'est occupée de sa patiente mais a aussi pris le temps de vérifier que la famille était encore capable d'assumer cette situation et leur a proposé des solutions.

Les soignants doivent aussi favoriser une relation saine entre le malade et ses proches afin que les éventuels conflits, problèmes non réglés ou incompréhension qui resurgissent parfois à un moment aussi crucial ne soient pas destructeurs, mais féconds.

Le rôle de l'équipe soignante auprès de la famille est multiple et complexe, car il n'est pas toujours aisé d'accueillir et de donner une place à un « tiers » dans la relation soignant-soigné, surtout si celui-ci est perçu comme un obstacle au bon déroulement de l'accompagnement. Dans la mesure du possible, le soignant doit :

- intégrer la famille au sein du milieu hospitalier et s'assurer de sa bonne coopération ;
- éviter de juger les familles et de les culpabiliser, surtout si le malade reproche à sa famille de le laisser tomber ;
- se montrer à l'écoute de la souffrance et du sentiment d'impuissance des familles et les rassurer sur le sens de leur présence, même lorsque la communication avec le malade devient difficile ;
- aider la famille à apprivoiser l'idée du deuil.

Le fait de devoir soutenir la famille en plus du malade est certes un souci supplémentaire pour les soignants, cependant, si la coopération fonctionne bien, la famille peut s'avérer être une alliée de qualité qui enrichit la relation soignant-soigné.

La famille est parfois amenée à jouer un rôle plus important encore lorsqu'elle accepte d'accompagner le mourant à son domicile. L'expérience peut s'avérer riche en émotions et donner lieu à un resserrement des liens exceptionnel, mais elle est surtout extrêmement éprouvante pour la famille-soignante, aussi bien physiquement que psychiquement, et source d'angoisses. Lors de notre visite au CESCO, nous avons rencontré un patient dont la situation s'était suffisamment améliorée pour qu'un retour à domicile soit possible. Cependant, le Dr Zulian nous a expliqué que ce retour n'était pas si évident car sa femme craignait ce retour à domicile. Son mari était effectivement plus agressif depuis qu'il était malade et elle craignait ses réactions. De plus, elle craignait de faire face à de nouvelles complications, son mari ayant dû être hospitalisé en urgence car il vomissait du sang.

Parfois, le maintien à domicile se révèle finalement impossible, même avec l'aide de bénévoles et de personnel de soins à domicile. Il sera alors vécu comme un échec par la famille accueillante et renforcera son sentiment de culpabilité. Il faut aussi penser à l'après accompagnement et au traumatisme que peut constituer le vide soudain d'un lieu jusqu'alors habité par un être qui le remplissait pleinement de sa présence dépendante. Pour ces raisons, mais aussi et surtout pour des raisons de soins médicaux, il est assez rare que les patients vivent leurs derniers jours chez eux, contrairement aux vœux de la plupart d'entre eux.

Soins palliatifs aux HUG : Equipes mobiles

Une unité de soins palliatifs dans les institutions hospitalières n'existe pas. Les raisons sont qu'à l'hôpital, les soins palliatifs peuvent faire partie de nombreux services : oncologie, pédiatrie, gériatrie... et comme nous l'avons cité, il est difficile d'établir une limite entre curatif et palliatif et de décider à quel stade de sa maladie le patient devrait rejoindre une telle unité. C'est pour cela qu'ont été mises en place des équipes mobiles, ce qui rend possible à n'importe quelle unité de fournir des soins palliatifs.

Les équipes mobiles interviennent en deuxième ligne, c'est-à-dire en soutien des équipes qui soignent directement les patients. Mme Escher, médecin adjoint de l'équipe mobile des HUG, nous a dit qu'elles ont essentiellement un rôle de consultant qui évalue la situation du patient « sur mesure » et en fonction des demandes de l'unité qui les convoque. Généralement, elles sont appelées pour les cas de maladies chroniques évolutives. Elles sont composées de médecins et infirmières et apportent leurs compétences spécifiques lors de situations problématiques : douleur rebelle, anxiété face à la fin de vie, conflits d'équipe, ou encore l'organisation d'un retour à domicile. Au sein de l'hôpital, la mission des équipes mobiles est de développer les soins palliatifs, d'améliorer la qualité des prestations, de favoriser la formation de nouveaux soignants, de faire avancer la recherche et d'harmoniser les approches thérapeutiques tout en respectant les spécificités de sites.

Néanmoins, les soins palliatifs peinent à se faire une place dans l'hôpital. Il est possible que les différents services ne fassent pas assez appel aux équipes mobiles car, soins palliatifs est souvent synonyme de mort prochaine et il est difficile d'admettre les limites de la médecine et d'accepter le décès d'un patient. Selon Mme Escher, c'est le plus souvent l'infirmière qui fait appel aux équipes mobiles, car elle est plus confrontée aux besoins du patient que le médecin, souvent obnubilé par les traitements thérapeutiques. Cependant c'est le médecin qui doit donner son accord pour l'intervention de l'équipe mobile, ce qui conduit parfois à des discordances entre les avis des médecins et infirmières.

Une autre contre-indication à l'établissement de soins palliatifs adéquats, que ⁷Mr Carrel, nous a fait remarqué, est le tournus permanent du personnel, du fait que les HUG sont des hôpitaux de formation. De ce fait, les équipes mobiles ainsi que les soins palliatifs sont méconnus par la plupart du personnel arrivant. A cela s'ajoute le manque de formation en soins palliatifs du personnel.

De plus, dans cet hôpital transversal et de plus en plus compartimenté, la communication entre les différents services se fait rare. En effet, selon ⁸Mme Roulin, il n'y a pas une véritable prise en charge palliative aux HUG à cause de cette multidisciplinarité quasi inexistante et du fait que trop souvent les soins palliatifs sont uniquement perçus pour abolir les douleurs du patient. Les services gèrent plutôt les situations eux-mêmes, et c'est vraiment dommage, car les équipes mobiles sont mieux équipées et expérimentées pour répondre aux besoins des personnes en fin de vie et l'on devrait plus profiter de leur savoir.

L'idéal serait d'introduire les soins palliatifs assez tôt, alors que les options thérapeutiques restent encore envisageables. Ainsi, le patient pourrait être traité par une approche globale, c'est-à-dire physique et psychique (et l'on sait combien les longues discussions sont rares à l'hôpital...), et être mieux préparé aux conséquences fatales de sa maladie évolutive. Cette continuité nous semble plus adéquate que de lâcher les patients dans la nature ou dans d'autres mains lorsqu'il n'y a plus de traitement possible.

⁷ aumônier aux HUG

⁸ aumônière aux HUG

Soins palliatifs en EMS

Notre société doit faire face à un vieillissement considérable de la population. Aujourd'hui, une personne âgée sur quatre a plus de 80 ans, et ce chiffre est en augmentation. Pendant ces dix dernières années, plus de 22% des octogénaires et nonagénaires du canton de Genève vivaient dans un EMS. Donc, les EMS vont accueillir de plus en plus de personnes âgées, dont certaines souffrant de problèmes psychiques et/ou physiques. Les EMS d'aujourd'hui doivent faire face à une médicalisation et ont maintenant une identité quadruple : lieu de domicile, social, de soins et de mort et il faut créer des EMS alliant lieu de domicile et lieu de soins.

La fonction des EMS est de garantir des prises en charge individualisées pour soutenir et aider les résidents dans les activités de la vie quotidienne. Mme Maulini, directrice et infirmière de l'EMS Butini, nous a dit que les principales craintes des résidents en arrivant dans un EMS sont de perdre leur autonomie et leur liberté. Toutefois, rester chez soi n'implique pas toujours que l'on soit autonome. Selon l'importance des handicaps des personnes (démence, chutes multiples, incontinence...), le personnel de l'EMS peut même aider à faire reculer la dépendance d'autrui, par exemple avec des exercices de physio ou des chambres adaptées à la mobilité laborieuse des personnes âgées. Comme le dit Mme Maulini : « c'est la santé qui est la prison pour ces gens et non l'EMS ».

L'autre rôle des EMS est d'accompagner les résidents dans leur dernière étape de vie. Effectivement, les résidents en EMS vont probablement mourir là-bas, alors il est important de créer des conditions qui assurent une bonne qualité de vie jusqu'à la fin. L'EMS Butini a compris l'importance de développer les soins palliatifs au sein de l'établissement. Comme nous l'a expliqué Mme Maulini, cet EMS a effectué une sensibilisation du personnel sur l'accompagnement en fin de vie généralisée, de la réceptionniste au cuisinier, et une formation plus approfondie pour les équipes de soins, car chaque personne travaillant à Butini quelque soit son domaine, rencontre des résidents qui souffrent, qui ont des douleurs et qui espèrent être compris et soulagés au quotidien. Cette formation porte sur la douleur, les émotions, la mort et les cultures, les demandes particulières, etc. D'ailleurs, la ⁹FEGEMS a repris ce programme.

Les EMS pourraient être des lieux idéaux pour les soins palliatifs, car ils représentent un mélange entre un établissement hospitalier et le domicile, le soutien et l'autonomie y étant réunis. Les résidents ont leur propre chambre personnalisée, peuvent sortir se promener s'ils veulent, et en prime ils ont des soignants à leur disposition en permanence en cas de problème. Cependant il y a encore du chemin à faire... Premièrement, il manque du personnel qualifié en soins palliatifs. De plus, d'après Mme Maulini, le travail en EMS n'est pas très valorisé. La plupart des gens n'arrivent pas à comprendre qu'on puisse s'intéresser aux personnes âgées, ce qui contribue au manque de personnel qualifié. Deuxièmement, les EMS sont actuellement surchargés, ce qui fait que certaines personnes âgées sont trimbalées d'hôpital en hôpital en attendant une place. Ce n'est pas la situation de rêve pour finir sa vie et permettre une prise en charge globale des patients. Il faudrait donc améliorer les prestations dans les EMS et augmenter leur infrastructure. Espérons que les politiciens vont plus s'intéresser aux personnes âgées et améliorer ces problèmes... Ensuite, peu de personnes âgées veulent finir leurs jours en EMS, car ils savent que ce sera leur dernier lieu et ils le voient un peu comme une prison ou encore un mouvoir. Ce serait bien de valoriser l'image des EMS, en mettant en prime la sécurité meilleure qu'à la maison, le soulagement des familles, l'enrayement de la solitude et un personnel essayant d'aider et d'autonomiser les résidents au maximum.

⁹ Fédération Genevoise des Etablissements Médico-Sociaux

Soins à domicile

Le domicile est un lieu rempli de symboles et souvenirs. C'est notre cocon, un endroit de tranquillité, accommodé selon nos propres désirs. Le patient y trouve plus facilement ses repères, dans un moment où son existence est chamboulée par la maladie. Là-bas, il pourra être sécurisé par son entourage, ses souvenirs, son histoire de vie qui a modelé son milieu de vie.

La plupart des gens préfèrent mourir à domicile plutôt qu'à l'hôpital. Ceci n'est pas vraiment étonnant. Comme le souligne la doctoresse Hegelbach, l'hôpital est un endroit dépersonnalisé, aseptisé, rempli de personnes étrangères circulant en blouse blanche, donc pas forcément le mieux adapté à une fin de vie... De plus, la technicité croissante des services hospitaliers néglige parfois la prise en charge psychologique du patient et le milieu hospitalier n'est pas toujours préparé à assumer l'angoisse et les questions existentielles du patient. L'accompagnement à domicile peut souvent être plus doux, car il permet un cheminement personnel dans son cadre de vie et plus d'intensité d'échanges avec la famille.

Obstacles

Le patient a très souvent peur du refus de son propre entourage et peur de perdre la sécurité hospitalière.

Premièrement, comme nous l'avons dit tout à l'heure, la plupart des patients sont enclins à finir leurs jours à domicile. Cependant même si la famille est le soutien principal du malade et est prête à faire au mieux pour le soulager, elle se retrouve souvent désemparée face à un retour à domicile. En effet, la famille se retrouve avec un double rôle de présence et de soins. Elle va devoir exprimer soutien et tendresse, tout en assurant certains soins techniques (alimentation, nettoyage...). Ceci peut provoquer des angoisses et un épuisement. Effectivement, si le malade est par exemple pris de fortes douleurs ou si tout d'un coup, il a de la peine à respirer, le proche pourrait paniquer en ne sachant pas comment faire dans ces cas-là. Le mari d'une patiente nous a raconté qu'il n'arrivait plus à dormir la nuit, de peur que quelque chose n'arrive... De plus, se retrouver face à un être aimé cachectique, souffrant et dépérissant, parfois de jour en jour, représente une lourde épreuve pour les proches. En discutant avec la femme d'un patient, elle nous a dit qu'une fois, elle avait retrouvé son mari en train de vomir du sang dans la salle de bain. Une vision assez terrifiante... Se retrouver face à un membre de sa famille malade, devoir accepter l'issue fatale et en plus s'occuper de lui, en n'ayant pas une maîtrise totale des événements, ni une grande expertise, peut être source de beaucoup de stress et de burnout chez les proches.

Deuxièmement, malgré l'inhospitalité de l'hôpital, celui-ci peut se montrer aussi rassurant. Là-bas, si on a un souci, il suffit d'appuyer sur un bouton, pour qu'un soignant accoure et sache précisément quoi faire. Une patiente à domicile avait très peur que les effets de la morphine cessent et qu'elle commence soudainement à avoir très mal. Ceci était source de grandes angoisses, qui peuvent être évitées à l'hôpital où le personnel est toujours à disposition.

Vu l'ampleur de ces obstacles, on ne peut pas parachuter le malade et les proches dans une prise en charge à domicile. Un retour à domicile se prépare, et la prise en charge sera d'autant mieux acceptée s'il existe auparavant un travail avec le personnel soignant, pour tenter de calmer au mieux les angoisses possibles. De plus, il ne faut surtout pas forcer la famille ou la faire culpabiliser si elle ne se sent pas capable de l'assumer.

Comment se font les soins à domicile ?

L'équipe entourant le malade est la même qu'en dehors du domicile. En première ligne il y a la famille, l'infirmière et le médecin et, en deuxième ligne, il peut y avoir un kinésithérapeute (très important pour la récupération de l'autonomie du patient pour les gestes quotidiens) des bénévoles ou un agent de pastorale. Les pharmaciens doivent être cités, car ils jouent un rôle primordial dans la délivrance des médicaments. À Genève, SOS Pharmaciens, une pharmacie clinique ambulatoire, permet de préparer les solutions médicamenteuses et surveiller leur prise à domicile, en collaboration étroite avec les infirmières et le médecin, et offre également la fourniture et l'installation de matériels médicaux. À domicile, il est important que l'équipe prenne du temps ensemble pour savoir qui fait quoi et identifier les problèmes fondamentaux, vu qu'elle n'est pas présente à tout moment, ni à disposition au complet, contrairement à l'hôpital.

Mme Schwitzguébel, infirmière à domicile nous a décrit le matériel spécifique et très pratique qui peut être mis à disposition, comme des lits électriques qui facilitent les soins, des portes à cat qui permettent une chimiothérapie, ou encore des pompes à morphine. Ces pompes sont réglées pour administrer la morphine à une certaine fréquence et possèdent également une charge de réserve, pouvant être prise par le patient lui-même si l'effet du médicament n'est pas suffisant. Cette pompe permet d'éviter que le patient angoisse de se retrouver tout seul avec des douleurs.

Nous avons également parcouru le classeur de liaison, qui facilite énormément le suivi du patient. Le personnel soignant y note comment l'état du patient évolue au fil du temps, par exemple sous forme de grille d'évaluation que le patient peut remplir lui-même en notant sur une échelle de 1 à 10 (0=le mieux/10=le pire) ces différents points : douleur, fatigue, nausées, anxiété, dépression, somnolence, appétit, bien-être et dyspnée. On voit ici que beaucoup d'aspects, qu'ils soient physiques ou psychiques, sont pris en compte pour favoriser le meilleur confort du patient. Ce serait bien que ce type d'approche globale soit repris par d'autres services médicaux. Les soignants notent entre autre tous les médicaments que le patient prend, quand et à quel dosage, et indiquent ce qui a été fait tel ou tel jour. Ceci permet de savoir si les soins sont efficaces et permettent une amélioration, et si l'état du patient s'empire, d'essayer de trouver d'autres solutions. Notons aussi que ce classeur reste à disposition du patient qui peut le consulter à tout moment, car finalement c'est lui qui commande... Ce classeur est un bel exemple de collaboration, incitant le personnel à travailler ensemble et à avoir du respect pour le travail de l'autre lorsque l'on est soi-même absent. Encore une fois, un exemple à prendre par certains services hospitaliers où médecins et infirmières ne se parlent pas et où chacun travaille et fait les choses de son côté.

Vu que le personnel soignant n'est pas toujours sur place, un service téléphonique fonctionnant 24h/24h est à disposition du patient et de la famille en cas de blues ou souci physique, et de nombreuses infirmières et certains médecins laissent leur numéro et acceptent d'être dérangés à toute heure. D'ailleurs, en prenant en charge un patient à domicile, on ne peut prévoir pour combien de temps on va le voir et combien d'urgences il pourrait y avoir, ce qui implique pour les soignants une disponibilité à 100%. On ne peut pas tout simplement laisser le patient pendant quelques heures et revenir plus tard, car dans ces situations de maladie évolutive l'état du malade peut fluctuer très rapidement. Dans les derniers jours de vie, il faut quasiment une présence constante pour assurer les meilleures conditions d'une mort paisible et éviter à tout prix que le patient se retrouve seul. Malheureusement les veilleurs de nuit ne sont pas remboursés par les assurances... Ils peuvent cependant être payés par les patients eux-mêmes ou par certaines associations. (Ligue contre le Cancer)

¹⁰ cf. annexes

¹¹Nicole Steiner a soulevé un problème fondamental, qui est le lien entre le domicile et l'hôpital, encore très déficient. Les patients sortant de l'hôpital sont complexes et instables et parfois le personnel hospitalier les renvoie chez eux en omettant certaines questions essentielles comme : est-ce que ces gens ont un médecin traitant et une infirmière qui vient évaluer leur état de temps à temps? est-ce qu'ils savent qui appeler en cas d'urgence ? Ou encore, est-ce que leur domicile est adapté ? On nous a raconté les histoires aberrantes, d'un patient avec un fauteuil roulant renvoyé chez lui alors que le fauteuil ne passait pas dans l'ascenseur, ou encore une patiente qui n'avait chez elle qu'un téléphone mural qu'elle ne pouvait pas atteindre... De plus, le classeur de liaison fait à domicile n'est pas consulté par l'hôpital, et celui-ci ne transmet pas ses dossiers à l'équipe de soins à domicile. Ainsi, beaucoup d'informations à propos du patient pouvant être utiles et évitant certaines investigations, ne sont même pas consultées. Comme on dit qu'il faut apprendre à travailler interdisciplinairement, il faut également améliorer la coordination entre l'intérieur et l'extérieur.

Finalement, on idéalise souvent la mort à domicile. On la décrit comme une fin digne et paisible entourée de l'amour des siens. ¹² « Comme si la mort perdait à la maison de sa violence et cruauté... », René Schaerer. Pourtant, la mort reste toujours pareille, pas forcément agréable... De plus, les obstacles sont nombreux et l'on peut imaginer que certains patients sont parfois laissés à eux-mêmes, et pas pris en charge par une équipe très bien qualifiée et organisée, ou que la famille ne s'en sorte pas très bien. Cependant, ceci reste le choix des patients et l'on se doit de les respecter...



¹¹ Dr effectuant des soins palliatifs à domicile à GE

¹² Citation de René Schaerer

■ Accompagnement des personnes en fin de vie

Annnonce d'une mauvaise nouvelle et dire la vérité

Dans son processus d'acceptation de la maladie, le patient et son entourage oscillent souvent entre une recherche de renseignements propres à les rassurer et l'évitement de mauvaises nouvelles qu'ils hésitent à vouloir entendre. C'est pourquoi, pour l'équipe soignante, dire la vérité consiste à suivre les états successifs de la maladie et plus encore les vécus successifs du malade, pour en arriver progressivement à un état de connaissance lucide acceptée par ce dernier et par son entourage. A tout moment, le corps médical doit adapter son discours au malade, décrypter les signes d'angoisse ou de confiance donnés par celui-ci et se montrer attentif à ce que le malade peut et veut entendre ou comprendre, car c'est lui qui doit rester le maître des informations sur sa maladie et des destinations qu'il leur donne.

En soins palliatifs, l'équipe soignante n'éluide pas la vérité, elle l'assume comme faisant partie de son engagement éthique et humain tout en assumant les limites du patient d'entendre certaines parties de cette vérité. Le Dr Zulian nous a fait part d'une étude qu'il a faite avec ses collègues auprès de quelques patients. Cette étude a prouvé que même lorsque le patient a reçu toutes les informations, il ne gardera que celles qu'il a bien voulu entendre.

En soins curatifs en revanche, lorsque diagnostics et pronostics deviennent alarmants, il arrive trop souvent que la vérité prenne le chemin d'ambiguïtés voire de mensonges qui ne protègent que la peur de la dire.

La mauvaise nouvelle est d'autant plus difficile à annoncer que l'espoir de guérison était grand. Le soignant peut alors rencontrer des difficultés dans sa tâche, notamment s'il a peur :

- d'un amalgame fait par le patient entre une annonce d'une mauvaise nouvelle et un échec thérapeutique dû à l'incapacité de l'équipe soignante (aujourd'hui, la médecine doit avoir remède contre tout, y compris la mort, et l'individu dispose du droit absolu à être guéri) ;
- d'une réaction non contrôlée du patient et de ses questions (surtout si elles touchent au pronostic vital) ;
- d'une explication, voire d'une justification avec la famille ;
- de ses propres sentiments ;
- de l'impuissance face à l'inéluctable ;
- de la mort.

Ces difficultés peuvent parfois être tellement insurmontables que le soignant préférera rester dans un certain flou ou dans le non-dit.

Annoncer une mauvaise nouvelle, c'est tout d'abord réfléchir à l'impact que celle-ci aura sur le patient et son entourage ainsi que sur sa vie actuelle et future. En effet, il faut toujours se souvenir que le patient a un passé médical lourd qui l'a imprégné. Le savoir-être du médecin est alors capital et il devra entre autre veiller à :

- parler en présence physique du patient (et non par téléphone) et veiller à prendre suffisamment de temps;
- s'asseoir pour parler ;
- chercher à savoir ce que le patient sait déjà ;
- chercher à savoir ce que le patient veut entendre (jusqu'où accepte-t-il d'être informé ?) ;
- utiliser un langage facile ;
- contrôler la compréhension du message ;
- renforcer la compréhension du message en proposant un suivi (soutien) du patient au niveau de ses besoins (être lavé, être nourri, contrôler ses douleurs, etc.) et de ses désirs (se sentir entouré, rester digne malgré la détérioration physique, maîtriser ses angoisses, etc.) ;
- préparer le malade au pire tout en préservant son espérance.

Communication

Nous avons vu précédemment que le souci de vérité et l'annonce d'une mauvaise nouvelle s'intégraient dans un processus de mise en confiance et d'acceptation de la réalité que le médecin et le patient devaient mener en parallèle. Il est certain que le patient opposera d'autant moins de résistance à entendre une mauvaise nouvelle et l'acceptera d'autant plus facilement qu'il aura été écouté et humainement pris en charge par l'équipe soignante en amont. Par « écouté », il faut comprendre « écouté sincèrement », car un docteur qui rabâcherait des « j'entends bien » sans montrer par ailleurs une quelconque empathie envers celui qui lui confie ses craintes ou son mal être ne convaincrat le malade que peu de temps. Surtout, il perdrait définitivement sa confiance le jour où le malade se rendrait compte de la supercherie ce qui pourrait entraîner une méfiance pour le corps médical tout entier. Par « écouté », il faut également comprendre « reconnu dans ses peurs » et garder à l'esprit que la banalité médicale d'une maladie d'Alzheimer ou d'un infarctus n'en reste pas moins un bouleversement unique dans la vie de chaque patient. Le médecin, sans chercher à cacher la vérité, doit tout de même peser chacun de ses mots pour éviter la panique de son patient, car dans des situations aussi dramatiques que l'annonce de l'échec d'un traitement par exemple, la moindre erreur de communication peut prendre des proportions énormes chez le patient.

Par ailleurs, l'évolution de la société oblige les soignants à changer leur mode de communication. En effet, si auparavant le médecin était le seul à posséder le savoir et le distillait parcimonieusement à son gré, aujourd'hui les progrès des multimédias et notamment l'accès à Internet, ainsi que le droit du malade de consulter son dossier compliquent sa tâche. Il n'est plus seul à maîtriser l'information médicale et doit apprendre à répondre aux attentes toujours plus élevées des patients. Ainsi, les problèmes de communication du monde médical avec l'extérieur restent un souci majeur : un trop grand nombre de patients ont encore l'impression de ne pas être écoutés, ni compris. De plus, les informations entre les différents centres hospitaliers ou organes de soins par lesquels le patient doit passer (Hôpital cantonal, gériatrie, retour chez lui avec des soins à domicile, Hôpital de Loëx, CESCO ou encore EMS) ne s'effectuent pas bien et le suivi du patient laisse souvent à désirer. Quoi de plus éprouvant, et pour le patient et pour sa famille, lorsqu'on est trimballé de service en service que de devoir raconter une énième fois tout le parcours du combattant vécu par le malade ! Un exemple avec l'installation de la pompe à morphine par les services de soins à domicile que l'on préfère supprimer lorsque le patient arrive au CESCO, pour des raisons certes compréhensibles (le patient n'étant jamais laissé à lui-même, mieux vaut appeler le personnel soignant pour chaque nouveau besoin de morphine), mais qui ne sont pas forcément bien vécues par le patient qui aimerait garder son indépendance, et qui surtout, ne sont pas du tout comprises et appréciées par les services de soins à domicile ! Triste concurrence !

Dans le cadre des soins palliatifs cependant, la relation entre le soignant et le soigné est souvent faite de confiance et d'écoute attentive et de nombreux sujets peuvent y être abordés. Parmi ceux qui préoccupent le plus l'esprit des malades et de leur entourage, on relèvera ceux-ci:

- le deuil et ses stades (déni, révolte, refus, colère, marchandage, tristesse, dépression, repli sur soi, honte, solitude, peur, angoisse, détachement, acceptation) ;
- la conscience et l'acceptation de sa maladie (ce que le patient en sait, ce qu'il en dit) ;
- les croyances.

Il est certain que la qualité de la communication entre soignants et soignés ne passe pas seulement par la parole. Le lien qui se crée, ou devrait se créer dans l'idéal, peut aller bien au delà de l'échange purement intellectuel d'informations. Il incombe alors au soignant de trouver la bonne distance dans le lien qui l'unit au malade afin de lui permettre d'exprimer ses besoins, ses peurs, ses désirs ou ses rêves de manière naturelle, sans pour autant confondre le soignant avec un ami. Les signaux que le soignant doit observer pour optimiser la communication avec le patient sont :

- les moyens et les façons de communiquer du patient (verbaux, non verbaux, non-dits, regards, silence, pleurs et rire) ;
- la mémoire, l'orientation, les confusions et autres attitudes (angoisse, agressivité, empathie, etc.)
- le massage et le toucher (en tant que manière non verbale de communiquer).

Douleur et souffrance

La qualité de la communication entre soignants et soignés prend toute son importance dans la prise en compte de la douleur (mal être physique) et de la souffrance (mal être psychique). Si, comme l'écrit le psychanalyste J.-B. Pontalis, « la douleur n'est qu'à soi », elle peut néanmoins être communiquée et ainsi s'en trouver limitée. L'écoute des soignants doit être particulièrement fine, puisqu'aucune règle générale ne peut être appliquée dans ce domaine. En effet, la douleur est une sensation totalement intime et personnelle qui reflète beaucoup plus qu'un degré de sensibilité. La douleur réveille dans l'esprit du patient, surtout celui dont la santé a déjà été bien souvent malmenée, toutes les douleurs antérieures et l'expose à un sentiment d'angoisse et à une souffrance existentielle que les médicaments sont souvent bien en peine de soulager. Spinoza écrit d'ailleurs dans *L'Ethique, Les affects*, pour illustrer ce lien entre douleur et souffrance, entre corps et psyché : « Toute modification de la puissance du corps est en même temps un changement de la puissance de l'esprit et inversement. »

La souffrance et la douleur obligent tout être humain à se confronter au fondamental, mais par le chemin de l'adversité, alors que nous préférerions avoir accès à cette dimension de la vie autrement. La souffrance, lorsqu'elle n'a pas le caractère absurde de la souffrance chronique a ceci de paradoxal qu'elle risque de détruire l'homme tout en lui permettant de se construire en la supportant, en se prouvant qu'il existe par la résistance souvent insoupçonnée de son corps. La souffrance conduit ainsi à reconnaître ce qu'il y a d'irréductible en chacun. Ainsi, la difficulté du soignant et du soigné consistera en la recherche d'un juste équilibre entre l'atténuation des symptômes douloureux tout en altérant le moins possible la conscience. C'est le grand défi des soins palliatifs qui, s'ils veulent permettre de donner un sens à la vie d'un homme, même mourant, doivent tout faire pour qu'il garde toute sa conscience d'exister, en tant qu'être souffrant, mais aussi d'être aimant, aimé, pensant, et ce, jusqu'au bout.

La diabolisation de la morphine

La morphine est l'un des opiacés les plus utilisés pour le traitement des douleurs. Bon nombre de personnes, tant du côté des soignants que des patients ou de leur entourage est réticents à utiliser de la morphine comme analgésique, et ce, principalement par manque d'information et de connaissances. Beaucoup de patients reçoivent donc de la morphine très tard et souffrent longtemps inutilement avant de se voir prescrire une antalgie efficace.

Une des peurs principales est celle de la dépendance. Pourtant, la dépendance psychique est exceptionnelle lorsque la morphine est administrée dans de bonnes conditions. De plus, pour les traitements de longue durée, on dispose de formes orales ou transcutanées, autorisant une diminution du nombre de prises journalières. L'autre crainte est celle des effets secondaires, qui sont assez nombreux : constipation, nausées, sécheresse de la bouche... Cependant ces effets sont connus et peuvent être prévenus pour la plupart, et des violentes douleurs sont bien plus accablantes que ces effets-là. Les gens ont également peur de devenir somnolents et apathiques. Ces symptômes sont passagers en début de traitement ou après une augmentation des doses.

Autrement, la morphine a également été souvent considérée comme un instrument de mort. La morphine a encore une image péjorative et ambiguë dans notre société, à tort, car à dose antalgique elle ne provoque pas la mort et est largement utilisée dans d'autres situations que la fin de vie. C'est parce que le médicament a justement été longtemps réservé seulement aux douleurs cancéreuses, que la connotation «morphine = mort fine» est encore souvent évoquée. Peu à peu l'image du médicament devrait s'imposer tant chez le malade que chez le médecin comme celle du médicament de la douleur. Pour conclure, l'utilisation de morphine n'est pas dangereuse, si elle est administrée par la bonne voie et prise régulièrement. Pour lever les résistances il faudrait explorer les représentations des soignants et patients et répondre à leurs interrogations. Une bonne information à propos de la morphine s'impose, d'ailleurs les HUG ont édité un petit dépliant « Morphine parlons-en » pour les patients (cf. annexes).



■ Valeurs défendues par les soins palliatifs

Dignité

Communiquer sincèrement avec le patient, prendre en compte sa douleur, le laisser maître de son destin, c'est déjà participer à sa dignité. Dans les soins palliatifs, la dignité du patient n'est pas considérée comme un luxe, mais fait partie intégrante de la philosophie de cette médecine, contrairement à la médecine curative qui ne s'offre que rarement le temps et les moyens d'y prêter attention (alors qu'il ne s'agit souvent que d'une attitude qui n'exige pas forcément d'avoir plus de temps à disposition pour le patient...). Est-il utopique de penser qu'un jour la médecine curative saura prendre en modèle les avancées humaines apportées par les soins palliatifs ?

Par ce concept de « dignité », on entend :

- l'attention, l'écoute et la prise en compte des signes subjectifs (douleur, souffrance, peurs, interrogations et incertitudes) du patient et de son entourage ;
- la prise en compte du patient comme un sujet de soins à part entière et non comme un objet (et donc la recherche de l'obtention de son consentement et de sa compréhension dans toutes les interventions des soignants) ;
- le respect de la pudeur du patient (surtout pendant les soins, les examens physiques et/ou cliniques) ;
- la sincérité du soignant, son éthique personnelle.

Notons que la dignité tient beaucoup moins à la personne du malade (qui ne peut que subir) qu'au regard que posent sur lui ses proches et les soignants. Ce regard d'ailleurs n'est jamais le même : les soignants ont l'image d'une personne malade dont l'état se dégrade plus ou moins rapidement et qui l'acceptent plus ou moins bien, alors que les proches connaissent le malade dans toutes ses dimensions et n'arrêtent pas leur vision sur la seule image que le malade leur donne sur son lit d'hôpital. L'avant et l'après dévoilent cruellement ce qu'ils ont perdu et parfois, ils ne reconnaissent plus la personne qu'ils ont connue vive, indépendante et belle.



Quel que soit le regard posé sur le patient, sa dignité ne doit pas être diminuée par les pertes progressives d'autonomie dues à sa maladie, ni par le poids qu'il représente désormais pour ses proches. Cette dignité conservée dépendra grandement de l'attitude de l'équipe soignante envers le malade, attitude de respect et d'empathie qui « déteindra » sur les proches lorsqu'ils viendront rendre visite. En effet, une personne âgée en EMS dont on prend soin totalement, en l'habillant correctement, en la coiffant, en lui parlant avec tendresse, en la manipulant avec prévenance sera probablement beaucoup plus encline à continuer à s'aimer et à vouloir prendre soin d'elle-même qu'une autre un peu délaissée. De plus, son entourage aura tendance à la considérer avec plus de respect et fera plus facilement l'économie d'une pitié souvent mal acceptée par les personnes âgées.

D'ailleurs les patients définissent le « mal mourir » comme une perte de l'amour des siens parce qu'on est devenu inutile, laid, dépendant, lamentable et que cette situation s'éternise. Cette perte de dignité et ce sentiment d'inutilité sont souvent à l'origine des demandes d'assistance au suicide. Quant au soignant, il est très éprouvant d'accompagner le « mal mourir » et

cela peut engendrer un sentiment de culpabilité difficile à gérer lorsqu'il finit par souhaiter le décès d'un patient.

Un mourant dont la dignité est restée intacte sera donc beaucoup plus à même d'affronter l'inconnu de la mort plutôt que de la fuir. Il pourra s'en aller l'âme en paix, ayant accepté l'image que la maladie lui inflige de porter, parce que ceux qui l'auront accompagné jusqu'au bout ne se seront pas arrêtés à cette image.

Qualité de vie

Citons d'abord Victor Hugo : « J'ai bien assez vécu, puisque dans mes douleurs je marche sans trouver de bras qui me secourent, puisque je ris à peine aux enfants qui m'entourent, puisque je ne suis plus réjoui par les fleurs... Puisque l'espoir serein dans mon âme est vaincu ; ... puisque mon cœur est mort, j'ai bien assez vécu. »

Le patient est le seul capable d'évaluer sa qualité de vie, dans sa globalité (en y intégrant les dimensions physiques, psychologiques, sociales ou encore spirituelles de l'existence) et de réajuster sa vision d'un idéal de vie perdu avec la nouvelle réalité de son vécu actuel. Ni l'équipe soignante qui le voit se dégrader de jour en jour, ni les proches qui peuvent faire une comparaison cruelle entre l'avant maladie et l'après n'ont la compétence de juger si la nouvelle vie du malade vaut la peine d'être vécue. En effet, ce dernier a parfois la force de trouver dans la souffrance et les épreuves qu'il traverse un sens à sa vie et découvre toutes les ressources insoupçonnées qu'il possède en lui. Ce parcours dans la recherche du fondamental, il est seul à pouvoir l'effectuer, mais il ne pourra l'accomplir que si les conditions de confiance et de sérénité sont apportées au sein de l'établissement (ou de son domicile) dans lequel il finira ses jours.

Le patient du CESCO était content de pouvoir vivre encore un peu en sachant que ses douleurs étaient soulagées et que dans cet établissement on n'allait pas s'acharner sur lui. Il était rassuré à l'idée qu'il pouvait retourner au CESCO si son séjour à domicile s'avérait trop difficile. Le CESCO représentait pour lui un lieu rassurant après son long parcours médical et il savait qu'ici on prendrait soin de lui. Il avait trouvé une nouvelle qualité de vie avec sa maladie.

Spiritualité et religion

Les relations au corps, à la maladie et à la mort sont des représentations très personnelles qui dépendent du parcours de vie de chacun. Cependant, chez certaines personnes, ces représentations sont fortement influencées par leurs croyances religieuses. En effet, celui qui croit en la réincarnation ou en l'élévation de l'âme aura tendance à moins appréhender la mort prochaine que celui qui pense que tout est fini après le dernier passage. Encore que... les personnes qui soutiennent les malades en fin de vie et les guident dans leurs besoins spirituels constatent que dans ce domaine mystérieux et tellement intime, les croyances et représentations sont aussi variées qu'il existe de malades.

Certaines personnes qui affirmaient leur athéisme avant la maladie, voient leurs convictions se transformer dans l'épreuve de leur souffrance et se rapprochent de la religion pour vivre une fin de vie apaisée. D'autres au contraire, qui vivaient dans une ambiance religieuse peut-être plus hypocrite ou simplement imposée et qu'elles n'avaient jamais remise en question, se verront démunies face à l'approche de la mort et ne trouveront pas dans la religion le réconfort espéré. Il est vrai que dans

l'épreuve de la maladie grave ou chronique, de nombreux croyants vivent une période de remise en question de leur foi et éprouvent de la révolte face à un Dieu dont ils ne comprennent pas le message. « Pourquoi me punit-il ? » « Pourquoi reste-t-il sourd à mes prières ? » Il est à noter également que de nombreuses personnes qui subissent une maladie longue et douloureuse la supportent et y trouvent un sens grâce à une force spirituelle et une confiance profonde en un dieu bon et salvateur. Les athées, eux, seront plus facilement défaitistes et accepteront moins facilement une épreuve qu'ils jugent absurde et injuste.

Lorsque la mort est proche, la plupart des malades ressentent à la fois un désir de mort dans la sérénité et la paix intérieure, et à la fois de la peur et de l'angoisse face à l'inconnu. En général, ce sont les patients qui n'ont pas pu ou voulu régler tout ce qui pesait sur leur âme (sentiment de culpabilité, incapacité de réconciliation avec des proches, non-dits, etc.) qui ont le plus de difficultés et d'angoisse à partir. Certains d'ailleurs, même à demi-conscients, ne parviennent pas à lâcher prise tant que quelque chose qui les tracassait n'a pas été dit, tant qu'une personne qu'ils voulaient voir une dernière fois n'est pas venue, ou tant qu'un geste de pardon n'a pas été fait. Ce soulagement peut aussi leur être apporté par un accompagnement spirituel, en priant, en lisant des psaumes, en se confessant ou en assistant à un culte.

Le soutien spirituel n'a pas pour vocation d'empêcher la souffrance ou l'angoisse, mais il permet « d'humaniser le passage ». Le rôle de l'accompagnant n'est pas de chercher à imposer ses propres valeurs spirituelles au malade en fin de vie, mais à se faire le témoin empli de compassion de la dernière trace laissée par une personne qui a traversé l'épreuve ultime et enfin trouvé la paix. C'est une tâche délicate et exigeante et, pour l'accomplir correctement et sereinement, il faut que l'équipe de soignants soit soudée et solidaire et que chacun puisse évacuer son stress et sa propre angoisse face à la mort (via des supervisions par exemple), au risque, sinon, de s'épuiser.

Mort

La mort est une étape normale de la vie de chacun, au même titre que la naissance, l'adolescence, l'âge adulte et la vieillesse et elle offre une chance ultime de se réaliser en intégrant toutes les dimensions de l'existence. La mort est une occasion d'accéder enfin, de son vivant, à une sérénité parfois inconnue jusqu'à ce jour. ¹³Dans une «bonne» fin de vie le «pourquoi vivre encore» se transforme en «pourquoi avoir vécu» et prend tout son sens s'il peut être partagé avec une personne dont l'écoute est de qualité. Pourtant, le concept de « bonne mort » reste un mythe, tant l'acte de mourir échappe à toute rationalisation et tentative d'explication.

Jusqu'au dernier moment, l'accompagnement du mourant est communication, même par le seul toucher, si aucune autre relation ne peut être établie. C'est cette communication verbale ou non-verbale, profonde, sincère et empreinte de chaleur qui permet au mourant de se sentir en confiance et de se laisser aller dans l'acceptation de sa fin. L'aide apportée par le soignant, bénévole ou non, n'est donc plus tant de l'ordre du savoir-faire, que du savoir-être. Par sa présence attentive, l'accompagnant doit se faire le témoin et non l'acteur d'une transformation profonde du mourant qui lui permettrait de grandir une dernière fois et de se montrer digne devant sa mort. Il doit aussi laisser le temps au mourant de parvenir à exprimer de lui-même, par la parole ou par son attitude qu'il est conscient qu'il va mourir afin qu'il reste jusqu'au bout le sujet de sa vie.

¹³ Claire Kebers, *Soins palliatifs, soins curatifs : leurs différences, leurs complémentarités*, p.41-42

La communication doit aussi se faire au sein de l'équipe multidisciplinaire (formée de médecins, infirmières, psychologues, diététiciens, esthéticiens, bénévoles, religieux, etc.) qui accompagne le mourant. C'est seulement ainsi qu'un maximum de confort physique et psychique lui sera assuré et qu'il sera pris en charge dans toutes ses dimensions (corporelle, psychologique, affective et sociale).

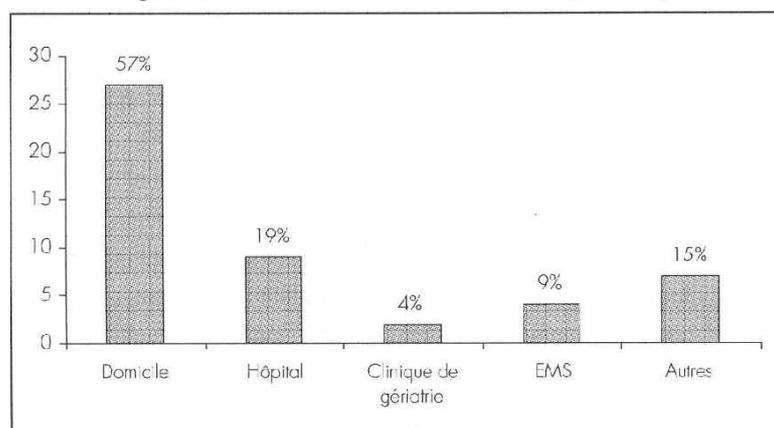
Un triste constat a été fait par le Pr Rougemont aux HUG : Aucun médecin n'est présent auprès du patient durant les trois heures qui précèdent sa mort. Il y a donc encore beaucoup de progrès à faire pour assurer au patient un bon accompagnement quand le médecin lui-même prend la fuite...

Au CESCO et dans quelques autres structures, la famille est autorisée à dormir auprès du patient. Ceci est très rassurant pour le patient car la nuit est une très grande source d'angoisse. De plus, c'est aussi souvent durant la nuit que le patient décède et ainsi il pourra partir en étant accompagné de l'un de ses proches. Le CESCO apporte aussi un soutien à la famille après le décès du patient. Une carte est envoyée à la famille quatre semaines après le décès et celle-ci est recontactée quelques mois plus tard pour savoir si elle arrive à gérer ce deuil ou si elle a besoin d'une aide.

■ Lieux de décès

Actuellement en Suisse, un quart des décès sont dus aux cancers et seulement 10% de la population cancéreuse décède à domicile, dont une majorité d'hommes. Par contre, en Italie, où la famille est plus présente, 33% des gens meurent à domicile. Pour ce qui est de la population non cancéreuse, 27% des hommes meurent à domicile, mais seulement 17% des femmes. Cette différence entre les sexes est certainement due au fait que, comme les femmes vivent plus longtemps, elles se retrouvent plus facilement seules en fin de vie, mais c'est aussi malheureusement dû au fait qu'un homme a plus de peine à s'occuper de sa femme en fin de vie que le contraire. Pourtant, il faut savoir qu'une très grande majorité des gens (60%) ont le désir de finir leur vie à domicile, et non dans un EMS ou encore à l'hôpital.

Figure 6 : Où souhaiteriez-vous mourir ? (N = 47).



Un élément capital dans la décision du lieu de décès est l'information que les gens reçoivent à ce sujet. Par exemple, une bonne connaissance des possibilités de soins palliatifs à domicile va permettre aux malades d'envisager leur fin de vie à domicile. D'autres éléments à prendre en compte sont la distance entre le domicile et l'établissement spécialisé et la possibilité d'accéder à des services spécialisés pour l'accompagnement en fin de vie. La gravité de la maladie influence aussi sur le lieu de décès. Par exemple, un cancer ORL qui est plus fulminant qu'un cancer digestif ou pulmonaire, va plus facilement inciter les gens à aller finir leur vie en institution. Les motifs de transfert vers les institutions sont une dégradation inattendue du patient, le fait que l'entourage ne parvienne plus à gérer la situation, ou encore le fait que les malades ne supportent plus le fait d'être un poids pour leur entourage. Le prototype des personnes décédant à domicile correspond à un homme marié, appartenant à une

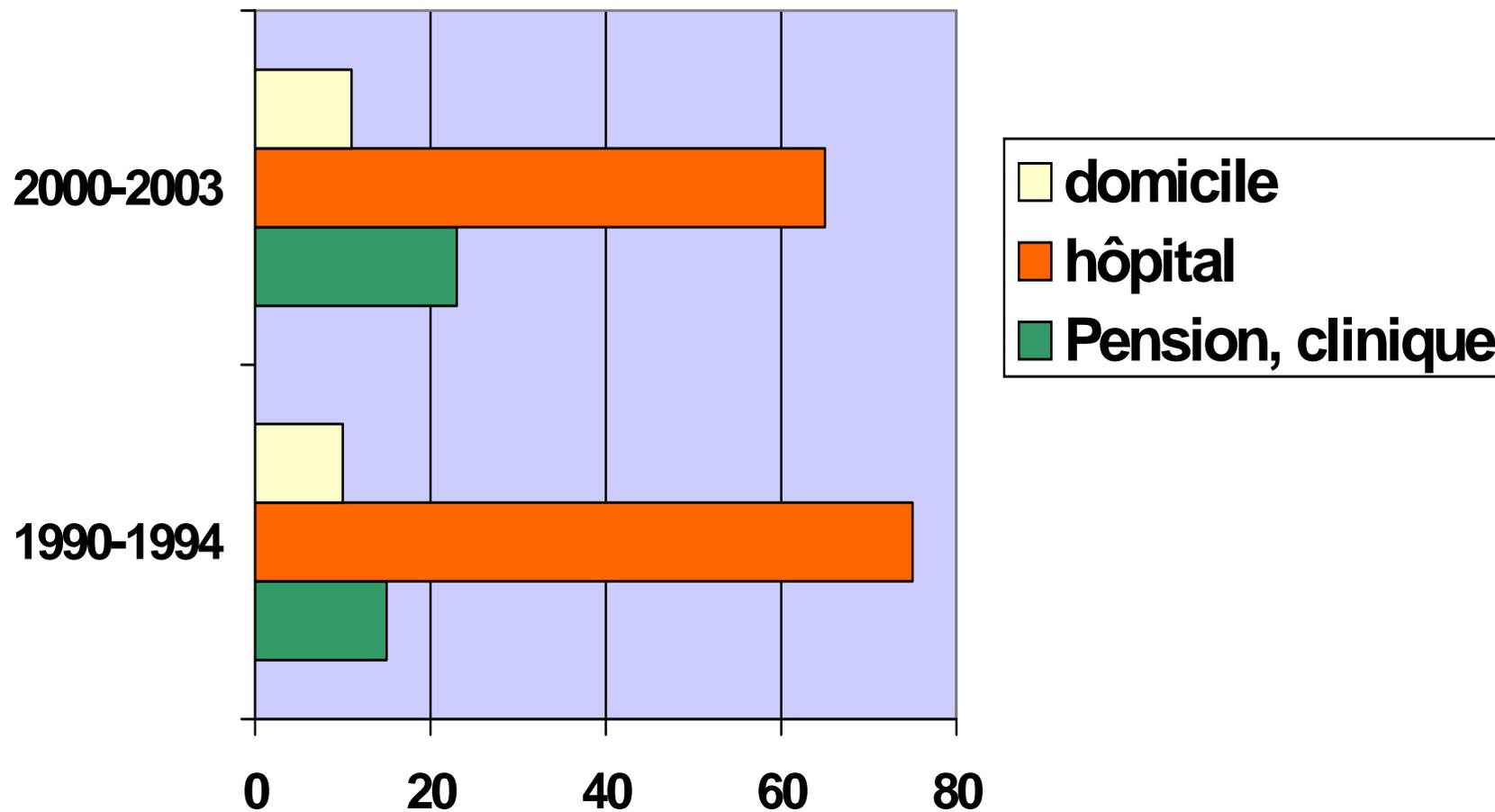
couche socioprofessionnelle élevée, bénéficiaire d'une assurance privée, et dont la maladie évolue lentement ou était à visée curative.

Pour ce qui est de l'évolution des lieux de décès, ces dix dernières années, les gens meurent un peu plus en EMS et un peu moins à l'hôpital. Les gens sont-ils pris en charge plus tôt, et de ce fait arrivent moins souvent mourants à l'hôpital ? Par contre, le chiffre de 10% de malades cancéreux qui meurent à domicile n'a pas évolué, malgré un développement des soins palliatifs. Est-ce dû à un manque d'information et de sensibilisation de la population ? Où est-ce dû à un manque d'accès des soins palliatifs de qualité ? Il est important que toutes les classes sociales puissent être traitées correctement en fin de vie. Pour améliorer ces 10%, il faudrait développer la pluridisciplinarité et la formation en soins palliatifs, et également mieux informer les gens.

D'un autre côté, la proportion de gens âgés va en augmentant, car les gens vivent plus longtemps et la natalité baisse. Ceci implique déjà une surcharge pour les EMS. Si en addition, de plus en plus de gens vont mourir en EMS, ces derniers vont nécessiter beaucoup de ressources et être débordés. C'est pourquoi, sans parler du bien-être individuel, il est judicieux de développer les soins palliatifs à domicile et d'augmenter ainsi la proportion de décès à domicile.

Pour conclure, les lieux de décès figurent parmi les indicateurs précieux pour une politique en santé publique de qualité. Effectivement, si l'on constate ces prochaines années une augmentation des décès à domicile cela traduirait une meilleure prise en charge palliative des patients, respectant mieux leur choix de fin de vie. Les lieux de décès peuvent également réfléchir l'image qu'une société a face à la mort. Si on meurt encore énormément à l'hôpital, c'est peut-être parce que la société évite d'être confrontée à cette partie de la vie. Il serait intéressant d'observer si des changements d'attitude à propos de la maladie cancéreuse se sont produits dans la société, et d'adapter, par la suite, les objectifs politiques aux tendances observées.

Lieu de décès des patients décédés d'un cancer [Comparaison en %]



■ Lois et bioéthique

Législation

Au niveau de la législation, il n'y a pas de lois inscrites dans le code pénal concernant les soins palliatifs vu que ceux-ci n'entravent pas la loi. Les médecins sont surtout contrôlés par la déontologie. C'est à ce niveau-là que sont édictées des règles précises concernant les soins et le rôle du médecin auprès du patient.

¹⁴L'ASSM a mis en place des directives concernant les soins palliatifs. Nous allons reprendre parmi celles-ci quelques éléments qui nous paraissent importants :

- Les soins palliatifs s'intègrent aux concepts de traitements de toutes les maladies incurables ou, en complément au traitement curatif, dans les situations dont l'issue est incertaine. Les traitements curatifs et les soins palliatifs sont souvent complémentaires et forment un tout. Il n'existe pas de frontière bien nette entre ces deux approches.
- Les soins palliatifs font souvent l'objet de malentendus (ex : tous les symptômes lourds peuvent être soulagés à tout moment, les soins palliatifs se réduisent à l'assistance au décès), d'attentes déraisonnables (la mort peut être influencée de telle façon qu'elle soit toujours une mort douce), et de risques (ex : que pour des raisons économiques, ils soient prodigués à la place de mesures indiquées d'un point de vue médical)
- Parmi les valeurs fondamentales sont décrites la dignité et l'autonomie :
 - o Dignité : La dignité est propre à l'homme, elle lui est inhérente et n'est pas liée à un état de conscience ou à un contexte particulier => un être humain ne peut pas perdre sa dignité.
 - o Autonomie : capacité d'une personne à exprimer sa volonté et à vivre en accord avec ses valeurs et ses convictions. L'autonomie d'une personne découle de son niveau d'information, de sa situation présente ainsi que de sa disposition et de sa capacité à assumer la responsabilité de sa propre vie et de sa propre mort.
- Le patient capable de discernement décide du déroulement, de l'interruption ou du renoncement à une mesure médicale proposée, après en avoir été informé de façon complète et adaptée. Les facteurs susceptibles d'influencer sa décision, comme par ex. les attentes de tiers ou le sentiment d'être un poids pour les autres, doivent être discutées.

¹⁴ Directives médico-éthiques de l'ASSM, *Soins palliatifs*, mai 2006

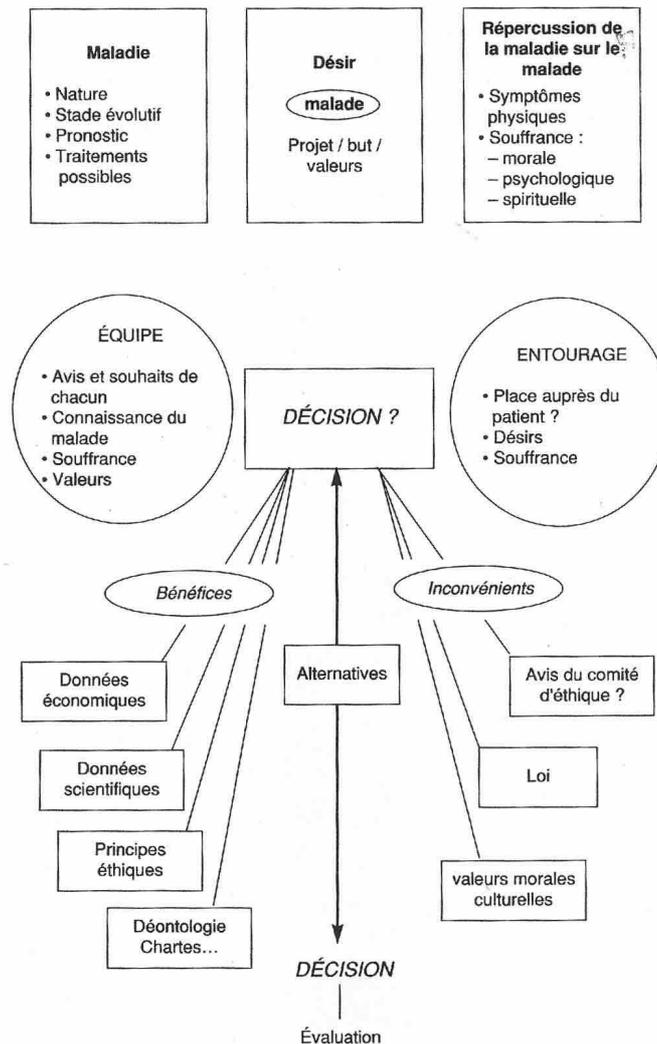


Schéma du mode de décision.

- Une communication ouverte, adéquate et empathique avec le patient et, s'il le souhaite, avec ses proches fait partie du traitement et de la prise en charge palliatifs. Parfois le patient ne souhaite pas être confronté de façon réaliste à sa maladie. Cette attitude doit être respectée. L'espoir en lui-même peut engendrer des effets palliatifs.
- Travail en réseau interdisciplinaire : l'acceptation et l'estime mutuelles sont indispensables à une collaboration efficace, ce qui suppose la prise de conscience et la reconnaissance de ses propres limites et possibilités
- De nombreuses maladies peuvent induire des situations dans lesquelles le pronostic vital est menacé. Dans ce cas, l'approche palliative suppose non seulement que la qualité de vie soit maintenue au moyen de mesures de soutien et de soulagement, mais également que les complications possibles et les situations aiguës soient anticipées et discutées à un stade précoce de la maladie avec toutes les personnes concernées.
- Même une prise en charge palliative optimale ne peut garantir une bonne mort, celle-ci étant étroitement liée à l'histoire du patient.

- Les douleurs et les souffrances doivent être soulagées, même si dans certains cas, cela a des effets sur la durée de vie.

¹⁵L'ASSM a aussi mis en place des directives concernant la prise en charge des patientes et patients en fin de vie. Ici aussi nous allons reprendre les éléments qui nous paraissent importants pour notre travail:

- Le respect de la volonté du patient atteint ses limites quand un patient réclame des mesures qui sont inefficaces ou inappropriées ou qui sont incompatibles avec les valeurs morales personnelles du médecin, la déontologie ou le droit en vigueur.
- La mission des médecins (...) consiste à soulager et accompagner le patient. Il n'est pas de leur devoir de proposer une assistance au suicide, au contraire, ils ont le devoir de soulager les souffrances qui pourraient être à l'origine d'un désir de suicide.
- D'une part, l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale, car elle est contraire aux buts de la médecine. D'autre part, le respect de la volonté du patient est fondamental dans la relation médecin-patient. Un tel dilemme exige une décision morale personnelle du médecin qui doit être respectée en tant que telle.
- La prise en charge de patients en fin de vie présuppose des connaissances et compétences dans le domaine de la médecine, des soins et de l'accompagnement palliatifs.



¹⁶En ce qui concerne l'instauration du suicide assisté dans les hôpitaux de soins aigus, l'ASSM recommande entre autre ceci :

- Si une institution autorise l'assistance au suicide, des règles de procédure claires doivent être définies pour évaluer et clarifier le souhait de mettre fin à ses jours.
- Il convient en tout les cas d'éviter que les institutions médicales, que ce soit dans le domaine des soins aigus ou dans celui des soins aux malades chroniques, ne proposent l'assistance au suicide comme une prestation médicale au sens large du terme.

¹⁵ Directives médico-éthiques de l'ASSM, *Prise en charge des patientes et patients en fin de vie*, novembre 2004

¹⁶ Prise de position de l'ASSM, *Assistance au suicide dans les hôpitaux de soins aigus*, février 2006

Bioéthique

¹⁷Pour écrire cette partie, nous nous sommes essentiellement basés sur l'article de S. Hurst et A. Mauron. Nous avons constaté lors de nos différents entretiens que l'entente et la compréhension entre les intervenants des soins palliatifs et ceux d'Exit étaient loin d'être bonne dans de nombreux domaines, et qu'au lieu de se compléter, ils avaient plutôt tendance à se faire concurrence. Pourtant, il existe des valeurs communes entre les défenseurs des soins palliatifs, de l'euthanasie et du suicide assisté. En voici les principales :

- le patient est mis au centre dans tout le processus de prise en charge, c'est lui l'unique maître de son destin ;
- la priorité est la réduction de la souffrance du malade, souffrance qui ne se limite pas à la « simple » douleur physique ;
- l'acharnement thérapeutique est totalement proscrit ;
- le maintien de la dignité du patient doit être assuré jusqu'au bout ;
- l'idée de la mort ne fait pas peur, n'est pas considérée comme un échec, mais peut être vécue comme salutaire, voire souhaitable.

Néanmoins, le fait de partager des valeurs communes n'implique pas que la mise en place de leur réalisation soit commune également. L'énumération thématique qui suit présente les points de vue divergents ou convergents des partisans des soins palliatifs et de ceux qui défendent l'assistance au suicide ou l'euthanasie volontaire.

Réduction de la souffrance

Lorsque l'on interroge les gens en bonne santé, ils disent comprendre et accepter plus facilement qu'un malade fasse appel à l'assistance au suicide ou à l'euthanasie volontaire s'il est victime d'une douleur physique intraitable (dans un cas de tétraplégie ou de sclérose en plaques, par exemple) que s'il subit des souffrances existentielles (dépression, sentiment d'exclusion et d'inutilité, par exemple). Or, dans la réalité, ce sont les malades souffrant psychologiquement qui font généralement appel à l'assistance au suicide ou à l'euthanasie volontaire. Il y a donc un fossé entre la représentation que le commun des mortels se fait du besoin de mort assistée et la réalité de la fin de vie vécue par les malades.

Sachant que les soins palliatifs sont actuellement moins efficaces pour combattre les souffrances psychiques que physiques, on pourrait comprendre que les patients concernés fassent alors plus souvent appel à l'assistance au suicide. Pour les soignants des soins palliatifs cependant, le perfectionnement de leurs interventions devrait amener à la disparition complète de demande persistante d'assistance au suicide ou d'euthanasie volontaire. En effet, ils estiment que c'est seulement parce que certains patients ne sont pas encore correctement pris en charge ou ne peuvent pas bénéficier d'un suivi optimal qu'ils font appel à des associations comme Exit.

Les partisans d'Exit, eux, estiment que le patient doit toujours avoir le choix de demander à ce qu'on abrège ses souffrances et qu'il a le droit de baisser les bras devant une maladie qu'il ne peut plus supporter. Bien sûr, l'évaluation de ce genre de situations est purement personnelle, d'où la difficulté de trouver une procédure acceptée et respectée par tous les protagonistes.

¹⁷ S. A. HURST, A. MAURON, *The ethics of palliative care and euthanasia: exploring common values*, Palliative Medicine 2006; 20: 107-112

Faut-il légiférer ?

Les partisans de l'assistance au suicide affirment que c'est la gravité des souffrances des patients demandant l'assistance au suicide ou l'euthanasie volontaire qui importe, plutôt que le nombre de demandes. Ils pensent que légiférer clarifierait le cadre d'application et permettrait une plus grande transparence pour respecter le plus fidèlement les vœux du patient.

En revanche, les défenseurs des soins palliatifs disent que ces actes concernent un tout petit nombre de patients et qu'une législation entraînerait des risques de dérive ainsi que de méfiance des patients vis-à-vis du personnel soignant. Ils préfèrent en rester à la situation de tolérance relative qui prévaut en Suisse et d'agir au cas par cas.

Durant notre entretien avec le patient du CESCO, nous avons abordé le sujet d'EXIT. Il ne désirait pas une telle assistance et savait qu'il ne risquait rien au CESCO car cet établissement n'avait pas le droit d'effectuer ce genre de pratique. Pour lui, le CESCO ne servait ni à prolonger la vie ni à l'abrèger et ce concept lui plaisait. L'idée pour un patient que l'établissement dans lequel il se trouve puisse abrèger la vie peut contribuer à l'effrayer sachant que le risque de dérive ne peut jamais être exclu.

Nous avons aussi interviewé des gens dans la rue et ce qui en est ressorti est que les gens sont plutôt favorables à l'existence d'EXIT mais ne désire pas qu'il y ait un changement des articles de loi à ce sujet. Il trouve que le flou juridique a ses avantages. Ces résultats ne sont pas représentatifs à cause du petit nombre de personnes interrogées.

La parole du patient

Les partisans de l'assistance au suicide et de l'euthanasie volontaire mettent la parole du patient au centre et l'acceptent, quelle qu'elle soit. Ils sont bien sûr tenus de vérifier à plusieurs reprises et à intervalles réguliers dans le temps que le malade est toujours bien décidé à passer à l'acte afin de s'assurer qu'il ne s'agit pas d'un coup de tête irréfléchi.

Quant aux partisans des soins palliatifs, ils ont plutôt tendance à ne pas accepter cette envie de ne plus vivre et disent que le patient est dans le faux. Ils pensent que cette situation est provoquée par des soins inadéquats et qu'en conséquence, des soins plus adéquats et plus personnalisés augmentent sa qualité de vie jusqu'à faire disparaître son envie de mettre fin à ses jours. Par ailleurs, ils craignent également de voir apparaître une dérive avec l'émergence d'une idéologie considérant que certaines vie ne valent plus la peine d'être vécues, même si ce n'est pas le ressenti du patient.

Lutte contre l'acharnement thérapeutique

Les partisans de l'assistance au suicide et de l'euthanasie préconisent le droit de pouvoir contrôler sa propre (fin de) vie et de mourir dignement, sans en arriver à une dégradation inacceptable pour le malade. Ils ne cherchent pas forcément à influencer le choix du malade, mais lui laissent l'entière liberté de prendre une décision.

Les partisans des soins palliatifs préfèrent axer leur rôle sur la compassion et la volonté de soigner l'être humain dans toutes ses dimensions par un accompagnement pluridisciplinaire soutenu, prenant en charge à la fois les souffrances physiques et psychologiques. Ainsi, ils proposent un travail d'empathie et de recherche des motifs qui poussent le patient à faire ce choix. Ce à quoi les partisans

de l'assistance au suicide rétorquent que leur action demande un véritable investissement émotionnel et une empathie peut-être plus profonde encore.

Fin de vie contrôlée par le patient

Les deux conceptions de la fin de vie que nous sommes en train de comparer ici sont d'accord pour dire que le patient doit garder le choix de gérer sa fin de vie comme il l'entend.

Les partisans de l'assistance au suicide et de l'euthanasie volontaire soutiennent que le principe d'autonomie inclut le droit de demander une mort assistée.

Les partisans des soins palliatifs rétorquent que l'assistance au suicide ne permet pas de conserver une véritable autonomie, puisque la décision de mourir n'y participe pas et représente un non-choix. De plus, les soins palliatifs tirent leur origine de valeurs religieuses et considèrent que la mort ne doit pas être donnée par des mains humaines. Si néanmoins le patient émet régulièrement le désir de mourir, l'abandon de celui-ci par les soins palliatifs n'est pas une alternative judicieuse et il faudra alors chercher avec le patient une solution qui lui convienne (p. ex. prendre contact avec Exit, quitte à ce que le patient parte de l'établissement dans lequel il a été pris en charge si ce dernier interdit l'action d'Exit dans ses murs).

Capacité de discernement du patient

Comment juger si le patient a encore toute sa capacité de discernement et que son choix est volontaire, informé et sincère ? Les partisans de l'assistance au suicide et de l'euthanasie partent du principe que les patients qui font appel à eux sont capables de faire un choix valide parce que leur capacité de discernement est encore intacte. C'est d'ailleurs la condition sine qua non pour faire partie d'Exit et pour s'adjuger leurs services.

Les soignants qui travaillent aux soins palliatifs disent que les patients souffrent souvent de confusion, de dépression, de crises et que leurs choix fluctuent constamment en fonction de l'évolution de leur état de santé. Le ¹⁸Dr Steiner nous a parlé d'une patiente qui a voulu faire appel à EXIT car elle-même et son mari ne supportait plus la situation dans laquelle elle se trouvait. Le Dr a essayé de connaître un peu plus les motifs qui poussaient cette patiente à effectuer ce choix mais elle paraissait déterminée à mettre fin à cette situation. En partant, elle a proposé au mari de faire appel à un curé car sa femme était très croyante et qu'elle apprécierait de se confier à un religieux avant de mourir. Le mari a répondu que c'était hors de question et que s'il appelait le curé cela signifiait que sa femme allait décéder. Ceci montre le paradoxe dans lequel se trouve les personnes en fin de vie. Exit propose une solution qui semble idéale pour mettre fin à des situations sans solution mais la famille et le patient ne se rendent pas forcément compte que cette solution signifie mourir. Il ne faut pas oublier que les situations de fin de vie sont très délicates et que dans une même journée le patient peut à la fois vouloir mourir et vivre !

Par ailleurs, l'existence de l'euthanasie et de l'assistance au suicide crée le risque d'une part d'augmenter la pression sur le patient en fin de vie pour des raisons économiques (héritage, coût des soins, etc.) et d'autre part de conduire à une dérive consistant à tuer le patient alors qu'il n'a rien demandé.

Exit et d'autres associations du même type affirment que le patient est apte à faire un choix valide et qu'un cadre légal bien défini et équilibré éviterait les dérives.

¹⁸ Dr pratiquant des soins palliatifs à domicile à GE

Définition de la bonne mort

Tout le monde s'accorde pour faire tout son possible afin que le mourant puisse connaître une « bonne mort » dans la dignité et avec le minimum de souffrance et qu'il ait le droit de jouir d'une qualité de vie acceptable jusqu'au bout.

C'est sur cette notion de qualité de vie acceptable que partisans des soins palliatifs et de l'assistance au suicide et de l'euthanasie ne sont pas d'accord. Les premiers admettent que la pire situation consiste en une fin de vie médiocre qui empêche le patient de profiter du temps de vie qui lui reste et tenteront tout ce qui est en leur pouvoir pour l'améliorer. Les seconds remettent totalement en cause l'obligation de maintenir la vie quand la qualité de vie est insupportable ou inexistante.

¹⁹Il existe un certain nombre de questions ouvertes qu'on ne pourra pas esquiver si l'on veut améliorer la prise en charge des personnes en fin de vie. S. A. Hurst et A. Mauron les ont classé en trois catégories.

(EV = euthanasie volontaire ; AS = assistance au suicide)

Questions d'ordre *empirique*

1. Est-ce les patients qui font une demande de EV/AS sont :
 - réellement demandeurs de EV/AS ?
 - suffisamment informés quant aux alternatives ?
 - capables de prendre une décision valide ?
 - non forcés ?

2. Est-ce que la légalisation de l' EV/AS mènerait à :
 - des abus de pression pour demander une EV/AS ?
 - le meurtre de patients dans des circonstances non prévues par une légalisation de l'EV/AS ?
 - la perte de confiance dans le système de santé ?

3. Quelle est l'efficacité des soins palliatifs :
 - dans des circonstances idéales ?
 - dans des circonstances courantes ?

4. Est-ce que les défenseurs de l' EV/AS expriment suffisamment de compassion et de tristesse pour la souffrance de patients particuliers ?

Questions d'ordre *normatif*

1. Est-ce que l'auto-détermination inclut toujours :
 - le droit de choisir la mort assistée ?
 - le droit de tuer un patient sur sa demande ?

2. Quel est le poids des risques et avantages encourus par toutes les personnes qui pourraient bénéficier ou prendre le risque d'une possibilité d' EV/AS légale ?

¹⁹ S. A. HURST, A. MAURON, *The ethics of palliative care and euthanasia: exploring common values*, Palliative Medicine 2006; 20: Table 2 p.110

3. Est-ce que chaque vie a une valeur suffisante pour justifier l'interdiction de tuer, même si la personne concernée pense que sa vie n'en a plus et désire sincèrement être tuée ?
4. Mort
 - Est-elle une bonne mort si elle exprime l'acceptation et le choix ?
 - A quelle sorte de bonne mort les gens devraient-ils avoir le droit d'aspirer ?
 - La mort est-elle un mal dans toutes les circonstances ?
5. Le « déroulement naturel de la vie »
 - Existe-il vraiment

Questions d'ordre *stratégique*

1. Est-ce que la légalisation de l'EV/AS :
 - entrave le développement des services de soins palliatifs ?
 - diminue la motivation de fournir des soins palliatifs de qualité ?

Ce qui apparaît clairement à la lecture de ces questions, c'est qu'une réflexion commune entre les services qui proposent des soins palliatifs et les associations qui défendent le droit au patient à une mort assistée est inévitable. Dans l'intérêt du patient, tous deux ont le devoir de partager leurs expériences diverses de la fin de vie et de chercher ensemble des réponses aux difficiles questions qu'elle pose. En se braquant chacun dans une position inflexible, les partisans des deux camps s'empêchent d'une réflexion profonde et d'une remise en question, puisqu'ils se sentent obligés de défendre leur point de vue à tout prix, comme si leur solution était la seule envisageable ! Le perdant de cette concurrence inutile reste bien sûr, le patient.

Influence des médias

Les médias se sont toujours intéressés aux sujets polémiques, même si la polémique n'a pas toujours été corrélée à la gravité des faits. Par exemple, s'il y a 100 morts à cause de l'épidémie de rougeole, on n'en parlera beaucoup moins que si une personne décède de la grippe aviaire, qui est bien plus « médiatique » et effrayante par sa nouveauté.

On peut imaginer le même scénario avec les soins palliatifs et le suicide assisté. Les soins palliatifs sont nécessaires pour toute personne en fin de vie, mais les médias en parlent peu et par conséquent le monde politique n'y attache pas beaucoup d'importance, même si une amélioration de ce côté-là est nécessaire. Par contre, le suicide assisté, qui concerne finalement à peu près 50 cas par année en suisse, est bien plus connu, et les médias lui procurent une sorte de « publicité ». Ainsi, la politique y porte également plus d'intérêt. Effectivement, il est plus accrocheur de parler de la rareté, de personnes qui sortent du lot que des centaines de personnes décédant de mort naturelle. C'est un peu comme si le public se nourrissait des malheurs d'autrui, de ces gens qui souffrent tellement qu'ils n'ont plus que la solution EXIT, en oubliant de voir les différents moyens mis en œuvre pour améliorer la fin de vie.

De plus, EXIT pâtit en quelques sortes de cette publicité, car une seule de leurs activités est connue du grand public (au détriment des directives anticipées, des possibilités de discussion, etc.) en conséquence on ne voit en elle qu'une sortie de secours vers la mort. Les soins palliatifs, eux, pâtissent plutôt du manque d'information, car ils sont souvent assimilés à de l'acharnement thérapeutique ou d'un abus de contrôle que les médecins exercent sur les patients, ne les laissant pas faire ce qu'ils veulent. Du coup, EXIT prônant l'autonomie de sa mort, passe bien mieux à l'image... Les médias créent également un débat entre EXIT et soins palliatifs, un combat de coqs revendiquant quelle mort est plus digne qu'une autre. Mais où se trouve le patient là-dedans ??? C'est quand même à lui que reviennent toutes les décisions, et l'on ne peut en aucun cas s'approprier sa vision de la dignité de la mort. Dans ce cas, autant arrêter de se battre et commencer à s'allier pour informer au mieux le patient de toutes les possibilités et le laisser choisir.

C'est important que les médias s'intéressent à la question du suicide assisté car, dans certains cas, cette solution peut être adoptée, mais le fait qu'on parle moins des soins palliatifs les met à l'ombre du grand public, alors que ces deux options peuvent être complémentaires.... Un des problèmes majeurs des soins palliatifs, c'est que les gens en fin de vie sont mal informés du fait que la médecine n'est pas seulement là pour guérir, mais aussi pour soigner et accompagner en fin de vie.

■ Perspectives et conclusion

En définitive, le sujet des soins palliatifs s'inscrit dans un débat de société qui déborde largement le cadre médical. La société dans laquelle nous vivons met en avant des valeurs superficielles telles que la beauté, la puissance ou encore l'utilité. Pas de place donc pour la vieillesse, la maladie et encore moins la mort, toutes trois étant considérées comme des fléaux que l'on s'efforce d'ignorer. La mort en particulier est un tabou dans toutes les sociétés occidentales modernes. Au niveau de l'éducation des enfants, au niveau de la formation des futurs médecins (2-4 heures de formation aux soins palliatifs sur 6 ans d'études de médecine !!!), au niveau des débats de société, rien n'est fait pour la mettre au centre de nos préoccupations. Car c'est tout cet « idéal de vie à l'occidentale », basé sur la recherche de plaisir personnel, la jouissance au jour le jour ou encore la consommation immédiate de biens qui évince les vraies questions : pourquoi suis-je sur terre ? Pour combien de temps encore ? Qu'ai-je à y accomplir ? Il est probable que si chacun d'entre nous était pleinement conscient de sa finitude, au lieu de repousser et d'exclure la mort, il la considérerait comme une alliée dans la recherche d'une vie pleine de sens.

Les soins palliatifs s'inscrivent dans cette recherche de sens : sens à donner à la médecine lorsque la maladie a gagné la partie, sens à donner à la fin de vie pour qu'elle prenne toute sa valeur, sens à donner à la relation soignant-soigné pour que s'établisse un rapport de confiance et d'égalité. Il est clair que cet idéal devrait également prévaloir dans la médecine curative... Malheureusement, les soins palliatifs ne sont pas encore suffisamment visibles et souffrent d'une image fautive et caricaturale auprès de nombreux patients et soignants qui ne les connaissent pas bien, et partant, les dévalorisent.

Pour résumer, on peut caractériser les soins palliatifs comme suit :

- une acceptation des limites de la médecine et de chaque soignant dans son action ;
- une médecine plus humaine qui place le malade au centre et le considère dans toute sa globalité, le malade dirigeant sa prise en charge ;
- une mise en évidence de l'importance de la communication entre soignants, avec de nombreuses réunions interdisciplinaires, mais aussi avec le patient et son entourage afin d'éviter les non-dits et les incohérences ;
- la prise en compte réelle de la famille ;
- une réévaluation permanente de son action de soignant, l'acceptation que rien n'est jamais acquis et qu'il n'y a pas de solution toute faite, ni de « truc » qui fonctionne universellement ;
- une capacité de décentrage, d'empathie du soignant ;
- une éthique personnelle et collective cohérente.

La « médecine palliative » est une médecine qui peut paraître non sécurisante pour certains, du fait qu'elle est en perpétuel tâtonnement pour assurer le suivi individualisé du malade. Comme elle touche un domaine qui ne dévoilera jamais tous ses mystères (la mort, l'au-delà, ...), elle fait peur à ceux qui cherchent une réponse rationnelle et indiscutable à tout. C'est pourtant ce manque de cadre d'application rigide qui fait sa qualité, lui permettant une souplesse et une adaptabilité inconnues dans la médecine curative.

Malheureusement, les soins palliatifs font clairement figure de parent pauvre à l'heure actuelle: si l'on en croit le Petit Robert (1996) d'ailleurs, ils ne méritent même pas le nom de « médecine » qui répond à la définition suivante : « science, ensemble de techniques et de pratiques qui a pour objet la conservation et le rétablissement de la santé ; art de prévenir et de soigner les maladies de l'homme. » Une médecine qui ne soigne pas ne mérite pas ce nom... du moins jusqu'à ce que les mentalités

évoluent et obligent les doctes qui remanient chaque année les dictionnaires et encyclopédies à changer cette définition. Mais les soins palliatifs eux-mêmes ont besoin d'être remaniés.

A la suite de notre travail en immersion, nous avons relevé un certain nombre de faiblesses ou difficultés. Nous nous proposons de donner quelques pistes pour améliorer la visibilité et l'efficacité des soins palliatifs :

- intégrer les soins palliatifs comme un savoir médical enseigné dans chaque discipline médicale (chacune étant exposée à la mort) dans le cadre des études de médecine. Ceci nécessite d'augmenter les heures d'enseignement en pré- et post-gradué.
- sensibiliser les médecins aux questions de la mort et de l'impuissance de soigner (et ainsi, peut-être, recadrer leur ego) ;
- développer des structures intra- et extra-hospitalières pour accueillir convenablement les patients souffrant de maladie chronique ou en fin de vie ;
- améliorer la coordination entre la médecine curative et les soins palliatifs et introduire plus tôt ces derniers dans le processus de prise en charge du patient (afin qu'ils ne soient pas perçus comme « la dernière qui sonne ») ;
- permettre une meilleure communication et un meilleur suivi du malade en créant un dossier informatisé ;
- anticiper plus efficacement à deux niveaux :
 1. mieux analyser et combler les déficits d'infrastructures et de prise en charge lors d'un changement de service ou d'un transfert à domicile (accès facilité, lit adapté, téléphone accessible, bénévoles, etc.) ;
 2. clarifier les directives anticipées avant qu'il ne soit trop tard et entrer en contact avec la personne que le malade a choisie comme représentant ;
- étudier les coûts et l'efficacité des soins palliatifs en comparaison avec la médecine curative ;
- reconnaître les soins palliatifs dans le système du tarmed qui les ignore actuellement ;
- sensibiliser la population à l'intérêt de tels soins ;
- lancer un vrai et bénéfique débat de société autour de la fin de vie, de la qualité de vie, de la prise en charge de la vieillesse et des coûts que tout cela engendre en Suisse.

Enfin, terminons par un échantillon des nombreuses questions qui se posent encore autour des soins palliatifs et qui restent ouvertes :

- Que faire avec les patients qui refusent tout traitement, qui ne « jouent pas le jeu » ou qui souhaitent mourir ? Leur cas est-il pris en compte à l'heure actuelle ? Les lois sont-elles suffisantes et satisfaisantes pour régler ces cas-là ?
- Comment prendre en charge les 10% de patients dont les douleurs ne peuvent pas être convenablement soulagées, même dans les services de soins palliatifs ?
- Que faire contre les non-dits ?
- Comment améliorer le suivi du patient, comment éviter qu'il ne passe d'un service à l'autre (domicile, hôpital, gériatrie, EMS, CESCO, etc.) où tout est chaque fois à recommencer au niveau de sa prise en charge globale ?
- Est-ce que le fait de favoriser les soins palliatifs risque de défavoriser d'autres types de médecine, notamment au niveau de la répartition de l'enveloppe budgétaire ?
- Que faire avec des associations comme Exit ? Les attaquer ouvertement ne contribue-t-il pas à les renforcer dans leurs convictions ?
- Comment renforcer la solidarité entre les générations ? La mise en place d'un service civil obligatoire en EMS serait-elle envisageable pour éviter cette fracture sociale ?

■ Bibliographie

Livres

1. Sous la direction de Marie-Louise Lamau, *Manuel de soins palliatifs*, Editions Privat, Toulouse, 1994
2. Dr Jean-Marie GOMAS, *Soigner à domicile des malades en fin de vie*, Edition du Cerf, Paris (1993)
3. Herbert GESCHWIND, *Le rôle des soins palliatifs*, L'Harmattan, 2004
4. Sous la direction de Emmanuel HIRSCH, *Face aux fins de vie et la mort : Ethique et pratiques professionnelles au cœur du débat*, Edition Espace Ethique /AP-HP, juin 2004
5. Claire KEBERS, *Soins curatifs, soins palliatifs : leurs différences, leur complémentarité*, Edition Racine, 2005
6. Publié sous la direction de Charles-Henri Rapin, *Soins palliatifs mythe ou réalité ? Une nouvelle approche de la médecine*, Editions Payot Lausanne, 1987

Revues

1. JALMALV, *La formation des bénévoles*, n°73 - juin 2003
2. JALMALV, *La famille accompagnante*, n°76 – mars 2004
3. JALMALV, *Souffrance et accompagnement des soignants*, N 79, décembre 2004
4. INFOKara, vol. 20, N°4 / 2005
5. Informations pratiques à Genève, *Accompagner la vie jusqu'à la mort*, Edité par l'AGMSP, la Ligue Genevoise Contre le Cancer, Pro Senectute Genève, Fondation pour la Vieillesse

Articles

1. N. PATEGAY, M. COUTAZ, *Préférences et craintes face à la fin de vie : une réalité souvent occultée*, INFOKara vol. 20, n°3 / 2005, Editions Médecine & Hygiène
2. Paola MORI, *Genève, berceau des soins palliatifs*, Pulsations janvier 2005
3. Giuseppe COSTA, *Présence spirituelle des aumôneries*, Pulsations décembre 2005
4. Jérôme SOBEL, *Point de vue sur l'assistance au décès*, Revue médicale de la suisse romande 121, 163-164, 2001
5. J. MARTIN, *Le médecin face à la mort volontaire*, Ethique

6. Code de déontologie de la FMH
7. Directives médico-éthiques de l'ASSM, *Soins palliatifs*, 23 mai 2006
8. Directives médico-éthiques de l'ASSM, *Prise en charge des patientes et patients en fin de vie*, 25 novembre 2004
9. Position de l'ASSM, *Assistance au suicide dans les hôpitaux de soins aigus*, 6 février 2006
10. SSMSP, *Le Manifeste de Fribourg*, 1^{er} février 2001
11. SSMSP, *Standards de qualité : Recommandations pour la pratique de la Médecine et des Soins Palliatifs*, mars 2001
12. Denis MULLER, Marco VANNOTTI, *la grande imposture d'EXIT*, Le Temps, mercredi 7 décembre 2005
13. Samia A. HURST, A. MAURON, *The ethics of palliative care and euthanasia: exploring common values*, Palliative Medicine 2006; 20: 107-112
14. Gilbert B. ZULIAN, *Une histoire de la médecine et des soins palliatifs à Genève et en Suisse*, JALMALV N°69, juin 2002
15. Markus HUG, *La place du médecin de premier recours dans les soins palliatifs*, PrimaryCare 2001 ;1 :243-245
16. E. RIVIER, C. HALBRITTER, C.-L. BOVARD, P. PETREMAND, P. FAVEZ, N. VIALATTE, S. COLOMBEY, F. MONNEY, J.-A. PFISTER, F.ROSSELET, *Besoins spirituels en soins palliatifs*, Revue médicale de la suisse romande 121, 769-775, 2001

Sites Internet

1. www.obseques-liberte.com/etude-credoc/mort-et-societe.html
2. www.chrysalide.ch
3. www.palliative.ch
4. www.assm.ch

Rapport

1. Gabrielle MAULINI, *Projet de développement des soins palliatifs EMS Butini* 2005
2. Gabrielle MAULINI, *Agrandissement et reconstruction de l'EMS Butini*, Projet institutionnel, septembre 2001
3. Béatrice ARZEL, *Recours aux structures de soins palliatifs par les médecins traitants genevois, Rapport final*, Septembre 2002
4. André ROUGEMONT, *Le programme genevois de soins palliatifs*, Août 1999

Entretiens

1. Professeur Charles-Henri Rapin
2. Dr Zulian, Médecin responsable du CESCO
3. Dr Escher, médecin adjoint dans l'équipe mobile d'antalgie et de soins palliatifs
4. Dr Pautex, responsable de l'équipe mobile au niveau de l'HOGER et du CESCO
5. Dr Hegelbach, médecin pratiquant des soins palliatifs à domicile
6. Dr Steiner, médecin pratiquant des soins palliatifs à domicile
7. Mme Schwitzguébel, Infirmière en soins palliatifs à domicile au sein de la CSI
8. Mme Maulini, directrice de l'EMS Butini
9. Mme Roulin, aumônière aux HUG
10. M. Carrel, aumônier aux HUG
11. Mme Delaloye, psychologue coordinatrice des bénévoles

Nous avons également effectué des visites à domicile avec Mme Schwitzguébel, avec le Dr Hegelbach et auprès d'un patient du CESCO avec le Dr Zulian.

■ Remerciements

Nous remercions de tout cœur nos tuteurs, Véronique **ZESIGER** et Emmanuel **KABENGELE**, pour l'aide qu'ils nous ont apportée et leur soutien durant nos moments de questionnement, ainsi que Philippe **CHASTONAY**, pour son écoute.

NOUS REMERCIONS EGALEMENT TOUTES LES PERSONNES QUI NOUS ACCORDE DU TEMPS POUR REpondre A NOS QUESTIONS, A SAVOIR LE PR. C.-H. **RAPIN**, LE DR. **ZULIAN**, LE DR. **HEGELBACH**, LE DR. **STEINER**, LE DR. **ESCHER**, LE DR. **PAUTEX**, MME **SCHWITZGUEBEL**, MME **DELALOYE**, MME **MAULINI**, MME **ROULIN** ET M. **CARREL**.