

Rapport d'Immersion en Communauté

**Les soins palliatifs :
une approche médicale pour tous
et une spécialité en devenir**



Medium de Maurice de VLAMINCK (1876-1958)

Florence Augsburger, Grégory Berra
Lionel Comment, Pascal Heiniger

Sous la direction du Prof. Charles-Henri Rapin

Genève, Juin-Juillet 2007

Table des matières

1.	Introduction	4
2.	Historique de la prise en charge du malade.....	5
2.1.	Introduction	5
2.2.	Evolution du rôle de l'hôpital en Suisse Romande	6
2.3.	Historique des soins palliatifs	15
2.4.	Conclusion.....	17
3.	Présentation du concept des soins palliatifs et son application.....	18
3.1.	Introduction	18
3.2.	Vocation des soins palliatifs.....	18
3.3.	Définitions des soins palliatifs	19
3.3.1.	Selon la SSMSP (Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs)	19
3.3.2.	Selon l'OMS (Organisation mondiale de la santé).....	20
3.4.	La pratique des soins palliatifs	20
3.4.1.	Prise en charge symptomatique.....	21
3.4.2.	Prise en charge psychologique, sociale, morale et spirituelle	22
4.	Organisation du réseau des soins palliatifs à Genève	26
4.1.	Le CESCO (Centre de Soins Continus)	26
4.2.	Quatre équipes mobiles de soins palliatifs	29
4.2.1.	Trois équipes mobiles intra-hospitalières.....	29
4.2.2.	Une équipe mobile communautaire.....	30
4.3.	L'Hôpital cantonal.....	31
4.4.	Les EMS (Etablissements médico-sociaux).....	32
4.5.	Plusieurs associations	33
5.	Lieux de décès et soins palliatifs.....	34
5.1.	Statistiques des lieux de décès	34
5.2.	Influence des soins palliatifs sur les lieux de décès	37
5.3.	Déterminants des lieux de décès	39
5.4.	Causes des décès	39
6.	Modèle palliatif-curatif	40
6.1.	Evolution du concept de soins palliatifs : des soins réservés initialement aux mourants jusqu'à une approche généralisée de la médecine.....	40
6.2.	Qu'en est-il de ce modèle universel de soins palliatifs dans les faits ? Arrive-t-on vraiment à l'appliquer ou reste-t-on encore marqué par une attitude linéaire ?.....	50

6.3. Qu'est-ce qui peut donc encore être fait pour favoriser une application généralisée du modèle des soins palliatifs à tous les domaines de soins?.....	53
6.3.1. Une unité de soins palliatifs aigus à l'Hôpital cantonal ?	53
6.3.2. Augmenter la densité du réseau ?.....	54
6.3.3. Modèle du programme de formation dans les EMS ?	55
6.3.4. La formation du personnel hospitalier et communautaire en première ligne ?	56
6.3.5. La formation académique et la recherche	57
6.4. Perspectives	59
7. Conclusion.....	60
8. Remerciements	61
9. Bibliographie	62

1. Introduction

Une des raisons qui nous a amenés à nous intéresser à la problématique des soins palliatifs est le fait que, de nos jours, face à des situations cliniques caractérisées par des douleurs d'une intensité telle qu'il est souvent difficile de les supporter, on semble essayer de nous faire croire que le seul moyen de préserver la dignité de l'homme souffrant consiste à mettre terme à ses souffrances en lui mettant à disposition un cocktail mortel. A ce sujet, le débat public est d'ailleurs fortement accaparé par la question de l'assistance au suicide en fin de vie. Ainsi, nous voulions explorer les pistes offertes concrètement par la médecine pour permettre à ces patients de vivre dignement jusqu'au terme naturel de leur existence.

C'est donc avec cette idée relativement orientée que nous nous sommes approchés de la réalité des soins palliatifs. Toutefois, en allant sur le terrain, nous nous sommes aperçus que les soins palliatifs ne concernent pas uniquement les patients en fin de vie, mais qu'ils recouvrent en fait un spectre d'activité beaucoup plus large. Nous nous sommes rendu compte que les soins palliatifs étaient plus une approche globale de la médecine qui s'adressait même à des patients en phase curative de leur traitement, plutôt que des soins spécifiquement destinés à des patients mourant.

Or, lors de notre première visite sur le terrain au CESCO, la chose qui nous a frappés est la séparation géographique qui existe entre l'Hôpital cantonal, typiquement établissement de soins curatifs, et le CESCO, identifié comme établissement de soins palliatifs. De cette façon, les soins palliatifs sont exclus en apparence du parcours des soins curatifs, se limitant dans le même temps à la prise en charge des patients en fin de vie. Notre objectif consistait donc, dès ce moment, à vérifier si effectivement une telle séparation existe sur le terrain. Pour tenter de répondre à cette question, nous avons exploré le réseau des soins palliatifs à Genève.

Dans notre travail, nous allons nous employer à présenter les soins palliatifs comme une approche globale de la médecine qui se voudrait complémentaire aux soins curatifs conventionnels. Pour ce faire, nous commencerons par une perspective historique de la prise en charge du malade dans l'hôpital pour voir si celle-ci répond au critère d'une approche globale de la médecine. Suite à cela, nous verrons dans quelles circonstances les soins palliatifs sont nés historiquement. Après cet aperçu historique, nous donnerons une définition des soins palliatifs tels qu'ils peuvent être appliqués de nos jours. Suite à quoi, nous dépeindrons la situation actuelle du réseau des soins palliatifs genevois. Nous explorerons également les lieux de décès afin de voir si un lien peut être établi entre lieux de décès et soins

palliatifs. Pour finir, nous tenterons d'avoir une vision critique de l'état des lieux que nous aurons dressé.

2. Historique de la prise en charge du malade

2.1. Introduction

En 1967, le Dr Cicely Saunders inaugurerait l'hospice Saint-Christopher dans un faubourg de Londres. Accueillant des mourants et des personnes âgées fragilisées, il était conçu pour permettre la prise en charge de la douleur physique, émotionnelle, sociale et spirituelle de ses résidents. Cette approche, appelée *Whole person care* en anglais, a pour but de s'occuper de la personne dans l'intégralité de ses besoins.

L'hospice Saint-Christopher est situé dans une rue animée. C'est voulu, car ainsi, les patients ne risquent pas d'être coupés de tout contact avec la vie quotidienne. La manière dont est constituée l'équipe s'occupant du patient répond également à l'objectif de maintien d'une vie normale. En concevant cette équipe à l'instar d'une communauté, on évite une trop grande rupture avec la vie menée avant l'entrée dans l'établissement. Une partie importante des soins est consacrée à des soucis autres qu'organiques. Cette approche met au centre une vision globale du patient, une fois que tout espoir de guérison a disparu. En acceptant la mort du patient comme étant inévitable, on renonce à tout acharnement thérapeutique, qui serait le pendant d'une approche curative à outrance, pour mettre la priorité sur le traitement symptomatique. Au lieu de délaisser le patient mourant dès qu'il n'y a plus aucun espoir de guérison, on essaie de faire en sorte qu'il puisse mourir sans douleur et en répondant au mieux à ses besoins dans toutes leurs dimensions.

Le rayonnement de cet hospice a été très important. En 1977, on comptait déjà environ 26 hospices au Royaume-Uni et en Irlande, qui avaient été construits sur le modèle de l'hospice Saint-Christopher. Mais son rayonnement allait plus loin, aboutissant à la construction d'hospices sur tous les continents. On parle ainsi du « Mouvement des Hospices ». Plus tard, quand cette approche globale du patient commencera à être appliquée également dans des hôpitaux, on utilisera le terme de « soins palliatifs ».

Le fait que ce mouvement ait pris une telle ampleur à travers le monde montre qu'il y avait dans la deuxième moitié du XXe siècle le besoin d'une structure qui prenne en charge le patient dans sa globalité.

Face à ces événements on est amené à se poser quelques questions : Pourquoi le mouvement des hospices s'est-il mis en place à ce moment précis de l'histoire ? Ne serait-il pas la tâche des hôpitaux d'assurer une prise en charge adéquate des patients atteints d'une maladie évolutive, incurable ? En fait, quel est le rôle de l'hôpital et comment a-t-il changé au cours du temps ? Sert-il uniquement à la résolution des problèmes organiques ? Ou sa vocation va-t-elle au-delà ? Que se passait-il avec des patients incurables qui souffraient des symptômes de leur maladie avant la création d'hospices modernes et l'introduction de l'approche palliative dans certains hôpitaux ? Que se passe-t-il actuellement dans les hôpitaux avec les patients ? Se limite-t-on à prendre en charge leurs problèmes organiques ou chaque patient bénéficie-t-il d'une prise en charge globale (ou palliative) si petite que soit sa plainte ?

Nous essaierons par la suite de répondre à ces diverses questions. Un aperçu de l'histoire de l'hôpital permettra de comprendre son rôle au cours du temps. Il répondra aussi à la question de savoir pour quelle raison le mouvement des hospices et des soins palliatifs a pu se mettre en place. Va suivre finalement un survol de l'histoire des soins palliatifs à l'échelle mondiale et dans le Canton de Genève.

2.2. Evolution du rôle de l'hôpital en Suisse Romande

Moyen Age – Prise en charge de la personne dans la globalité de ses besoins

En Suisse Romande, les fondations des premiers hôpitaux dont on peut suivre les traces, remontent à la période carolingienne. Dans la plupart des cas, la construction, le financement et l'administration de ces institutions sont assurés par les pouvoirs religieux. La mise à disposition d'hôpitaux par l'Eglise est motivée par l'éthos chrétien de charité envers les pauvres. La règle, selon laquelle les évêques doivent se charger à leur frais de l'établissement d'hôpitaux pour y recevoir des pauvres, devient même une obligation suite au Concile d'Aix-la-Chapelle, en 816. C'est dans ce contexte que se comprennent les fondations du premier hôpital de Lausanne au IXe siècle, ainsi que des hospices valaisans de Saint-Maurice et de Bourg-Saint-Pierre aux VIIIe-IXe siècles.

Tout cela nous amène à un point fondamental : l'hôpital du Moyen Age n'est pas principalement conçu pour accueillir des malades et les guérir. Sa vocation est beaucoup plus large : s'occuper des nécessiteux dans leur ensemble. Ceci peut ainsi aller de nourrir les affamés et loger les voyageurs jusqu'à soigner les malades et s'occuper de leurs besoins spirituels. L'hôpital médiéval se charge donc de toute sorte d'assistance.

A partir des XI^e et XII^e siècles, on assiste à la création de nombreux hôpitaux et d'hospices le long des grandes voies de communication. La fonction des derniers cités est plus spécifique : il s'agit de prendre en charge des pèlerins, des croisés ainsi que des voyageurs. En Suisse Romande, l'exemple le plus célèbre d'un tel établissement est celui de l'hospice du Grand-Saint-Bernard qui, construit au bord du plus important passage à travers les Alpes occidentales, a été fondé au XI^e siècle par saint Bernard d'Aoste. Par la suite, les chanoines peuvent élargir leur influence pour finalement posséder neuf hôpitaux et hospices au XIV^e siècle, seulement en terre romande.

La création d'hospices par des ordres religieux constitue l'exception. Le plus souvent ce sont des tierces personnes qui s'en occupent pour en confier la gestion aux religieux dès que l'établissement est construit. Il existe encore un autre cas de figure où des autorités urbaines assurent, et la création, et l'administration ultérieure d'un hospice. Celui-là s'ajoute ainsi au patrimoine de la bourgeoisie.

Pour résumer le rôle de l'hôpital au Moyen Age, on peut constater qu'il s'agit d'un établissement auquel tout le monde peut recourir pour y recevoir des soins faisant appel à tous les besoins humains. Néanmoins la fonction primordiale est la prise en charge des pauvres et la satisfaction de leurs besoins vitaux élémentaires. Les hospices qui voient le jour le long des routes importantes remplissent des fonctions similaires bien qu'ils soient plus particulièrement impliqués dans la résolution de problèmes liés au voyage. En ce qui concerne les malades, ceux-ci sont largement minoritaires dans ces établissements : « [...] les malades ne sont pas exclus, mais ils ne sont, dans la règle, que des hôtes accidentels ».¹

Les seuls types d'établissement destinés spécifiquement aux malades en Suisse Romande au Moyen Age sont les maladières ou léproseries. Enfermant les malades atteints d'une infection en marge de la ville, ils ont avant tout un but sanitaire.

XVI^e et XVII^e siècles – Instrument au service du pouvoir bourgeois

L'activité des autorités urbaines ne se limite pas à la construction de leurs propres hospices. Au XV^e siècle déjà, il y a un transfert des hôpitaux ecclésiastiques à la bourgeoisie. Cette mainmise sur l'administration hospitalière se généralise au XVI^e siècle. Reflétant l'essor de la bourgeoisie sur les plans sociaux et économiques, elle sert d'affirmation du pouvoir en expansion. Le terme de « bourgeoisie » ne désigne pas, dans ce contexte, une classe sociale, mais la collectivité formée par les personnes originaires de leur lieu de domicile, les

¹ Citation tirée de : Médecine et Santé dans le pays de Vaud, Eugène Olivier, Payot Lausanne, 1939-1962

« bourgeois » ou « communiens ». Le transfert des établissements de soins entre leurs mains revient donc à les rattacher à la commune. On parle ainsi de municipalisation. Il y a un autre mouvement caractérisant le sort des hôpitaux durant le XVI^e siècle : celui de la centralisation. A Genève, en 1535, pour en citer l'exemple, on assiste à la refonte de sept hôpitaux médiévaux en un unique hôpital, l'Hôpital général. Il s'agit de la réforme rationaliste et laïcisante la plus aboutie en Suisse romande.

Le transfert des pouvoirs ne se fait pas sans entraîner des conflits. La centralisation à Genève est précédée par des querelles entre le pouvoir religieux, qui essaie de l'empêcher, et la ville. C'est grâce à la Réforme protestante que le projet de fusion s'accélère. Mais en dépit du fait que la Réforme protestante ait favorisé le transfert des pouvoirs, ce mouvement est avant tout la conséquence d'un problème social : en s'assurant la mainmise sur les hôpitaux, la bourgeoisie, devenue une force économique et politique importante, peut affirmer ses nouveaux pouvoirs. Ce qui explique en partie son intérêt pour l'acquisition des hôpitaux est leur puissance économique. Elle repose non seulement sur les territoires et maisons attachés à l'établissement, mais également sur les produits qu'il génère. Suite au transfert des hôpitaux dans les mains des bourgeois, les revenus hospitaliers sont parfois même utilisés pour soutenir les actions promues par la municipalité, le médecin des pauvres par exemple. En tenant compte de ces richesses, il est évident qu'il en découle une position privilégiée pour l'administrateur de l'établissement.

Ceci nous amène au rôle de l'hôpital sous l'Ancien Régime. L'hôpital sert principalement d'instrument au service du pouvoir bourgeois. Bien qu'il reste le principal lieu d'action caritative, l'hôpital devient en même temps un moyen d'action répressive. L'association de ces deux permet aux autorités municipales « le contrôle de la classe dirigeante sur le peuple »². En tant qu'établissement d'assistance, l'hôpital continue d'accueillir toute sorte d'indigents. On y trouve, pêle-mêle, des vieillards, des pauvres, des filles-mères et des malades. Quoique présents dans les établissements, les malades constituent toujours une minorité. Ils ne sont ni isolés des autres résidents ni traités de manière particulière. Par contre, une nouvelle couche sociale fait son apparition, à cette époque, dans les hôpitaux. Dans le souci de maîtriser les affaires de la ville, les autorités y enferment toute personne risquant de troubler l'ordre public. Cela comprend les mendiants, les petits délinquants, les ivrognes et les aliénés. La transformation de l'hôpital en une sorte de prison est aussi favorisée par le

² Citation tirée de : Micheline Louis-Courvoisier, 2000

changement de l'image du pauvre. Désormais il n'est plus le sujet de l'idéalisation médiévale : on lui attache toutes sortes de vices et on veut le mettre à l'écart de la société. En peignant l'image d'un hôpital presque entièrement au service du pouvoir bourgeois, il ne faut pour autant pas oublier que l'hôpital maintient, sous l'Ancien Régime, son ouverture à la société dans ses fonctions caritatives en fournissant de l'assistance à domicile.

XVIIIe siècle et première moitié du XIXe siècle – Maintien de l'assistance aux indigents

Au cours du XVIIIe siècle, le monde hospitalier romand est d'abord caractérisé par la construction ou reconstruction d'hôpitaux, ensuite par une restructuration de l'organisation interne des établissements. Le premier mouvement n'est pas vraiment la conséquence d'une augmentation de la demande, mais est mis en œuvre par la classe bourgeoise en vue d'accroître et d'afficher son pouvoir. De plus, cette vague de construction manifeste l'intention d'embellir la cité. Le deuxième consiste en l'arrivée de sœurs hospitalières dans les établissements catholiques. Leur présence a pour conséquence des réformes internes importantes et décisives. En introduisant dans l'hôpital une culture de discipline et d'obéissance, les sœurs faciliteront sa médicalisation au XIXe siècle.

Malgré ces changements, l'hôpital du XVIIIe siècle maintient son rôle de fournisseur d'assistance à l'intégralité de la population indigente. On constate, par contre, une augmentation de la proportion des malades et donc des médecins. A l'Hôpital de Genève, elle passe de 36,4% de l'ensemble des hospitalisés pour la période 1750-1759 à 61,2% en 1810-1819. Mais cette hausse n'est pas un signe de la présence de ce que l'on peut entendre par proto-médicalisation de l'hôpital, c'est-à-dire l'introduction à l'hôpital d'éléments de la pratique médicale qui annoncent la modernité à venir ; il faut la voir plutôt comme la conséquence de la paupérisation suite à la maladie, forçant les malades à loger dans un hôpital.

Tout compte fait, on trouve toujours des nécessiteux de toute sorte à l'hôpital : « Des assistés en nombre infini ; et en regard, quelques douzaines de malades, que l'hôpital ne cherche ni attire, pour lesquels aucun service médical régulier n'est prévu. »³ L'exemple de Genève avec son très haut taux de malades présente plutôt une exception.

A peu d'exceptions près, le paysage hospitalier romand ne change guère par rapport à la période de l'Ancien Régime jusque dans les années 1850 : les oligarchies urbaines restent au pouvoir et maintiennent ainsi la structure. L'hôpital reste un instrument de pouvoir et continue

³ Citation tirée de : *Médecine et Santé dans le pays de Vaud*, Eugène Olivier, Payot Lausanne, 1939-1962

à jouer le rôle de régulateur social par l'enfermement des sujets perturbateurs. Il ne cesse d'exercer sa multifonctionnalité en mettant à disposition de l'aide social à tout le monde qui en a besoin. En sachant que c'est à la fin du XVIIIe siècle déjà que fait émergence la médecine « scientifique », le maintien de ce mode de fonctionnement en Suisse Romande peut paraître étonnant. Mais l'introduction des nouvelles techniques dans la pratique médicale se limite à quelques hôpitaux urbains européens (p. ex. Edimbourg, Paris, Vienne). Dans quelques établissements en Suisse Romande, l'organisation de l'époque de l'Ancien Régime durera jusqu'au début du XXe siècle.

Le rôle de l'hôpital subit néanmoins un certain changement au début du XIXe siècle quand les hôpitaux commencent à accorder plus de soutien aux vieillards et aux incurables. De plus, l'assistance aux pauvres continue à prendre une place importante dans la pratique hospitalière. Les pauvres sont généralement assistés à domicile. L'assistance consiste principalement en la distribution de biens de première nécessité, des dons d'argents étant moins fréquents.

1850-1914 – Restriction aux malades suite à la médicalisation

Dans la plupart des cas ce sont des événements de nature politique qui permettent aux hôpitaux de se libérer de l'administration bourgeoise ou de construire de nouveaux établissements médicalisés. Ainsi, les révolutions radicales dans les années 1840 font surgir d'ambitieux projets pour la création d'hôpitaux largement médicalisés et destinés à toute la population. A Genève, la construction de l'Hôpital Cantonal et son ouverture en 1856 se font grâce à l'initiative des forces radicales. Le nombre de nouveaux établissements construits entre 1850 et 1914 en Suisse Romande est impressionnant, atteignant la centaine. Ceci permet au système hospitalier d'être constitué dans son ensemble avant la première guerre mondiale. La construction de nouveaux hôpitaux sera plus rare ultérieurement. Bien que très souvent ce soient les changements politiques qui rendent possibles ces constructions, l'émergence des hôpitaux à cette époque en Suisse Romande s'inscrit dans le cadre d'un bouleversement plus large et dont les événements politiques sont juste le reflet : celui de la naissance du monde moderne avec l'industrialisation, l'urbanisation et la croissance démographique. L'hospitalisation des indigents malades, blessés et incurables devient un besoin urgent de la société. Les hôpitaux nouvellement construits répondent à cette question sociale et remplissent ainsi une fonction qui n'est pas différente de l'assistance aux couches pauvres qui s'était faite dans les hôpitaux depuis leur première apparition au Moyen Age, sauf que dorénavant l'assistance reste limitée à un seul type d'indigent, celui du malade. Les hôpitaux n'en restent pas moins des institutions caritatives.

Suite à ces remuements dans la deuxième moitié du XIXe siècle, les hôpitaux reçoivent donc pour la première fois une vocation clairement médicale, abandonnant de cette manière la globalité de leur travail d'assistance adressé dans le passé à toute sorte d'indigents. La guérison des malades aisés se fait toujours principalement par des médecins privés à domicile. On constate quand même un afflux croissant de malades non indigents qui sont attirés par le développement médical. Contrairement aux pauvres, ils paient eux-mêmes les frais de l'hospitalisation.

Une question se pose à ce moment : si les hôpitaux sont de plus en plus spécialisés dans la guérison de malades, que se passe-t-il avec les résidents non malades des hôpitaux de type Ancien Régime ? Des maisons à part prenant en charge les différents types de résidents sont mises en places. Ce n'est pas forcément la médicalisation qui entraîne le départ des autres types de résidents. On voit également le contraire : suite au départ des aliénés de l'Hôpital général, la médicalisation de l'établissement sera favorisée.

Il est important de se rendre compte que la véritable affirmation de la médecine et la transformation des hôpitaux en des « machines à guérir » ne se feront que par la suite. Jusqu'en 1914 le nombre de médecins et de personnel soignant reste bas et l'équipement médico-social n'est pas à la hauteur des possibilités de l'époque. Malgré cela, les établissements de cette époque sont clairement médicalisés et le souci de guérir les malades est la caractéristique qu'ont en commun les établissements en Suisse Romande, présentant sinon une extrême diversité.

Entre-deux-guerres – Attrait d'un hôpital modernisé

Modernisation et réorganisation sont les deux mots clés résumant les changements du monde hospitalier durant cette période. La modernisation est due à l'introduction de nouvelles approches médico-techniques dans la pratique médicale. En même temps, on assiste à une arrivée en force de médecins ainsi qu'à une professionnalisation du personnel soignant. C'est en partie la croissante complexité de l'environnement médico-technique qui est à l'origine de la nécessité d'une réorganisation. Mais les causes ne s'arrêtent pas là. La croissance des hospitalisations et l'élargissement des activités hospitalières (p. ex. par la création de nouveaux départements) rendent une restructuration inévitable. Des modifications s'observent également sur le plan économique par la contribution croissante des collectivités publiques au financement des hôpitaux.

Tous ces changements aboutissent à une homogénéisation des établissements hospitaliers : en 1945 on aura à faire à des hôpitaux bien équipés et gérés par un personnel soignant

professionnalisés. L'hôpital sera devenu une entreprise moderne présentant les mêmes caractéristiques qu'une entreprise industrielle. C'est grâce à ce processus de modernisation et de réorganisation que pourra, par la suite, avoir lieu une extraordinaire croissance.

Le rôle de l'hôpital connaît également des changements entre les deux guerres. Les classes populaires restent la clientèle privilégiée. Par contre, on remarque une ouverture aux classes moyennes (p. ex à l'Hôpital Cantonal de Genève).

1945-1975 – Déshumanisation suite à la Révolution thérapeutique

Portant le nom des Trente Glorieuses, ces trois décennies se caractérisent par une forte croissance du système hospitalier. Cette croissance n'est aucunement due à une augmentation du nombre de lits qui reste à peu près identique durant cette période. Elle trouve plutôt son origine dans des changements de nature économique et médico-technique. Une des raisons en est sans aucun doute la hausse démographique se faisant à cette époque. Mais celle-ci n'explique la croissance que partiellement. Beaucoup plus importantes sont les innovations de la médecine, l'apparition de nouvelles spécialités médicales et les améliorations de l'infrastructure technique. Le développement hospitalier se dirige vers des centres technologiques.

La révolution thérapeutique fait naître l'image d'une médecine toute puissante. Face aux réussites, on a de plus en plus de peine à accepter l'échec thérapeutique et la mort. Les incurables et les vieillards commencent ainsi à être exclus des hôpitaux. « La croissance des systèmes hospitaliers et les diverses innovations médico-techniques donnent une image triomphante de la médecine, dont les vieillards et les malades chroniques ne profitent qu'indirectement. Ceux-ci, de même que les convalescents, deviennent une lourde charge pour des hôpitaux conçus comme des centres technologiques. Cette population est peu à peu accueillie dans de nouvelles institutions, souvent érigées sur les ruines d'établissements antituberculeux devenus obsolètes. »⁴ Toutefois, les vieillards continuent largement à être acceptés dans les hôpitaux périphériques ; les hôpitaux cantonaux universitaires, par contre, ne leur accordent plus de place. Simultanément, les premiers hôpitaux gériatriques font leur apparition. Ceux-ci sont déjà annonciateurs de la grande médicalisation de la vieillesse dès les années 1980 avec l'ouverture de sections gériatriques dans les hôpitaux régionaux et la mise en place d'établissements médico-sociaux (EMS).

⁴ Tiré de. Donzé 2003, p.263 ff.

Avec le départ continu des vieillards dans des établissements à part, l'hôpital se met pour la première fois dans l'histoire au service des malades uniquement. Même parmi les malades tout le monde n'a pas accès à des soins au sein de l'hôpital : les curables sont gardés, les incurables de préférence mis dans d'autres institutions. L'hôpital rompt ainsi fondamentalement avec sa fonction d'assistance globale qu'il avait historiquement. Il se mue en « machine à guérir », reléguant l'aspect du soigner au second plan. Les lits sociaux se transforment en lits médicaux.

1975-2007 – Retour à une approche globale

En Suisse Romande, la croissance du système hospitalier atteint son sommet dans les années septante quatre-vingts, suite à des découvertes techniques et des innovations médico-techniques. C'est aussi l'époque où le gigantisme hospitalier atteint son apogée. Entre 1975-2007 on assiste plutôt à des restructurations rendues nécessaires afin de maîtriser les coûts.

L'hospitalocentrisme et la déshumanisation qui sévit dans les établissements commencent à être perçus et remis en question. Ceci favorisera l'introduction, dans la pratique médicale, d'approches qui tentent de redonner au malade son humanité. Les soins palliatifs, nés dans les années 1970, sont un exemple d'une approche qui vise le patient dans sa globalité. Ils se développeront d'abord en milieu extra-hospitalier pour finalement être introduits dans un nombre croissant d'hôpitaux. En Suisse Romande les soins palliatifs font leur apparition dans la pratique médicale pour la première fois en 1983.

Conclusion

Depuis sa première apparition en Suisse Romande au Moyen Age, le rôle de l'hôpital a subi de profondes modifications. Initialement, l'hôpital avait été conçu comme un établissement destiné à tous les miséreux afin de leur apporter une assistance globale. La globalité du travail d'assistance a pu être maintenue pour très longtemps. Sous l'Ancien Régime, l'hôpital a acquis, en plus, le rôle de régulateur social enfermant les gens qui perturbent l'ordre public.

Parmi tous les indigents présents à l'hôpital, les malades constituent seulement une minorité. Cela commence à changer dans la deuxième moitié du XIXe siècle. Déjà au début du siècle, la proportion des malades commence à augmenter ; mais c'est la médicalisation des établissements nouvellement construits ou réorganisés entre 1850 et 1914 qui prépare le terrain pour le changement du rôle de l'hôpital vers une institution prenant en charge particulièrement les malades. La focalisation sur l'assistance aux malades n'est pas abrupte pour autant. Elle commence au XIXe siècle quand l'hôpital a abandonné son rôle de prison. Les vieillards et les incurables peuvent garder leur place dans l'établissement jusqu'au XXe

siècle. Ce n'est que suite aux Trente Glorieuses de 1945-1975, avec l'émergence des « machines à guérir », que ces types de résidents sont transférés dans d'autres institutions (p. ex. EMS). Jusqu'à présent, cette séparation des malades curables et incurables reste plus ou moins en place, en tout cas à Genève, où l'Hôpital cantonal, situé en ville, sert plutôt de « machine à guérir », tandis que les établissements pour les vieillards et personnes incurables se trouvent en périphérie.

La provenance sociale des malades à l'hôpital a également beaucoup changé. Classiquement impliqué dans l'assistance de la classe la plus pauvre, l'hôpital commence à intéresser les couches les plus élevées seulement à la suite de la médicalisation du XIXe siècle. Durant la période de l'Entre-deux-guerres, c'est la classe moyenne qui compte pour un nombre croissant d'hospitalisations. Ce n'est finalement que la Révolution thérapeutique qui peut pousser les couches élevées à se rendre à l'hôpital.

Pour finir, la prise en charge des malades connaît, elle aussi, des modifications énormes au cours du temps. Au Moyen Age ainsi que sous l'Ancien Régime, les soins curatifs apportés au malade sont très limités. Le but premier des malades qui se trouvent à l'hôpital n'est pas de recevoir une guérison, mais plutôt de recourir à d'autres sortes d'assistance, avant tout de type financier. C'est particulièrement l'hôpital du Moyen Age, avec son fondement religieux, qui essaie de prendre en charge ses résidents d'une manière globale. Pour pouvoir proposer des soins curatifs, capables d'intéresser les couches sociales supérieures également, l'hôpital doit attendre sa médicalisation au XIXe siècle. Jusqu'à la fin de la deuxième guerre mondiale, des patients curables et incurables sont pris en charge par le même hôpital. Suite à la Révolution thérapeutique des Trente Glorieuses, l'hôpital devient de plus en plus une « machine à guérir » qui perd de vue la globalité de ses soins, réduisant le malade à sa maladie. La réaction à ce développement ne tarde pas : les soins palliatifs sont introduits dans la pratique médicale. Ceux-ci envisagent de s'occuper du patient dans toutes ses dimensions et constituent ainsi un retour au rôle initial de l'hôpital.

En retraçant l'histoire de l'hôpital, on gagne une idée de la manière dont le malade est pris en charge dans ce type d'établissement au cours du temps. Mais comme on l'a vu, l'hôpital n'est jamais l'unique lieu d'accueil pour les malades. Pour avoir vraiment une vue globale de la prise en charge des malades dans l'histoire on devrait aller plus loin et par exemple voir le rôle de la médecine à domicile, qui, pour certaines couches sociales, était certainement plus importante que l'hôpital. Mais ceci serait décidément en-dehors du cadre de notre travail.

Ce qui nous concerne est la question de la globalité des soins dans le système de santé d'aujourd'hui, et plus spécifiquement à Genève. Nous suivons par la suite le mouvement des soins palliatifs pour vérifier s'il a vraiment réussi à réintroduire une approche globale du patient dans la pratique médicale. En voici d'abord son histoire.

2.3. Historique des soins palliatifs

Mouvement moderne des Hospices

Comme on vient de le voir, au Moyen Age, l'hospice était le lieu d'accueil des voyageurs, croisés et pèlerins. Au cours de l'histoire, le terme hospice, un peu comme celui d'hôpital, désigne des réalités multiples et différentes. En tout cas, en 1842, la Française Jeanne Garnier utilise ce mot pour désigner les institutions qu'elle fonde à Lyon et qui sont uniquement réservées aux mourants. Le mot et le concept traversent la mer en 1879 aboutissant à la création d'un hospice en Irlande. En 1905, l'ordre religieux qui a donné naissance à cet établissement exporte l'idée en Angleterre : l'hospice Saint-Joseph à Londres voit le jour.

En 1919 naît la personne qui sera très importante pour le développement ultérieur de l'idée des hospices: Cicely Saunders. Après avoir travaillé en tant qu'infirmière et travailleuse sociale, elle entreprend des études de médecine en 1933. Cela lui permet de travailler comme médecin à l'hospice Saint-Joseph vers la fin des années 1950. Là, elle mène des études sur le soulagement de la douleur aboutissant, entre autres, à l'introduction de la voie orale comme mode d'administration de la morphine pour prévenir la douleur. L'hospice Saint-Joseph et les recherches du Dr Saunders serviront de source d'inspiration pour la fondation du mouvement moderne des hospices.

En 1967 le Dr Saunders ouvre son propre hospice : l'hospice Saint-Christopher à Londres. On le considère comme le premier hospice moderne et pionnier du mouvement moderne des hospices. Il s'adresse aux mourants et vieillards de mauvaise santé. Son but est de prendre soins des résidents dans la globalité de leur vécu. Le soulagement de la douleur physique est certes primordial ; par contre on essaie de répondre aux autres besoins également : à savoir la douleur émotionnelle, sociale et spirituelle. Le Dr Saunders elle-même ne niera jamais son appartenance à la religion chrétienne. Dans sa démarche, un point très important est le fait de pouvoir accepter la mort. C'est en opposition nette avec l'acharnement thérapeutique faisant suite à la Révolution thérapeutique et avec la conception de la mort comme un échec médical.

Il a été dit plus haut que la création de l'hospice Saint-Christopher aura un rayonnement mondial et que tout un mouvement moderne des hospices se mettra en place. Le succès de ce

mouvement est à chercher avant tout dans l'incapacité des hôpitaux de cette période à fournir des soins globaux. Seulement, les hospices ne s'adressent pas à l'ensemble de la population malade ; ils se chargent surtout des gens en fin de vie. Restent tous les malades dans les hôpitaux, se voyant de plus en plus réduits à leur problème organique. Il faudrait donc absolument qu'une approche globale soit introduite dans la pratique médicale.

Introduction dans la pratique médicale

L'introduction d'une approche globale du patient ne tarde pas pour longtemps: En 1975, le Royal Victoria Hospital à Montréal est le premier hôpital dans le monde à ouvrir une unité qui prend en charge des patients dans l'esprit des hospices. Le responsable de la fondation de cette unité est le Dr Mount. Il avait passé une année de formation à l'hospice Saint-Christopher. C'est lui qui introduit le mot de soins palliatifs pour parler de l'application de l'approche particulière des hospices en milieu hospitalier. L'OMS émettra la première définition des soins palliatifs en 1990.

Historique des soins palliatifs à Genève

Comme ailleurs dans le monde, l'introduction des soins palliatifs à Genève dépend de l'initiative de personnes avant-coureuses. Dans le canton de Genève, les soins palliatifs font apparition pour la première fois au début des années 1970, sous l'impulsion de l'infirmière Rosette Poletti. Son engagement permet la sensibilisation des infirmiers et infirmières très tôt dans leur formation pré-graduée. En 1983, le Professeur Charles-Henri Rapin promeut l'intégration des soins palliatifs à la médecine gériatrique et les fait ainsi connaître à des médecins. C'est également sous la direction du Professeur Rapin qu'est créée la première unité de soins palliatifs en Suisse en 1987, l'« Unité 40 » dans le Centre de Soins Continus (CESCO). Constituée de 13 lits, elle sera reconnue par l'OMS comme centre de référence pour les soins palliatifs en 1989. De plus, elle remplit une fonction de formation en mettant à disposition des places de stage et s'implique dans la recherche. Le CESCO commence l'édition de la revue INFOKara qui deviendra une des revues francophone de soins palliatifs les plus importantes. Comme le CESCO est rattaché au département de gériatrie, les soins palliatifs qu'il fournit se limitent à des malades d'un âge avancé.

L'introduction des soins palliatifs ne se limite tout de même pas à la gériatrie. A l'Hôpital cantonal une consultation mobile de la douleur et des soins palliatifs est créée en 1987 par le professeur Pierre Dayer. Déjà dans les années 1970, le professeur Pierre Alberto, fondateur de l'oncologie médicale, avait été sensibilisé à l'importance des soins palliatifs, mais l'Hôpital cantonal accordait alors la priorité aux soins aigus et au développement technologique. Des

soins palliatifs sont également proposés à l'Hôpital de Loëx dès 1990 sous forme d'une équipe mobile. Le modèle de l'équipe mobile prévoit de mettre à disposition un groupe, constitué de médecins et infirmiers, qui intervient en deuxième ligne, principalement pour conseiller des médecins à la charge d'un patient nécessitant des soins palliatifs. Il sera adopté par la suite par d'autres hôpitaux genevois.

En 1991 se forme l'Association Genevoise de Soins Palliatifs, pour faire suite à des réflexions d'un groupe de travail interdisciplinaire. La même année cette association constitue la première équipe mobile communautaire. Elle se met à la disposition de patients traités à domicile. Devenue une section de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (SSMSP), l'association changera son nom en Association Genevoise de Médecine et de Soins Palliatifs (AGMSP).

En 1999, un état des lieux des soins palliatifs est fait à Genève par une commission d'experts qui est présidée par le professeur André Rougemont. Suite à son rapport trois nouvelles équipes mobiles voient le jour : au département de gériatrie (y compris le CESCO), à l'Hôpital cantonal et à Beau-Séjour ainsi qu'à l'Hôpital de Loëx (remplaçant les structures de soins palliatifs déjà en place).

Il ne faut pas oublier que les soins palliatifs ne restent pas limités aux hôpitaux mais qu'ils se mettent en place dans les EMS aussi.

Quant à la formation, c'est le professeur Rapin qui introduit l'enseignement formel de soins palliatifs à la faculté de médecine. Cette offre se voit complétée par la nomination récente du professeur José Luis Pereira à une nouvelle chaire de soins palliatifs partagée entre Lausanne et Genève.

2.4. Conclusion

Dans la première partie, nous avons montré que les hôpitaux se sont transformés d'établissements qui prenaient en charge les indigents dans l'entièreté de leur condition humaine en des « machines à guérir ». On a dit ensuite qu'un mouvement, né en réaction à la déshumanisation des hôpitaux, s'est fixé comme objectif de s'occuper du malade dans sa globalité. Né dans un contexte non-hospitalier, celui des hospices, il a pu s'introduire dans un nombre croissant d'hôpitaux sous le nom de soins palliatifs. En suivant l'histoire de ce mouvement, nous avons vu qu'à Genève, le cas particulier qui nous intéresse, l'introduction des soins palliatifs s'est faite dans différents établissements qui reconnaissaient l'évolution que constituait cette approche en vue d'une prise en charge toujours plus globale du patient.

Finalement nous sommes arrivés à l'histoire récente qui a vu se mettre sur pied une chaire de soins palliatifs en Suisse Romande.

Plusieurs questions se posent maintenant : En quoi consistent concrètement les soins palliatifs? Sous quelle forme se présentent-ils à Genève ? Ce mouvement a-t-il réussi à imprégner convenablement le monde médical de sa culture de soins en vue d'une médecine globale pour tous ?

La suite essaiera d'y répondre.

3. Présentation du concept des soins palliatifs et son application

3.1. Introduction

On vient de voir que l'approche des soins palliatifs a été introduite dans la prise en charge d'un patient pour permettre de répondre à la globalité des souffrances qu'il éprouve. Jusqu'ici on est resté à une définition très vague de ce que les soins palliatifs sont vraiment. Il s'agit donc maintenant de montrer en quoi ils consistent concrètement.

La partie qui suit a comme objectif de montrer comment le concept des soins palliatifs est conçu de nos jours et comment il peut être appliqué. D'abord nous présenterons le concept des soins palliatifs plus en détail, car en disant qu'il s'agit d'une approche globale du patient, on n'a pas encore dit grand-chose. On introduira aussi la notion importante de la « souffrance globale » (*total pain* en anglais). Ensuite on donnera les définitions de soins palliatifs telles qu'elles ont été émises par deux organisations officielles, l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) et la SSMSP (Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs). Finalement nous donnerons un aperçu du champ d'action des soins palliatifs. Nous insisterons principalement sur l'aspect physique de la prise en charge palliative en présentant les symptômes qui peuvent être traités par les soins palliatifs, même s'il faut bien souligner le fait que les soins palliatifs doivent intégrer nécessairement les dimensions psychiques, sociales, spirituelles et morales des patients.

3.2. Vocation des soins palliatifs

Fidèles à une approche globale de la médecine, les soins palliatifs postulent que la fin de vie des patients ou le vécu de la maladie grave, même dans un état de santé difficile, peut être humainement très riche à condition que l'on soit capable de soulager la douleur et les symptômes pénibles et que l'on intègre une attention particulière à la communication entre le malade, l'équipe soignante et la famille. En s'adressant à n'importe quel patient gravement

malade pas forcément en fin de vie, les soins palliatifs tendent à s'assurer de leur qualité de vie(en plus de soins spécifiquement curatifs si ceux-ci apportent encore un bénéfice au patient) en leur administrant des soins de confort et un accompagnement humain adéquat.

Les soins palliatifs se proposent, par exemple, de traiter la douleur, une des principales préoccupations des patients, dans toute sa complexité en rapport avec ses possibles interactions psychiques, sociales et spirituelles.

Les soins palliatifs prennent en compte les besoins de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive et incurable, sans oublier ceux de son entourage. Ils s'adressent aux malades pour qui des soins de confort deviennent requis dans leur prise en charge. On propose alors des soins qui visent à soulager au mieux les symptômes qui leur sont pénibles. Ainsi, les malades relevant des soins palliatifs peuvent se trouver dans tous les services hospitaliers comme à domicile et en EMS, et cela quel que soit le stade de leur maladie.

3.3. Définitions des soins palliatifs

3.3.1. Selon la SSMSP (*Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs*)

« La médecine et les soins palliatifs comprennent tous les traitements médicaux, les soins physiques, le soutien psychologique, social et spirituel, destinés aux malades souffrant d'une affection évolutive non guérissable.

Son but est de soulager la souffrance, les symptômes et d'assurer le confort et la qualité de vie du malade et de ses proches.

La pratique de la médecine et des soins palliatifs implique :

- a) le soulagement des symptômes majeurs ;
- b) la recherche des moyens les plus appropriés pour aider le malade et ses proches, et leur constante réévaluation ;
- c) l'intégration des aspects sociaux, psychologiques et spirituels dans les soins aux malades ;
- d) le soutien de l'entourage pendant la maladie du patient et après sa mort ;
- e) la prise en considération des aspects éthiques liés à la particularité de chaque situation ;
- f) le respect de la vie et de son terme naturel ;
- g) la mise en commun des compétences et des objectifs dans un esprit respectant l'interdisciplinarité ;

- h) une attention particulière portée au soutien, à la formation continue des soignants et à la prévention de l'épuisement professionnel. »

3.3.2. Selon l'OMS (*Organisation mondiale de la santé*) (2002)

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs :

- a) procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants ;
- b) soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal ;
- c) n'entendent ni accélérer ni repousser la mort ;
- d) intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients ;
- e) proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort ;
- f) proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil ;
- g) utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil ;
- h) peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie ;
- i) sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigateurs qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »

3.4. La pratique des soins palliatifs

Une grande partie des soins palliatifs s'attache donc à donner une réponse concrète aux problèmes symptomatiques souvent laissés de côté dans l'approche curative d'une maladie grave ou dans les derniers instants de la vie. Par la suite nous allons donner une série d'exemples de symptômes à prendre en charge afin d'assurer au patient la meilleure qualité de vie possible et ainsi de lui permettre de faire face sereinement à sa maladie ou, le cas échéant, à sa mort à venir.

3.4.1. *Prise en charge symptomatique*

Douleur et souffrance globale

Parmi les symptômes importants à maîtriser, la douleur physique tient une place à part dans les soins palliatifs et son traitement est une priorité. Plus que la douleur strictement physique, c'est l'intégralité des souffrances vécues par le patient qui doivent être l'objet de la prise en charge palliative. La notion de « total pain » des Anglo-saxons semble ici bien définir ce que l'on entend par « souffrances vécues par le patient » : la douleur en tant que pure sensation physique déplaisante n'est pas centrale, mais c'est plutôt l'ensemble des souffrances physiques, psychiques, sociales, spirituelles et morales potentiellement évoquées par elle qui doivent occuper l'attention des soignants. A noter, en passant, qu'un tel concept de souffrance ne peut être abordé qu'en tenant compte de la subjectivité intrinsèque que celle-ci comporte : il existe, en effet, un seuil d'évocation des souffrances qui est sujet à fluctuation en fonction de différents paramètres sur lesquels les soignants peuvent agir. En effet, on peut aisément comprendre cela, en remarquant, d'une part, que la perception et l'expression des souffrances sont différentes d'un patient à l'autre, et que, d'autre part, des circonstances particulières peuvent aussi les influencer. Par exemple, on peut bien comprendre qu'une personne isolée sera plus encline à être accablée par ses souffrances qu'une personne bien entourée par l'affection de ses proches et par le dévouement de l'équipe soignante. On voit encore ici tout l'intérêt d'une approche globale de la médecine qui se préoccupe de l'état du patient dans une acception très large.

Un objectif central des soins palliatifs est donc de soustraire les patients à l'emprise de leurs souffrances. Seul un tel objectif est à même de permettre aux patients de vivre pleinement leurs derniers instants de vie (s'ils sont dans cette situation) et avant ça de leur donner encore envie de vivre (s'ils sont par exemple dans une période particulièrement difficile de la prise en charge médicale de leur maladie).

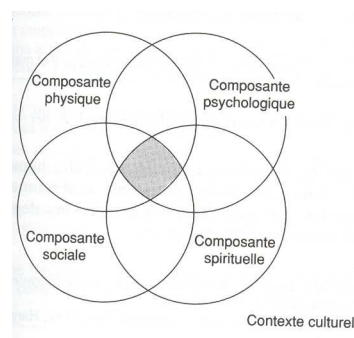


Figure 1 Schéma illustrant les différents aspects de la souffrance globale, tiré du Manuel de soins palliatifs, Marie-Louise Lamau, Privat, 1994.

Autres symptômes à régler

Symptômes	Cancer (%)	Maladies coronariennes (%)	Démences (%)	SIDA (%)
Douleur	60	60	65	60
Troubles respiratoires	40	50	-	10
Nausées et vomissements	40	45	-	20
Troubles du sommeil	50	-	-	-
Confusion	30	40	60	30
Fatigue/faiblesse	50	-	80	60
Dépression	45	60	60	-
Anorexie	60	40	60	40
Constipation	50	30	-	20
Incontinence	40	-	70	-
Anxiété	40	-	-	-

Ce tableau ⁵ illustre la variété des symptômes que peuvent présenter des patients atteints d'une maladie grave ou en fin de vie. Ces symptômes ne sont pas isolés les uns des autres, mais sont fortement intriqués. Dans la prise en charge de patients présentant de multiples symptômes, on établit une liste des priorités qui est réajustée fréquemment compte tenu du fait que la résolution d'une douleur va peut-être par exemple régler dans le même temps un problème de trouble du sommeil, et faire émerger un problème jusqu'alors secondaire.

3.4.2. Prise en charge psychologique, sociale, morale et spirituelle

La prise en charge d'un patient nécessitant des soins palliatifs et de ses proches doit être multidisciplinaire afin de répondre à tous leurs besoins, qu'ils soient physiques, sociaux, psychologiques, moraux ou spirituels. De multiples acteurs sont donc impliqués :

⁵ tiré de *Palliative care : an Oxford Core Text*, Christina Faull et Richard Woof, Oxford University Press, 2002

- *Les médecins*

L'approche d'un patient ayant besoin de soins palliatifs doit se faire de manière globale. Il est primordial de soulager ses douleurs et ses symptômes afin qu'il ait le moins de souffrance physique possible. Toutefois, il est en parallèle nécessaire de se soucier de tous les autres problèmes du patient, qu'ils soient psychologiques ou sociaux.

En étant en contact avec le patient, son entourage et les différentes structures et personnes susceptibles de s'en occuper, le médecin traitant peut faire en sorte que le parcours du patient suive un continuum sans être entaché de rupture.

- *Les infirmières et les aides-soignantes*

Les infirmières et les aides soignantes sont les personnes qui passent le plus de temps avec le patient et leur famille.

Les soins de nursing, tels que l'aide à la toilette et au changement de vêtements, le bain, l'hydratation de la peau, les soins de bouche, la prévention des escarres, l'aide au lever et au coucher, l'alimentation et l'hydratation, sont très importants pour le bien-être d'un patient malade.

- *Les aide-ménagères*

Les aide-ménagères aident le patient à son domicile dans la vie de tous les jours en faisant le ménage et les courses alimentaires ainsi qu'en préparant les repas. Elles participent à la mise en place des mesures qui permettent au patient de rester à domicile.

- *Les physiothérapeutes*

Lorsqu'un patient a de la peine à respirer, les physiothérapeutes proposent des exercices qui aident à l'expectoration et au soulagement de la dyspnée.

Ils font également des massages et d'autres traitements antalgiques.

De plus, ils aident le patient à se lever de son lit ou de son fauteuil et à marcher.

- *Les ergothérapeutes*

L'ergothérapeute aide le malade à maintenir le plus longtemps possible son autonomie dans les activités de la vie de tous les jours par des mesures de rééducation, de réadaptation et de prévention.

L'ergothérapeute contribue à l'antalgie et à la prévention des escarres en positionnant correctement le patient au lit ou au fauteuil.

Lorsqu'un patient doit retourner à domicile, l'ergothérapeute fait en sorte que son domicile soit adapté à son retour.

- *Les assistantes sociales*

Les assistantes sociales facilitent l'organisation des retours à domicile ou des entrées en EMS.

- *Les diététiciennes*

Comme il est très important de faire en sorte que les malades s'alimentent correctement, les diététiciennes adaptent l'alimentation à leurs goûts, leurs besoins et leurs capacités. Par exemple, si un patient a des nausées, il est préférable que sa nourriture soit froide pour que les odeurs ne soient pas trop fortes. De plus, si un patient a de la peine à avaler, il faudra couper ou mixer sa nourriture.

- *Les psychologues*

Le psychologue soutient et accompagne un patient en fin de vie, ainsi que ses proches, et prévient les deuils pathologiques.

- *Les pharmaciens*

Les pharmaciens peuvent aider à adapter les dosages des médicaments (morphine par exemple) et à prévenir les effets secondaires dus aux médicaments.

SOS Pharmaciens intervient à domicile à la demande du médecin pour préparer les médicaments (morphine, antibiotiques, nutrition artificielle...) et installer les appareils médicaux (perfusions, pompes, aspirateurs bronchiques...)

- *Les aumôniers*

Un service d'aumônerie est proposé aux patients croyants pour répondre à leurs besoins spirituels.

- *Les bénévoles*

Les bénévoles passent beaucoup de temps au côté du malade pour l'apaiser et le reconforter. Ils sont là pour écouter le patient parler de ses souffrances physiques et morales, de ses souhaits, de ses angoisses et de ses difficultés à vivre la maladie.

Lorsque les familles sont absentes, les bénévoles tiennent compagnie au malade, l'aidant par exemple à écrire des lettres ou à faire des promenades.

Les soins apportés par les bénévoles au malade peuvent dépendre de leur profession et de leurs intérêts. Par exemple, au CESCO, une des bénévoles est esthéticienne, et apporte ainsi des soins liés à sa profession.

- *Les coiffeurs, pédicures, personnel de restauration*

D'autres intervenants comme les coiffeurs et les pédicures viennent sur place pour s'occuper des personnes malades dans les EMS et dans les établissements hospitaliers.

Le personnel de restauration participe à la convivialité des repas.

Quand on voit que tant de professionnels différents sont impliqués dans le réseau des soins palliatifs, il est essentiel de préciser qu'une coordination de tous ces professionnels est primordiale afin de permettre à chaque patient qui en a besoin une prise en charge adéquate.

De plus, il est important de souligner le fait que le patient et son entourage sont également des partenaires de la relation thérapeutique, qui devient ainsi une relation triangulaire entre l'équipe médicale, le patient et son entourage. En considérant le malade comme une personne et non comme une maladie, l'équipe médicale doit tenir compte des souffrances et des souhaits du patient et de ses proches. Les décisions thérapeutiques ne doivent pas être prises par l'équipe médicale seule, mais par les trois acteurs de cette relation triangulaire. Notamment, l'entourage est une donnée déterminante pour assurer la possibilité du maintien à domicile d'un patient en soins palliatifs.

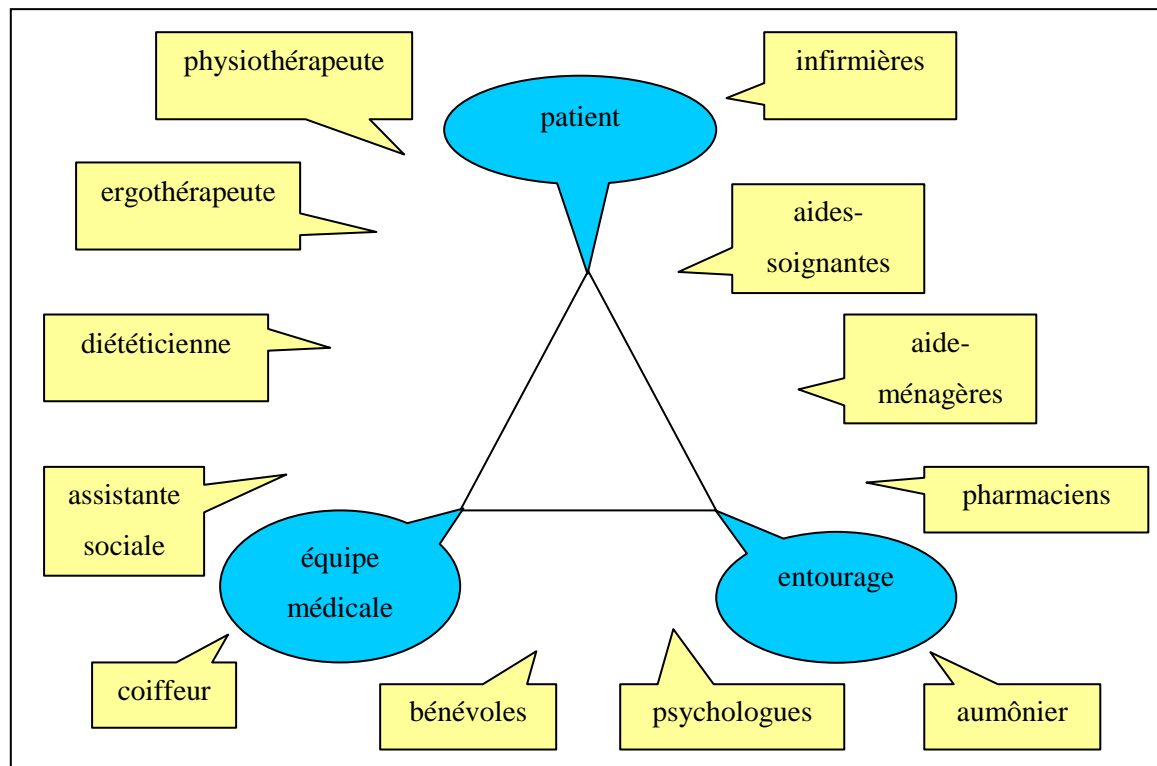


Figure 2 Schéma résumant la relation triangulaire patient – équipe médicale – entourage et les différents acteurs intervenant dans la prise en charge palliative d'un patient

Maintenant que nous avons vu tous les acteurs impliqués dans la prise en charge palliative d'un patient, nous allons regarder comment ceux-ci s'organisent en un réseau cohérent qui puisse répondre à l'objectif d'accessibilité universelle aux soins palliatifs.

4. Organisation du réseau des soins palliatifs à Genève

A Genève, plusieurs structures capables de prodiguer des soins palliatifs aux patients souffrant d'une maladie grave, évolutive et incurable ont été mises en place à partir des années 1980. Ces structures, que nous allons décrire ci-dessous, forment un réseau qui devrait être le mieux coordonné possible afin que tout patient puisse avoir accès aux soins palliatifs.

4.1. Le CESCO (Centre de Soins Continus)

Le CESCO est un hôpital appartenant aux HUG qui compte 104 lits et se situe à Collonge-Bellerive. Il assure une prise en charge multidisciplinaire d'adultes de tout âge nécessitant des soins palliatifs ou des soins continus.

Le CESCO s'organise à l'interne de la façon suivante, il est composé de :

- Deux unités de soins palliatifs pour les patients présentant une situation complexe qui nécessitent un rééquilibrage si cela est possible ou le cas échéant l'accompagnement jusqu'à la mort.
- Quatre unités de soins continus et réhabilitation pour des patients souffrant d'une maladie chronique et nécessitant une hospitalisation de moyen à long terme.

De plus, une équipe mobile d'antalgie et de soins palliatifs de deuxième ligne, décrite ci-dessous, peut intervenir dans toutes les unités du CESCO à la demande de l'équipe médicale afin de donner des conseils pour une meilleure prise en charge du patient.

Les unités de soins palliatifs sont destinées à des adultes de tout âge souffrant d'une maladie grave, évolutive et incurable (cancer principalement, insuffisance cardiaque ou respiratoire, SIDA, sclérose latérale amyotrophique, maladie d'Alzheimer et autres maladies neurologiques dégénératives). Ces patients doivent présenter un certain nombre de besoins, qu'ils soient physiques (symptômes et douleur difficilement contrôlables), psychiques (anxiété, fatigue, confusion) ou psychosociaux (soutien des proches, contexte social complexe).

La pratique des soins palliatifs au CESCO a commencé avec le Prof. Charles-Henri Rapin, Mme Anne-Marie Panosetti, et toute l'équipe travaillant au CESCO en 1982. En 1987, les HUG y ont ouvert une unité spécifiquement destinée à la pratique des soins palliatifs, sous la direction du Prof. Charles-Henri Rapin. C'est l'« unité 40 » qui compte 13 lits. Cette unité est reconnue par l'OMS comme un lieu de référence pour les soins palliatifs. L'équipe de cette unité est pluridisciplinaire ; elle est composée de 9 infirmières, de 9 aides soignantes, d'un médecin responsable, d'un médecin assistant, d'un physiothérapeute, d'un ergothérapeute, d'une assistante sociale, de 30 bénévoles environ et d'un service d'aumônerie.⁶

En 2001, une seconde unité de soins palliatifs a été ouverte ; c'est l'« unité 10 » qui compte 19 lits.

⁶ Données provenant de : « Recours aux structures de soins palliatifs par les médecins traitants genevois », Dr Béatrice Arzel, Prof. André Rougemont et Prof. Thomas Perneger, septembre 2002

Lors de notre visite au CESCO, nous avons rencontré le Dr Karine Moynier qui nous a expliqué que l'accent est mis sur le soulagement des symptômes (nausée, dyspnée, anxiété, manque d'appétit...) et de la douleur. De plus, tout est mis en œuvre afin que la qualité de vie des patients soit la meilleure possible et que leurs derniers souhaits puissent être réalisés : les chambres individuelles ou à deux sont aménagées pour créer un espace personnel, les proches du malade sont accompagnés et sont bien accueillis à toute heure, un suivi aux personnes en deuil est proposé, le cadre de Collonge-Bellerive est agréable (jardin, terrasse de la cafétéria...), les animaux sont admis à la réception, dans le restaurant et dans le parc, et il y a un salon de coiffure ainsi qu'une esthéticienne bénévole.



Figure 3 Photo du CESCO montrant le cadre agréable de Collonge-Bellerive

Au CESCO, les assurances remboursent les prestations sur la base d'un forfait journalier, contrairement à l'Hôpital cantonal où le forfait est calculé en fonction du diagnostic. Il arrive que les assurances mettent la pression sur les médecins pour que ceux-ci justifient la nécessité d'une hospitalisation d'un patient dont le séjour au CESCO se prolonge. Cette pression de la part des assurances peut être, on le comprend, pénible à supporter pour les soignants.

4.2. Quatre équipes mobiles de soins palliatifs

4.2.1. Trois équipes mobiles intra-hospitalières

Trois équipes mobiles interviennent sur le site des HUG.

- Une équipe mobile d'antalgie et de soins palliatifs intervient sur le site Cluse-Roseraie, qui comprend l'Hôpital cantonal et l'Hôpital de Beau-Séjour. Cette équipe mobile a été créée sous la direction du Prof. Dayer autour des années 1980. Elle est actuellement dirigée par le Dr Monica Escher.

Cette équipe mobile est constituée d'un médecin (Dr Monica Escher), de quatre infirmières à temps partiel et d'un groupe de bénévoles dont le responsable est un psychologue.

Les services faisant le plus souvent appel à cette équipe mobile sont les services de médecine interne et de chirurgie (notamment pour des patients souffrant de cancer) ainsi que l'hôpital de Beau-Séjour.

En 2006, l'équipe mobile du site Cluse-Roseraie a suivi 350 patients, dont 40% de cancéreux.⁷

- Une équipe mobile d'antalgie et de soins palliatifs intervient dans toutes les unités du CESCO, à l'Hôpital de Gériatrie (Trois-Chêne) et en psychiatrie (Belle-Idée). Elle est dirigée par le Dr Sophie Pautex.

Cette équipe mobile est constituée d'un médecin chef de clinique (Dr Sophie Pautex), d'un médecin interne qui tourne tous les six mois et de cinq infirmières, dont trois sont fixes et deux tournent pour être formées en soins palliatifs.

En 2001, 352 nouveaux patients ont été suivis par cette équipe mobile.⁸

- Une équipe mobile de soins palliatifs intervient à l'hôpital de Loëx (qui accueille des patients adultes pour des soins de durée prolongée). Elle était dirigée par le Dr Mynever Muhaxheri. Cependant, l'équipe mobile de Loëx est en restructuration et ne compte plus que deux infirmières à ce jour.

En 2001, sur 501 patients admis à Loëx, 192 nouveaux patients ont été suivis par cette équipe mobile.⁹

⁷ Données du Dr Monica Escher

⁸ Données provenant du Rapport du Conseil d'Etat à la question de M. Renaud Gautier « Etat des lieux : Soins palliatifs »

⁹ Données provenant du Rapport du Conseil d'Etat à la question de M. Renaud Gautier « Etat des lieux : Soins palliatifs »

Les équipes mobiles sont dans l'idéal composées de médecins et d'infirmières.

Toutes les équipes mobiles interviennent en deuxième ligne ; elles ont donc un rôle de consultant. Les équipes mobiles ne peuvent intervenir que sur demande des médecins s'occupant d'un patient souffrant d'une maladie grave, évolutive et incurable ou sur demande des infirmières pour répondre à des problèmes strictement infirmiers. Les équipes mobiles sont appelées pour résoudre une situation complexe s'articulant autour de problèmes tels que des douleurs ou des symptômes difficilement contrôlables, l'anxiété face à la mort, l'organisation du retour à domicile, etc. Lorsqu'une équipe mobile rencontre un patient, elle consulte son dossier et fait une anamnèse ciblée sur le motif de consultation afin de formuler des propositions à l'équipe médicale en charge du patient. C'est le médecin de l'unité qui reste prescripteur, et qui est libre de suivre ou non les conseils de l'équipe mobile.

Pour que l'équipe mobile puisse intervenir à bon escient, il est nécessaire que les soignants de première ligne s'occupant d'un patient dans un état clinique grave soient suffisamment sensibilisés à la problématique des soins palliatifs afin de faire appel aux équipes mobiles quand cela s'avère nécessaire.

D'autre part, les équipes mobiles soutiennent les équipes soignantes confrontées à des situations difficiles et complexes et permettent ainsi une sensibilisation de ces soignants à la problématique des soins palliatifs.

4.2.2. Une équipe mobile communautaire

Une équipe mobile de soins palliatifs communautaire intervient à domicile, dans les EMS et dans les cliniques privées.

Cette équipe mobile a été créée par l'AGMSP (Association Genevoise de Médecine et de Soins Palliatifs) en 1993, sous la direction du Dr Nathalie Steiner. Actuellement, elle est administrée par la FSASD (Fondation des Services d'Aide et de Soins à Domicile).

L'équipe mobile communautaire est composée de deux infirmières ; il n'y a à ce jour plus de médecin.

A l'instar des autres équipes mobiles, l'équipe mobile communautaire intervient en deuxième ligne. On entend par deuxième ligne le fait que l'équipe mobile n'intervient à domicile qu'à la demande du médecin traitant, du patient ou de la famille. De plus, l'équipe mobile ne prodigue pas de soin, mais elle évalue la situation du patient à son domicile afin de donner des conseils aux médecins et aux aides à domicile s'occupant du patient ou de mettre en place un réseau approprié autour du patient nécessitant des soins palliatifs. Ce réseau pourra

comprendre, selon les besoins du patient et de ses proches, des infirmières, des aides soignantes, des aides ménagères, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des psychologues, des aumôniers etc. Ces professionnels de l'aide à domicile font notamment partie des CASS (Centre d'Action Sociale et de Santé), de la FSASD (Fondation des services d'aide et de soins à domicile) et de la CSI (Coopérative de Soins Infirmiers). Après l'introduction de ce réseau, l'équipe mobile n'intervient plus, mais reste à disposition si un changement de l'état du patient nécessite une réévaluation de la situation.

Mme Pili Balmer, une des deux infirmières de l'équipe mobile de soins palliatifs communautaire, nous a expliqué qu'elle souhaiterait que l'équipe mobile intervienne dès l'annonce d'une maladie grave afin d'instaurer le plus tôt possible un réseau approprié autour du malade. Mais en réalité, l'équipe mobile est généralement appelée lors de rechutes, d'exacerbation des douleurs ou d'épuisement familial.

L'équipe mobile communautaire collabore avec les équipes mobiles hospitalières pour faciliter l'organisation du retour à domicile d'un patient.

En plus de cette équipe mobile communautaire composée de deux infirmières, il y a des indépendants médecins (dont le Dr Nathalie Steiner) et infirmiers qui interviennent chez des patients nécessitant des soins palliatifs à domicile.

4.3. L'Hôpital cantonal

En 1999, les HUG ont décidé qu'un de leurs objectifs prioritaires concernerait le développement des soins palliatifs. Un programme transversal, des programmes de formation et une équipe mobile constituent les moyens à disposition pour atteindre ce but.

Les soins palliatifs font partie d'un programme transversal. Cela signifie que tous les services et départements de l'Hôpital cantonal sont concernés par les soins palliatifs et que tous peuvent en retirer des points positifs au bénéfice des patients souffrant de maladie grave, évolutive et incurable. En la matière, chaque collaborateur des HUG, à son arrivée dans l'établissement, se voit sensibilisé à la problématique des directives anticipées et à la question de la prise en charge de la douleur.

L'Hôpital cantonal offre par ailleurs des programmes de formation optionnels sur les thèmes des soins palliatifs, de la douleur et des directives anticipées. Ces modules sont destinés au personnel qui porte un intérêt particulier à ces sujets et qui souhaite être sensibilisé à cette problématique. De plus, lorsque les équipes mobiles sont appelées dans les services, elles

jouent également un rôle de formateur de terrain aux collaborateurs des HUG qui se trouvent dans cette unité.

L'équipe mobile d'antalgie et de soins palliatifs intervenant sur le site Cluse-Roseraie a été mise en place afin de répondre à l'objectif voulant que tout patient puisse avoir accès aux soins palliatifs.

4.4. Les EMS (Etablissements médico-sociaux)

Notre rencontre avec l'infirmière cheffe de l'EMS Val Fleuri, Mme Béréziat, a été très instructive. En effet, nous avons appris qu'en 2003, La FEGEMS (Fédération Genevoise des EMS) a mis en place une formation pluridisciplinaire en soins palliatifs pour tout le personnel des EMS.

Dans les EMS, les soins palliatifs ne sont plus réservés aux personnes souffrant d'une maladie grave, évolutive et incurable, mais ils s'appliquent à toutes les personnes âgées vivant en EMS, quel que soit leur état de santé, de leur accueil jusqu'à leur fin de vie.

Jusque dans les années 1990, lorsqu'une personne devenait malade au point que ses soins en EMS devenaient trop complexes pour être assumés dans la structure même, elle devait généralement être hospitalisée ou transférée au CESCO. Cependant, les patients et leurs familles émettaient régulièrement le souhait que le malade finisse sa vie dans l'EMS qui était en quelque sorte devenu sa deuxième maison. Les EMS ont alors formé leur personnel en soins palliatifs afin de permettre au malade de terminer sa vie au sein de l'EMS avec la meilleure qualité de vie possible.

En EMS, les soins palliatifs prennent en compte l'accueil, l'intégration du résident, les directives anticipées, l'accompagnement du malade et de ses proches en fin de vie, la prise en charge de la douleur et des symptômes, les soins de nursing (escarres, soins de bouche, alimentation...), le soutien psychologique et la spiritualité.

Mme Béréziat nous a expliqué que mourir dans la douleur est ce qui angoisse le plus le malade et ses proches en fin de vie. De plus, avant cette formation en soins palliatifs, le personnel des EMS banalisait souvent la douleur. Mais depuis cette formation, il y a eu une prise de conscience du personnel qui a compris qu'une mort sans souffrance était le souhait des résidents et de leurs proches. La prise en charge de la douleur s'est beaucoup améliorée suite à cette formation. A ce sujet, les statistiques de l'EMS Val Fleuri sont significatives : avant la formation en soins palliatifs, 24% des résidents recevaient un traitement antalgique, comparé à 57% des résidents après la formation (en 2004).

Le programme de la FEGEMS comprend une formation en soins palliatifs pour tout le personnel de l'EMS, la formation d'une personne-ressource en soins palliatifs et le recours à l'équipe mobile de soins palliatifs communautaire.

4.5. Plusieurs associations

La Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (SSMSP) a été créée en 1988. Ses objectifs sont la promotion d'une stratégie de développement des soins palliatifs au niveau national et cantonal, la formation, l'information et la recherche.

L'Association Genevoise de Médecine et de Soins Palliatifs (AGMSP) a été créée en 1991. Ses objectifs sont l'information, la formation, l'enseignement et la recherche en soins palliatifs.

Le Groupe Genevois des Praticiens en Soins Palliatifs (GGPSP) est une association de médecins praticiens qui traitent ambulatoirement ou à domicile des patients nécessitant des soins palliatifs.

En 1999, le DASS (Département de l'Action Sociale et de la Santé) a nommé une commission présidée par le Prof. André Rougemont. La mission de cette commission était d'examiner la situation des soins palliatifs à Genève et de proposer des solutions afin que le réseau de soins palliatifs soit mieux coordonné, plus efficace et plus accessible.

En 2000, le DASS (Département de l'Action Sociale et de la Santé) a nommé un comité de coordination du réseau genevois des soins palliatifs, son président étant le Dr Yves Beyeler. Ce comité a instauré un « classeur de liaison en soins palliatifs » ; ce classeur permet au patient d'avoir son dossier patient en ses mains, ce qui facilite le transfert d'information entre les différentes équipes médicales lorsque le patient doit être déplacé dans une nouvelle structure. Ainsi, la prise en charge d'un patient (dosage de la morphine par exemple) ne recommence pas à zéro à chaque changement d'équipe médicale.

Etant donné que les soins palliatifs étaient à l'origine destinés aux patients cancéreux avant de s'élargir à tout patient souffrant d'une maladie grave, évolutive et incurable, la Ligue suisse contre le cancer, créée en 1910, a été très impliquée dans la promotion des soins palliatifs. La Ligue suisse contre le cancer s'engage à ce que tous les patients souffrant de cancer puissent, s'ils le désirent, avoir accès à des soins palliatifs de bonne qualité. De même, la Ligue genevoise contre le cancer offre des prestations aidant les patients cancéreux à faire face aux difficultés de vivre avec leur maladie (p. ex : soutien individuel, accompagnement à domicile et groupes de soutien)

5. Lieux de décès et soins palliatifs

Maintenant que nous avons dressé le portrait du réseau des soins palliatifs à Genève, nous pouvons essayer d'évaluer l'efficacité de ce réseau, dont l'objectif serait une accessibilité pour tous, en considérant l'évolution des lieux de décès. Nous tenterons de déterminer si la mise en place d'un réseau efficace peut avoir une implication sur les lieux de décès.

5.1. Statistiques des lieux de décès

Des statistiques sur les lieux de décès en Suisse sont très difficiles à obtenir car l'office fédéral de la statistique a suspendu la collecte des lieux de décès depuis 1986.

Au registre genevois des tumeurs, nous avons obtenu les statistiques concernant les lieux de décès des patients décédés de cancer. Sur 3200 décès par année à Genève, 800 personnes décèdent de cancer.

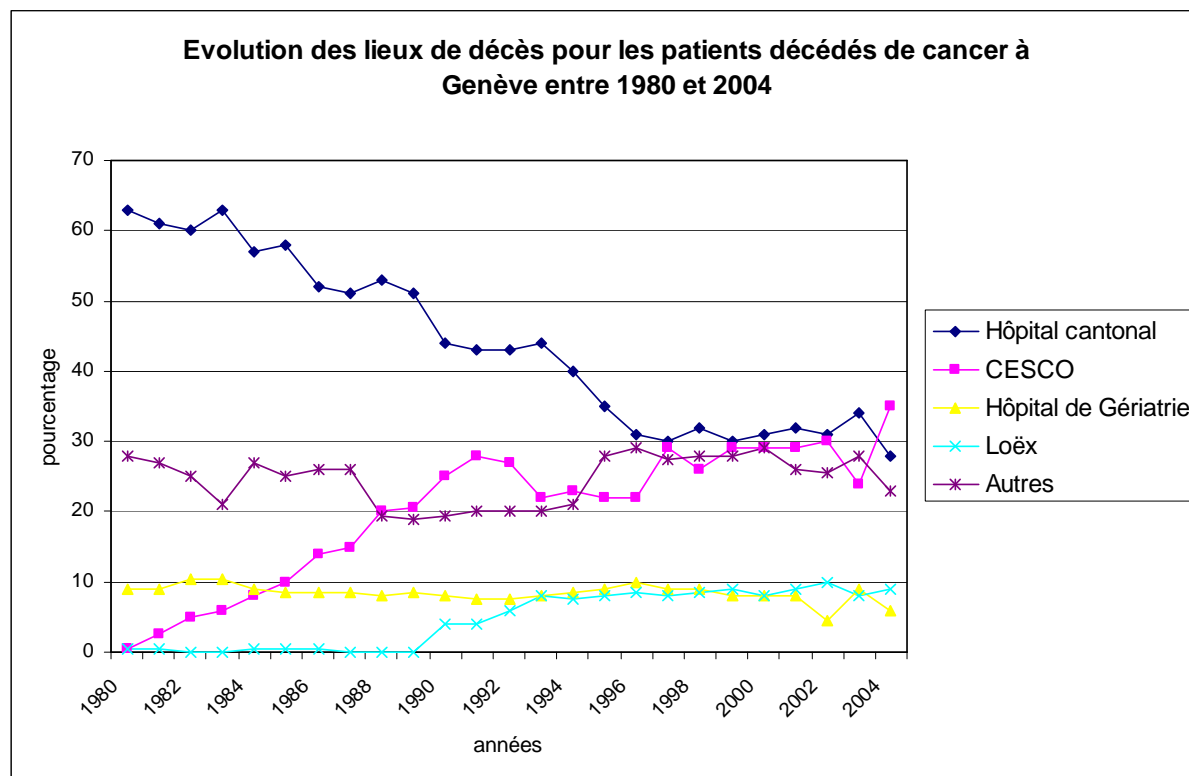


Figure 4 : Données du registre genevois des tumeurs

Concernant les lieux de décès des patients décédés de cancer en 2004, on constate que 28% des patients sont décédés à l'Hôpital cantonal, 35% au CESCO, 5% à l'Hôpital de Gériatrie, 9% à Loëx, et 23% dans d'autres structures qui comprennent l'EMS et le domicile (le domicile comptant pour 10% des décès).

Concernant l'évolution des lieux de décès entre 1980 et 2004, on note une grande diminution des décès à l'Hôpital cantonal, au profit d'une augmentation des décès au CESCO et à Loëx. Les décès dans les autres structures qui comprennent le domicile et les EMS sont restés relativement constants ces dernières années pour les patients décédés de cancer.

Pour la répartition des lieux de décès prenant en compte toutes les causes de décès, nous avons trouvé les statistiques suivantes :

- En Suisse, entre 1970 et 1985, les décès à domicile ont diminué d'un tiers, les décès dans les hôpitaux et autres structures de soins sont restés constants et les décès en EMS ont augmenté de 85%.¹⁰
- A Genève, entre 1970 et 2000, les décès à domicile ont diminué, passant de 27,6% à 19,7%, les décès à l'hôpital ont diminué, passant de 72,6% à 50,7%, et les décès en EMS ont augmenté, passant de 4,5% à 26,2%.¹¹
- A Genève, en 1997, 50% des décès ont eu lieu dans les structures des HUG, 25% dans les EMS, et seulement 16% à domicile. Depuis 1990, il y a donc eu une augmentation de la proportion des décès en EMS et au CESCO et une diminution à l'Hôpital cantonal.¹²

Grâce à ces statistiques, nous constatons que le pourcentage des décès à domicile a beaucoup diminué durant la deuxième moitié du XX^e siècle. Aujourd'hui, seulement 10 à 15% de la population meurt à domicile. Cependant, les patients expriment souvent le souhait de mourir chez eux. Par exemple, 70% des américains auraient préféré mourir à la maison en 2000.¹³

On pourrait penser que la mise en place des équipes mobiles de soins palliatifs communautaires, et de toutes les aides à domicile (repas à domicile, aides ménagères, aides soignantes, infirmières...) pourraient favoriser les décès à domicile pour les malades qui le souhaitent, mais en réalité il n'y a pas eu d'augmentation des décès à domicile malgré les efforts entrepris.

Comment peut-on alors expliquer que le pourcentage des décès à domicile soit si faible et contraire au souhait de la majorité des patients ? De nos jours, du fait des changements de la société, les enfants n'habitent plus avec leurs parents et la famille est moins présente aux côtés du malade. Des aides à domicile (infirmières, aides soignantes, aides ménagères, repas à domicile...) peuvent compenser le manque d'entourage et répondre aux besoins d'une personne malade nécessitant qu'on s'occupe d'elle. Mais lorsque la dépendance devient telle que les aides à domicile doivent être présentes à tout moment, jour et nuit, la situation peut devenir ingérable, et un transfert en EMS semble alors plus raisonnable. D'autre part, avec

¹⁰ Lieux de décès : Avons-nous le Choix ? Cours de Emmanuel Kabengele

¹¹ Lieux de décès : Avons-nous le Choix ? Cours de Emmanuel Kabengele

¹² Rapport final de la commission d'experts mandatés par le département de l'action sociale et de la santé pour étudier la situation des soins palliatifs dans le canton de Genève, août 1999

¹³ Lieux de décès : Avons-nous le Choix ? Cours de Emmanuel Kabengele

l'essor des EMS et le vieillissement de la population, de plus en plus de personnes âgées vont terminer leur vie en EMS. Pour les personnes âgées dépendantes pour lesquelles le maintien à domicile devient trop compliqué, l'EMS devient leur lieu de fin de vie, en quelque sorte leur nouveau domicile.

Rendre possible le décès à domicile pour les patients qui le souhaitent reste donc encore un défi pour le futur. Des études à Edmonton et en Catalogne ont montré que la mise en place d'un réseau de soins palliatifs coordonné, efficace et accessible peut engendrer une augmentation de la part des décès à domicile. A titre d'exemple, soulignons le fait qu'en Catalogne, après la mise en place du réseau de soins palliatifs, en 1994, 60% des patients suivis par les équipes mobiles intervenant à domicile sont décédés à leur domicile.¹⁴

Au sujet de la redistribution des lieux de décès, on observe que les décès en EMS sont en train de prendre le dessus sur les décès en structures hospitalières, et qu'il y a une augmentation des décès au CESCO et à Loëx au profit d'une diminution des décès à l'Hôpital cantonal. Ceci constitue un point positif. En effet, les EMS, les établissements de soins continus tels que le CESCO ou Loëx, ou les unités de soins palliatifs (CESCO) représentent un lieu de fin de vie plus approprié que les hôpitaux universitaires. Lorsqu'un patient est en fin de vie, l'important est de privilégier la qualité de vie du patient ; il faut une prise en charge palliative prenant en compte tous les besoins du patient, qu'ils soient physiques, sociaux, psychiques ou spirituels, ainsi qu'un accompagnement du patient et de sa famille, avant et après le décès. Les EMS et unités de soins palliatifs sont plus aptes à une telle prise en charge que les hôpitaux universitaires qui s'occupent des cas aigus. Depuis qu'une formation en soins palliatifs a été introduite dans les EMS au début des années 2000, le personnel de ces établissements a été sensibilisé à cette problématique ; il est maintenant mieux qualifié pour prendre en charge un malade en fin de vie et soulager toutes ses souffrances ainsi que celles de ses proches. De ce fait, les malades n'ont plus besoin d'être transférés de l'EMS à l'hôpital lorsque leur situation devient très complexe, et actuellement 90 à 100% des personnes accueillies en EMS décèdent dans l'EMS et non à l'hôpital.¹⁵

¹⁴ Revue médicale suisse n° 602, Réseaux... vers une généralisation des soins palliatifs ?

¹⁵ L'antenne bulletin d'information FEGEMS, novembre 2004, Soins palliatifs en EMS

5.2. Influence des soins palliatifs sur les lieux de décès

Les réseaux de soins palliatifs de la ville d'Edmonton au Canada et de la province de Catalogne en Espagne constituent deux modèles d'une coordination efficace du réseau de soins palliatifs.

A Edmonton, il est intéressant de comparer les lieux de décès avant et après la mise en place d'un réseau de soins palliatifs efficacement coordonné pour comprendre que l'organisation de ce réseau peut avoir une influence sur la distribution des lieux de décès.

Avant 1993, le réseau de soins palliatifs d'Edmonton était insuffisant et mal coordonné. De ce fait, l'accessibilité à ce réseau était très médiocre. En effet, seulement 22% des patients cancéreux avaient accès aux soins palliatifs. De plus, la formation des médecins et infirmières en soins palliatifs était insuffisante. D'autre part, les coûts de la santé étaient élevés à cause d'une utilisation non rationnelle des hôpitaux. Concernant les lieux de décès, en 1993, sur 1200 décès de cancer, 85% ont eu lieu à l'hôpital, moins de 15% à domicile et moins de 5% dans des structures de long séjour.¹⁶

Pour répondre aux besoins des patients de la ville d'Edmonton en soins palliatifs, des structures ont été mises en place et coordonnées entre elles afin de répondre aux critères suivants : accessibilité, qualité, continuité du processus de soins et diminution des coûts en évitant des hospitalisations inutiles et en encourageant la prise en charge à domicile et dans des unités de soins palliatifs.

Les structures suivantes ont été mises en place en 1993 :

- Quatre unités de soins palliatifs de type hospice dans des structures accueillant des patients nécessitant des soins de longue durée.
- Une unité de soins palliatifs aigus dans un hôpital universitaire pour les patients en situation complexe.
- Quatre équipes mobiles de deuxième ligne intervenant à domicile, dans des structures de soins continus et dans les hôpitaux.

De plus, la formation des médecins en soins palliatifs s'est améliorée suite à l'introduction de ce programme. Les médecins traitants peuvent faire appel aux équipes mobiles lorsqu'ils ont besoin de conseils et bénéficient d'une formation continue en soins palliatifs et d'un site internet les informant des marches à suivre.

¹⁶ Revue médicale suisse n° 602, « Réseaux... vers une généralisation des soins palliatifs ? »

Les résultats de l'étude montrent qu'il y a eu une redistribution des lieux de décès suite à l'instauration du réseau de soins palliatifs décrit ci-dessus. En effet, le taux de patients cancéreux décédant à l'hôpital a diminué, passant de 85% en 1992 à 35% en 2000, après la mise en place du réseau. Par conséquent, le taux de patients cancéreux décédant à domicile et dans les unités de soins palliatifs a augmenté, passant de 15% à 29% à domicile, et de 5% à 30% dans les unités de soins palliatifs de type hospice. Le taux de patients cancéreux décédant dans l'unité de soins palliatifs aiguë de l'hôpital universitaire a atteint 6%.¹⁷ De plus, l'accessibilité aux soins palliatifs était bien meilleure après la mise en place du réseau : 87% des patients décédés de cancer en 1997 y ont eu accès, contre seulement 22% en 1992. D'autre part, la durée moyenne de séjour à l'hôpital a diminué, passant de 25 à 16 jours ; ainsi les coûts de la santé ont diminué.

Lieux de décès des patients cancéreux à Edmonton		
	Avant la mise en place du réseau de soins palliatifs (1992)	Après la mise en place du réseau de soins palliatifs (2000)
Hôpital	85%	35%
Unité de soins palliatifs de type hospice	Moins de 5%	30%
Unité de soins palliatifs aigus	0	6%
Domicile	Moins de 15%	29%

En résumé, l'exemple de la ville d'Edmonton montre bien que la mise en place d'un réseau de soins palliatifs efficacement coordonné peut avoir un impact bénéfique sur la redistribution des lieux de décès, avec une diminution des décès à l'hôpital et une augmentation des décès dans les unités de soins palliatifs et à domicile.

¹⁷ Revue médicale suisse n° 602, « Réseaux... vers une généralisation des soins palliatifs ? »

5.3. Déterminants des lieux de décès

Les déterminants des lieux de décès sont des facteurs qui influencent la survenue d'un décès dans un certain lieu plutôt qu'un autre.

Concernant les décès à domicile, une étude du registre genevois des tumeurs a montré que le décès à domicile est plus probable si :

- Le patient est de sexe masculin ; en effet, comme les femmes vivent plus longtemps que les hommes, elles s'occupent souvent de leur mari au domicile, mais une fois veuves, elles sont généralement contraintes d'aller terminer leur vie en EMS.
- Le patient est marié au moment du décès ; en effet, la femme du patient peut prendre soin de son mari à leur domicile.
- Le patient appartient à un niveau socio-économique élevé
- Le cancer du patient lui laisse un temps de survie supérieur à 3 mois
- Le patient a une assurance privée

Les soins palliatifs peuvent avoir un rôle important à jouer pour faciliter une plus grande justice pour le respect des préférences concernant les lieux de décès.

5.4. Causes des décès

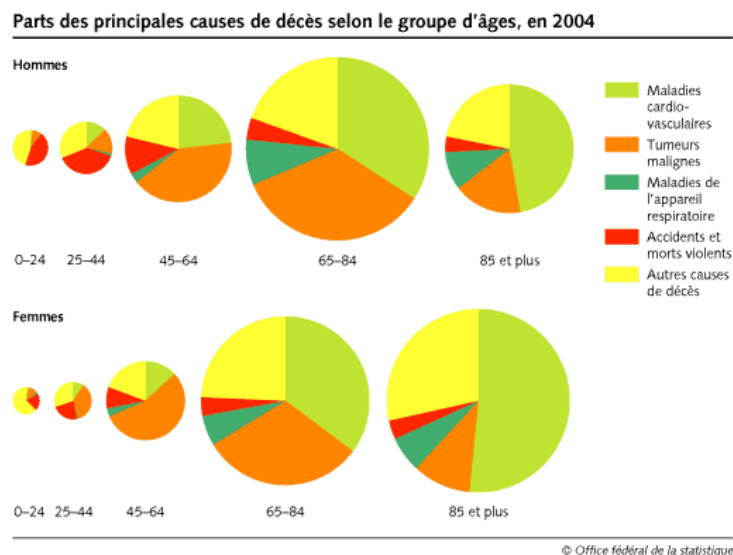


Figure 5 Graphique de l'Office fédéral de la statistique montrant les causes de décès selon le sexe et l'âge. Avec le vieillissement de la population et l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, les soins palliatifs devront s'imposer comme une possibilité de remédier au problème que posera la prise en charge des innombrables aînés dont plus personne ne s'occupera d'ici quelques années.

6. Modèle palliatif-curatif

6.1. Evolution du concept de soins palliatifs : des soins réservés initialement aux mourants jusqu'à une approche généralisée de la médecine

Comme on l'a déjà vu dans ce rapport, les soins palliatifs sont nés historiquement comme une réaction au monde médical des années soixante. Ce mouvement visait une meilleure prise en charge de la fin de vie des personnes pour lesquelles la médecine curative ne pouvait plus rien. On s'est donc essentiellement employé, dans un premier temps, à combler le vide thérapeutique en fin de vie¹⁸ que la médecine curative n'assumait plus.

Si l'on schématise un peu la situation des débuts des soins palliatifs, on peut dire que la médecine de l'époque est une médecine très agressive et très centrée sur le combat qui l'oppose aux maladies dont sont atteints les patients¹⁹. Forte de ses récents succès et des avancées thérapeutiques qui lui permettent souvent de guérir les patients, cette médecine se conçoit comme toute puissante ; elle a encore énormément de peine à regarder en face l'échec thérapeutique et le fait qu'en fin de compte, il reste toujours des affections incurables ayant la mort comme issue²⁰. Ceci a des conséquences dramatiques pour les patients se trouvant dans des situations cliniques face auxquelles la médecine institutionnelle demeure impuissante. En effet, de façon générale, face à une telle réalité, on assiste soit à un acharnement thérapeutique désespéré, lorsque les médecins n'arrivent pas à accepter leurs limites, soit, dans l'extrême inverse, à un « retrait thérapeutique » caractérisé par une très mauvaise prise en charge des symptômes pénibles quand ce n'est pas carrément un désintéret assorti de toutes sortes de banalisations des souffrances éprouvées par le patient. Dans les deux cas, cette médecine victorieuse, qui est désormais capable de combattre efficacement les maladies infectieuses grâce à l'avènement des antibiotiques et qui est de plus en plus capable de prouesses techniques, se révèle en pratique souvent absente des situations dans lesquels elle devrait assumer des soins de confort pour les patients pour lesquels elle ne peut plus rien d'autre dans une perspective de guérison.

C'est ce constat amer d'une médecine qui a démissionné de la prise en charge des affections incurables en fin de parcours qui force les premiers pionniers des soins palliatifs à agir. Au

¹⁸ Ceci concerne tous les soins actifs mis en place pour assurer la qualité de vie du patient.

¹⁹ On remarquera que chacune de ces appréciations peut être encore confrontée jusqu'à un certain point avec la situation actuelle dans notre système de soins.

²⁰ On verra par la suite qu'une telle attitude, l'incapacité de reconnaître ses limites, est encore couramment rencontrée chez le personnel médical de première ligne, de nos jours ; cela contribue d'ailleurs grandement à ce que les ressources mises en place par le réseau des soins palliatifs demeurent sous-exploitées.

cœur de leur initiative se trouve la reconnaissance du fait qu'une fois les possibilités curatives épuisées, le travail de l'équipe soignante ne s'arrête pas là, mais que, bien au contraire, l'essentiel reste encore à faire. Dans leur conception des soins palliatifs, se fait nettement jour une vision linéaire de l'approche des soins prodigués aux patients. Les soins palliatifs sont pour l'heure une médecine de la fin de vie et elle n'a pas la portée d'une approche médicale généralisée : la principale vocation de ces soins reste encore d'assurer aux mourants une fin de vie digne, sortie d'un environnement surmédicalisé versant dans l'acharnement et le déni de ses limites.

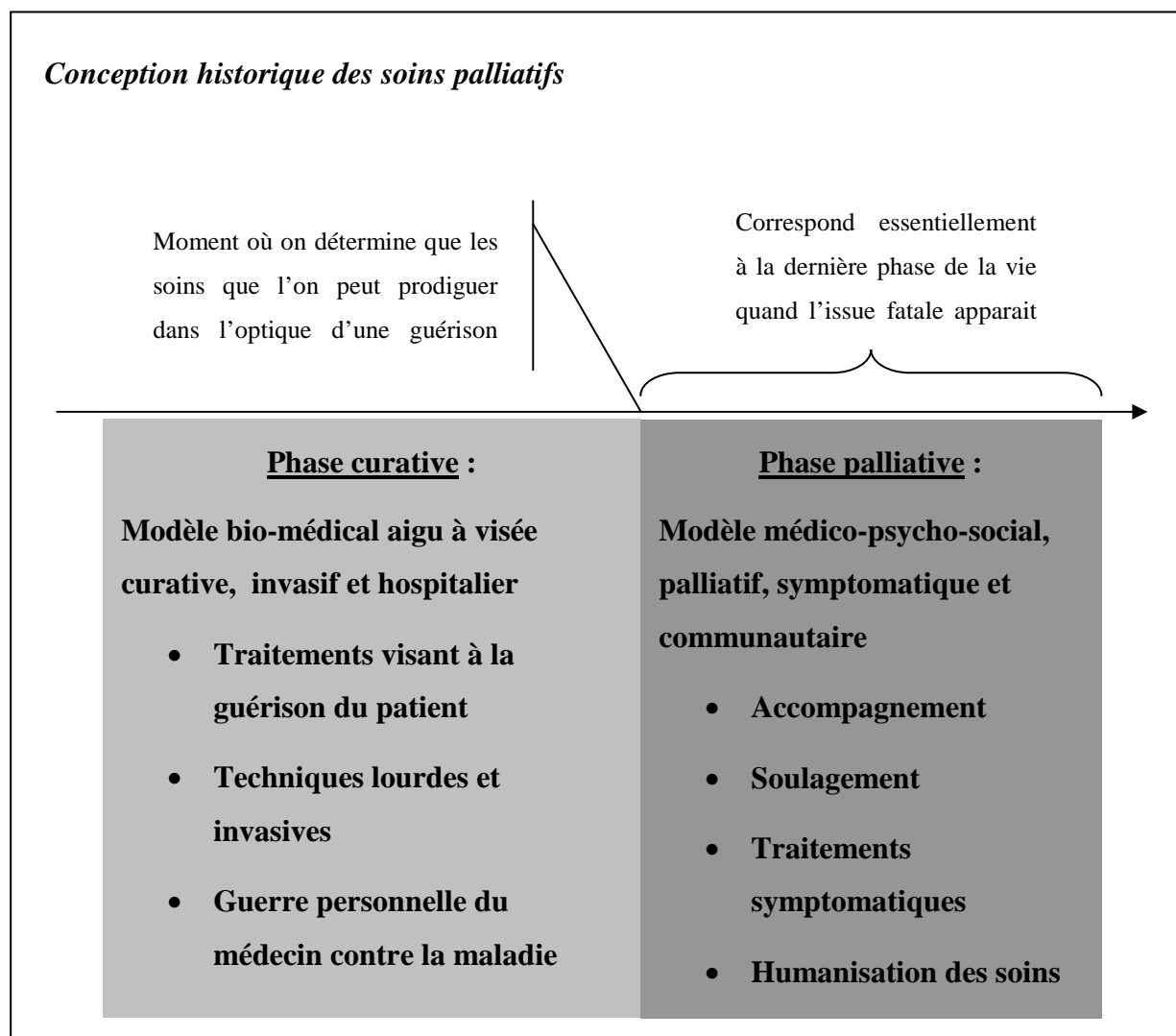


Figure 6 Vision linéaire de la transition entre soins à visée curative et soins palliatifs (conception historique)

Si cette conception de la médecine est à n'en pas douter un énorme progrès par rapport à la médecine prônée par certains intégristes en blouse blanche qui se révèlent incapables de reconnaître et d'assumer leurs limites, une telle conception des soins palliatifs demeure une réaction au problème ponctuel de la mauvaise prise en charge du mourant et souffre donc encore de nombreuses limites.

La première limite dont souffrent les soins palliatifs historiques²¹ est donc intrinsèquement liée à la nature même de ce mouvement : les raisons pour lesquelles ces soins sont nés font qu'ils ont immédiatement tendance à s'autolimiter aux soins terminaux des patients mourants et tout particulièrement des patients cancéreux en fin de parcours médical pour lesquels toutes les voies thérapeutiques ont été épuisées. Ceci a pour conséquence de laisser encore de côté tous les autres patients manquant d'une prise en charge globale et qui se trouvent dans la phase curative de leur parcours médical. Une interprétation exclusive des liens qui unissent la médecine curative aigue à la médecine palliative limite, en effet, automatiquement le champ d'action de la seconde au domaine de l'accompagnement des mourants : les hospices deviennent ainsi des sortes de mouiroirs qui prennent en charge les patients pour lesquels « on ne peut plus rien faire ». Face à une telle orientation, il n'est pas étonnant que la pratique des soins palliatifs soit quasi-inévitablement affublée de connotations péjoratives, dans une société qui se révèle de plus en plus incapable d'aborder avec sérénité la question de la fin de vie.

²¹ Pour se convaincre que cette conception n'est pas si ancienne que cela, il suffit de se référer à deux définitions des soins palliatifs données par la Circulaire DGS/D dite Laroque et par l'OMS, définitions datées respectivement du 26 août 1986 pour la première et de 1990 pour la seconde.

- « Les soins d'accompagnement visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence », Circulaire DGS/D dite Laroque
- « Ensemble des soins actifs donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif »

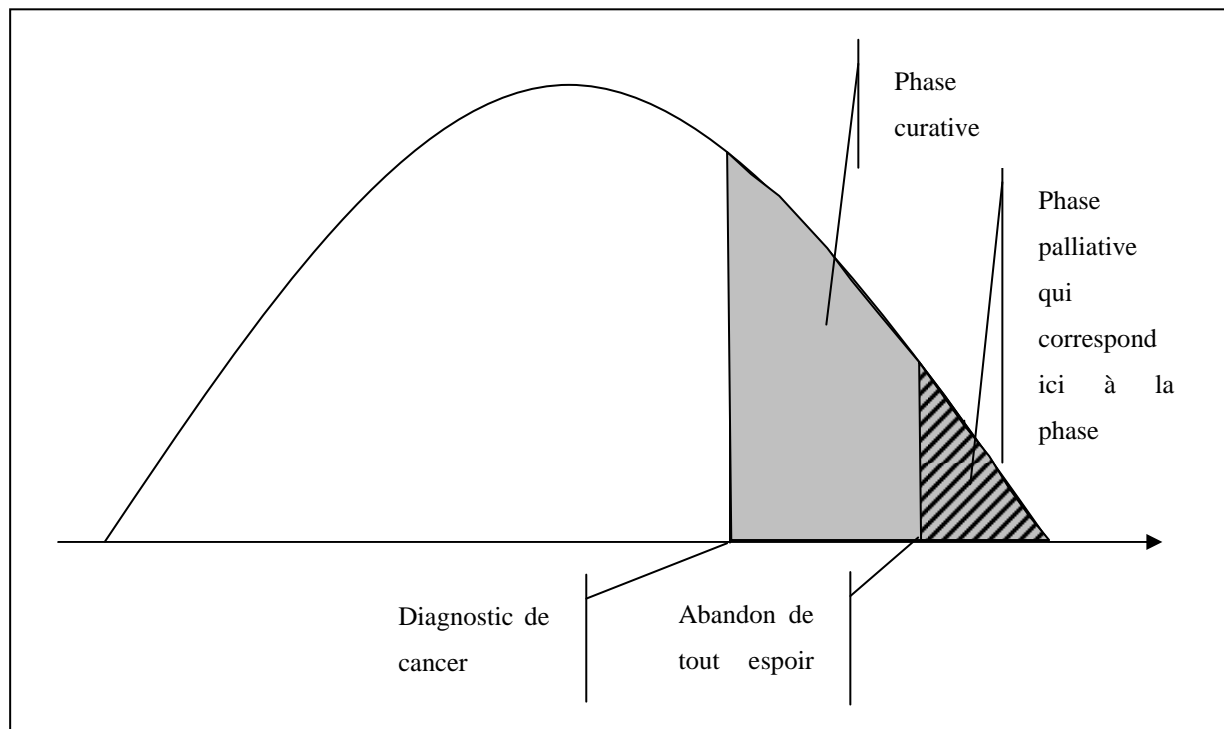


Figure 7 Partant du fait que la conception historique des soins palliatifs ne prévoit la mise en œuvre d'une approche palliative que lorsque l'on a théoriquement abandonné toute perspective de guérison, on peut comprendre dès lors pourquoi la phase palliative des soins coïncide le plus souvent avec la phase terminale de la vie. La partie grisée correspond à une phase durant laquelle les traitements à visée curative sont en place et durant laquelle un support palliatif pourrait se révéler déjà important. Quand on pense au poids que constitue la prise en charge thérapeutique d'un cancer, on comprend bien l'intérêt pour le patient de pouvoir bénéficier d'une politique de soins également axée sur son confort, cela le plus tôt possible et idéalement dès le moment du diagnostic.

Par ailleurs, une telle conception linéaire du parcours médical d'un patient expose les soignants à devoir déterminer un moment où l'on doit passer de la phase curative à la phase palliative. Comment ne pas craindre, dans ces conditions, qu'une telle conception exclusive des soins palliatifs n'ait pour conséquence que la prise en charge des patients ayant objectivement besoin de soins palliatifs ne soit quelque peu toujours repoussée et que finalement elle ne survienne trop tard ? En premier lieu, d'un point de vue purement médical, on peut se demander quels sont les critères que l'on peut raisonnablement appliquer pour justifier qu'à un moment x précis il n'y ait plus d'espoir de guérison, alors que la veille encore on était dans une toute autre optique de soins. En effet, si l'on peut concevoir que le passage à une attitude palliative peut être assez « automatique » dans le cas d'une personne mourante, la même décision dans le contexte d'une maladie grave et lentement évolutive chez un patient dont le pronostic vital ne semble pas aussi compromis peut facilement relever de la quadrature du cercle. A ce petit jeu là, il semble évident que l'on va attendre le plus tard possible pour mettre en place des soins palliatifs, ceci partant de l'idée que plus la maladie sera avancée moins il sera difficile de décider. En deuxième lieu, le fait que les soins palliatifs soient

souvent associés consciemment ou non à la mort, peut compliquer encore la décision déjà pas simple à prendre d'un point de vue purement clinique. Il s'agit là, en effet, d'une décision lourde de sens que de décider de passer à une démarche palliative ; cela revient en quelque sorte à devoir admettre qu'il n'y a plus d'espoir. Il s'agit peut-être là d'une décision trop lourde à porter pour les êtres profondément ambivalents que nous demeurons face à la mort. En équilibre instable entre juste résignation face à la situation désespérée qui se présente à nous et notre volonté de prolonger la vie à tout prix (avec tout le risque d'acharnement que cela comporte), on peut à juste titre ne pas être très emballé et peut-être même effrayé par une démarche de soins qui ne promet aucune guérison et qui, de plus est, a la forte réputation de signer l'arrêt de mort du patient. Pour résumer, la difficulté de l'évaluation objective de l'état clinique du patient associé à toute la charge émotionnelle que comporte une telle décision fait que le modèle historique des soins palliatifs se révèle très limité pour franchir le pas d'une prise en charge palliative du patient, alors même que celui-ci peut présenter de façon assez manifeste le besoin de tels soins.

Enfin, vouloir exclure toute intervention thérapeutique de la phase palliative risque d'affecter la qualité des soins dispensés en phase palliative. Le début des soins palliatifs, et c'est le cas de tous les mouvements réactionnaires, se caractérise par le passage brutal d'un extrême à un autre. On se rend compte que la médecine institutionnelle très invasive a tendance à déshumaniser les soins dispensés aux malades, ceci particulièrement en fin de vie. En totale réaction à cela, on a alors la volonté de démedicaliser à l'extrême les derniers moments de l'existence ainsi que les phases de soins durant lesquelles toute perspective de guérison devient futile. Dans le même temps, le fait que l'état de nos connaissances sur la prise en charge spécifique aux soins palliatifs soit encore fortement lacunaire à ce moment de l'histoire, participe également à cette tendance. En effet, quand on retire bien les machines et autres tuyaux placés sur les malades, on n'a pas encore grand-chose d'autre à leur proposer que des opioïdes en nombre limité, de la compassion humaine et quelques autres soins de confort. Vous allez nous dire que c'est là tout l'essentiel; et c'est certainement en partie vrai. D'un autre côté, il est évident que lorsque l'on fait sortir un patient des structures médicales habituelles parce que l'on estime qu'il y est mal pris en charge, il faut que l'on puisse lui proposer une prise en charge crédible... et cela passe nécessairement par un développement de techniques qui aident l'accompagnement des patients y compris éventuellement l'intégration de techniques habituellement curatives dans une optique palliative. On verra que c'est d'ailleurs ce qui s'est passé avec la mue des soins palliatifs en une véritable médecine

palliative. Mais à ce stade de la réflexion, alors que l'on évoque la médecine palliative, il faut se demander s'il n'existe pas un risque de retomber indirectement dans les schémas que l'on condamnait contre lesquels les précurseurs des soins palliatifs se sont élevés: jusqu'à quel point les fruits de la recherche et les techniques de la médecine conventionnelle peuvent être intégrés dans une approche palliative du patient sans que l'on ne verse dans la surmédicalisation et éventuellement même l'acharnement thérapeutique ? La question pratique de savoir si oui ou non il vaut la peine de faire subir, par exemple, une chimiothérapie à un patient condamné à court ou moyen terme doit dès lors s'inscrire nécessairement dans un projet de vie global du patient. En dernier recours c'est bien l'appréciation de l'équipe médicale et du patient qui permet de s'assurer que l'on ne retombe pas dans une logique d'acharnement et que les soins prodigués servent le projet de fin de vie du malade²². Ainsi donc s'il est bien clair que tous les développements techniques dont la médecine bénéficie doivent aussi bénéficier à la médecine palliative, il n'est peut-être pas indispensable de se rappeler, un peu dans l'esprit de réaction des précurseurs des soins palliatifs, que la technique doit toujours être au service de la vie humaine et en l'occurrence du projet de fin de vie du patient dont on prend soin. Pour synthétiser un peu le problème, on peut dire qu'il serait dommage de trop radicaliser le passage entre phase curative et palliative, puisque des soins typiquement curatifs peuvent être exploités par la médecine palliative pour se mettre au service d'un projet de vie du patient – tout cela, à condition que l'on garde à l'esprit le risque d'une remédicalisation exagérée du patient.

Si l'on résume donc la situation des soins palliatifs comme ils sont conçus dans leur perspective historique, on retiendra qu'il s'agit d'un mouvement né en réaction à une surmédicalisation et à une déshumanisation des patients en fin de vie. Même si l'intention est extrêmement positive, il faut toutefois noter qu'on demeure encore assez loin d'une approche globale de la médecine qui contribuerait à limiter l'acharnement thérapeutique, d'une part, et permettrait de prendre en main sérieusement la question de la qualité de vie du patient, d'autre part.

²² D'où l'importance des directives anticipées.

Au fur et à mesure des années et avec les progrès que l'on a réalisés dans la prise en charge clinique des patients, on a pris de plus en plus conscience des limites du modèle linéaire présenté jusqu'ici. On s'est d'abord dit qu'il n'y avait aucune raison que ces soins se cantonnent en fin de vie et, qu'au contraire, les soins palliatifs avaient réellement quelque chose à apporter à la prise en charge de patients gravement malades quelque soit leur pronostic vital et indépendamment du fait qu'on soit encore capable ou non de prolonger leur vie. Cette évolution des mentalités s'est vue cristallisée par ailleurs par les modifications apportées successivement aux définitions des soins palliatifs. Progressivement, la notion de phase terminale ou d'abstention de traitement curatif disparaît ; elle ne s'avère plus requise pour la mise en œuvre de la démarche palliative. Voici ici trois exemples de définitions et appréciations qui ont été données au cours du temps et dont on peut se servir pour constater l'évolution du concept de soins palliatifs²³:

- « Nous proposons que les soins palliatifs soient élargis aux malades traversant une phase critique dès l'annonce d'un diagnostic comportant une grave menace pour la vie » KERMAREC Jean, « Discussion autour d'une définition », dans ASP Liaisons, n°30, décembre 2004.
- « Les soins palliatifs doivent être délivrés à tout malade dont le pronostic vital est en jeu, quelle que soit l'issue de la maladie » Rapport Neuwirth, février 1999
- Définitions de l'OMS en 1990 et 2002

DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS SELON L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (1990)	DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS SELON L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (2002)
<p>Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne <u>répond pas au traitement curatif</u>. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération de problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille. <u>De nombreux éléments des soins palliatifs sont également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux.</u></p>	<p>Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une <u>maladie potentiellement mortelle</u>, par la prévention et le soulagement de la souffrance, <u>identifiée précocement</u> et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.</p> <p><u>Les soins palliatifs:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants; • soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal;

²³ Comparer le contenu de ces définitions avec celles qui ont été données en note de bas de page 21.

<p><u>Les soins palliatifs:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal; • ne hâtent ni ne retardent la mort; • procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles; • intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades; • offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort; • offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil. <p><i>In: Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs, OMS, Genève, 1990.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • n'entendent ni accélérer ni repousser la mort; • intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients; • proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort; • proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil; • utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil; • peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie; • <u>sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.</u> <p><i>In: National Cancer Control Programmes, policies and managerial guidelines, 2nd Edition, Ed. WHO 2002, p 84.</i></p>
--	--

Pour poursuivre dans le même sens, on peut aussi se convaincre de l'évolution des mentalités en lisant les résultats d'un sondage réalisé auprès des professionnels de la santé²⁴ de la Riviera vaudoise et du Pays-d'en-Haut (ASCOR) et qui fait partie intégrante d'un mémoire présenté par Sylvie Chabod pour l'obtention du master européen en soins palliatifs et thanatologie en 1999.

²⁴ On peut se demander si on obtiendrait les mêmes résultats dans la population générale.

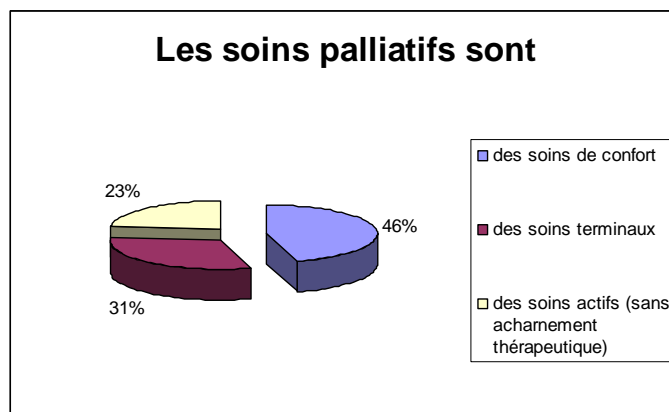


Figure 8 On voit d'après ces résultats qu'une bonne partie de l'échantillon interrogé a abandonné la conception que les soins palliatifs sont des soins terminaux réservés, par définition, aux mourants. L'acceptation de soins de confort est effectivement plus large et permet dès lors une meilleure intégration de la démarche palliative en phase curative déjà.

Une autre question intéressante, tirée du même travail de mémoire, concerne la place que les soins palliatifs devraient occuper dans le secteur sanitaire.

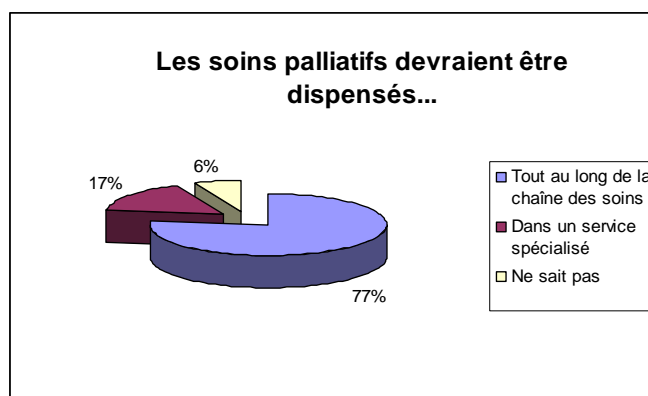


Figure 9 Ces résultats montrent que, d'après les personnes interrogées, les soins palliatifs devraient être une préoccupation première du personnel médical tout au long de la chaîne des soins et donc quelque soit le pronostic vital du patient.

Remarquons en passant que, dans les réponses données à cette question, on voit que 17% des personnes interrogées ont une conception des soins palliatifs érigés en spécialité. Il faut dire que les résultats fournis ne permettent pas de savoir si ces personnes sont opposées à la réponse qui a récolté 77% des suffrages ou si elles sont également en accord avec elle. Ainsi les deux propositions ne sont pas du tout contradictoires et constituent même potentiellement une voie moyenne constituant une solution composée, à savoir que les soins palliatifs doivent être dispensés tout au long de la chaîne des soins et, qu'en complément, on prévoit un service de soins palliatifs qui permette de prendre en charge les patients nécessitant des compétences spécialisées. Mais ceci est un autre problème, celui de savoir comment en pratique on organise la médecine palliative pour qu'elle puisse avoir un impact aussi large et une efficacité

aussi grande que possible sur la prise en charge de tous les patients qui pourraient avoir besoin de tels soins. Concrètement, 3 possibilités s'offrent donc à nous. La première fait des soins palliatifs une spécialité à proprement dite. La seconde les fait plutôt rester une approche générale que devrait maîtriser tout soignant (en tout cas dans les grandes lignes). Enfin, la troisième possibilité consisterait à dire que l'on a besoin à la fois que les soins palliatifs demeurent une approche générale du patient, mais qu'ils deviennent aussi une réelle spécialité qui puisse s'identifier comme un lieu de compétence et de formation. Nous essaierons de revenir sur cette question ultérieurement.

Pour l'heure revenons au constat que le modèle linéaire des soins palliatifs, hérité d'une perspective historique et qui voulait que ces soins n'interviennent qu'une fois les soins curatifs en échec, semble bel et bien dépassé: on lui préfère désormais un modèle qui intègre les efforts curatifs et palliatifs. En théorie la prise en charge devrait ainsi commencer dès le début de la maladie, conformément à la définition des soins palliatifs que l'OMS a donnée en 2002, et devrait se vouloir un complément indispensable aux efforts curatifs. Par ailleurs, ce modèle intègre toute la dimension de l'accompagnement de deuil qui était quelque peu occulté dans les débuts des soins palliatifs tant la préoccupation majeure était de bien accompagner les victimes de la médecine institutionnelle.

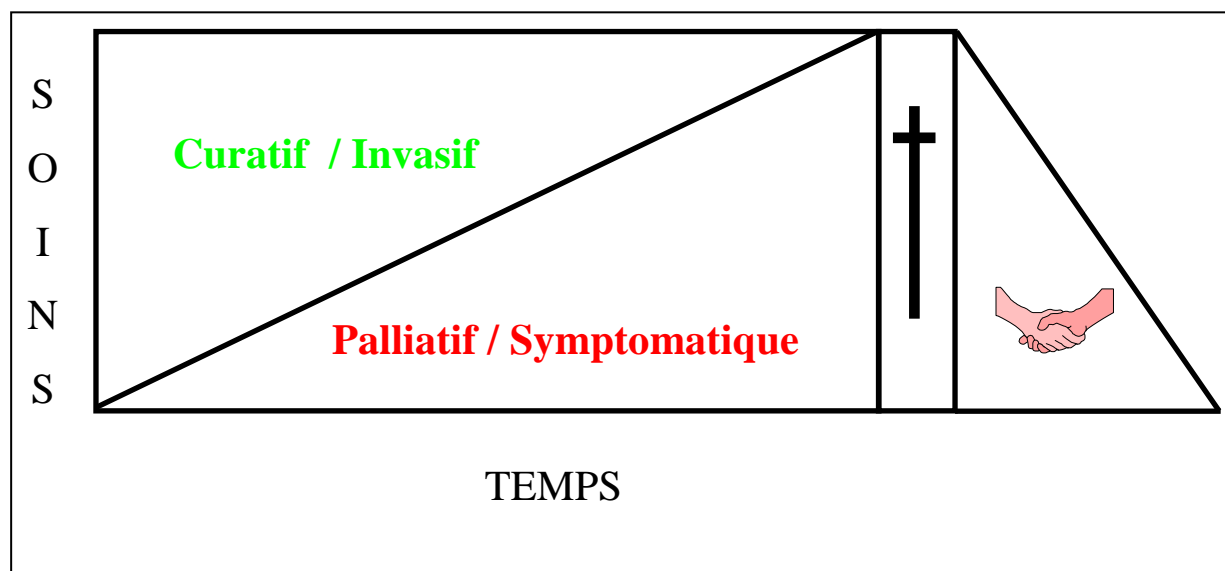


Figure 10 D'après Jean-Pierre Junod et Ch.- H. Rapin, 1970

6.2. Qu'en est-il de ce modèle universel de soins palliatifs dans les faits ? Arrive-t-on vraiment à l'appliquer ou reste-t-on encore marqué par une attitude linéaire ?

Ce modèle intégré des soins permet, en théorie, de limiter le risque de réduction conceptuelle des soins palliatifs à la période de la fin de vie. Il devrait ainsi permettre dans le même temps, de part la contribution – concrète cette fois – des soins palliatifs à la prise en charge précoce des patients, de favoriser une approche médicale globale et humaine dans un univers médical qui reste toujours à visée principalement curative et qui demeure très technique, dépersonnalisé, invasif et versé encore trop souvent dans l'acharnement thérapeutique²⁵.

Les soins palliatifs, en tant que philosophie des soins ou approche, devraient toujours plus pouvoir pénétrer les consciences des professionnels de la santé pour influencer de l'intérieur la médecine exercée dans les hôpitaux, malheureusement encore trop souvent érigés de nos jours en véritables temples des soins curatifs à outrance où les seuls sacrifiés demeurent les patients. Pour éviter de retomber par défaut dans une conception linéaire des soins palliatifs qui ne peuvent par nature s'inscrire qu'en réaction à la médecine institutionnelle et ainsi perdre toute possibilité d'influencer de l'intérieur l'art d'exercer la médecine, il faut maintenant veiller à ce que ces modèles soient appliqués dans les meilleures conditions possibles.

Ce que l'on constate dans la réalité, même si la situation a considérablement évolué dans le bon sens, c'est que les prises en charge très précoces des patients demeurent encore l'exception plutôt que la règle : un constat assez unanime des professionnels que l'on a rencontrés est que, dans la plupart des cas, la prise en charge survient plutôt tardivement, certains n'hésitant pas à dire « trop tard ». Ainsi les situations dans lesquelles on propose un support symptomatique et de confort intimement lié avec le processus thérapeutique à visée curative, cela dès le diagnostic d'une maladie grave, sont encore relativement peu rencontrées dans notre pays. Le Royaume-Uni, par contre, fait office de pionnier en la matière. Dès le moment du diagnostic d'un cancer hématologique, en effet, on tente d'y généraliser, au moment de l'annonce de la mauvaise nouvelle, la présence d'un médecin ou d'un autre professionnel de la santé spécialement formé aux soins palliatifs qui pourra s'assurer de la prise en compte du confort du patient. Un autre exemple de cette intégration des soins palliatifs au processus des soins curatifs est concrétisé par le mouvement des « soins de

²⁵ La situation n'a pas forcément énormément évolué par rapport aux années 60-70. Il est toujours aussi difficile pour un médecin et l'équipe soignante d'accepter ses limites surtout quand toutes les possibilités techniques à disposition ne nous incitent pas forcément à être raisonnable.

support » (« *supportive care* » dans la langue de Shakespeare) que l'on peut rencontrer ci et là dans le cadre des unités d'oncologie. Certes, beaucoup est fait par les oncologues eux-mêmes (ainsi que par les autres professionnels de la santé confrontés à des maladies graves nécessitant des traitements lourds) pour assurer à leurs patients un bon suivi sans qu'il y ait besoin nécessairement, dans un premier temps, de faire appel à une personne particulièrement compétente et formée en la matière.

Ainsi donc, on ne veut pas nier ici le travail exemplaire qui est fait sur le terrain par certains acteurs de première ligne. Le seul point sur lequel on veut insister est que ces bonnes compétences ne concernent pas forcément la totalité des personnes en première ligne ; ceci a donc pour fâcheuse conséquence que tous les patients n'ont de loin pas la même chance de voir leurs plaintes symptomatiques prises au sérieux et traitées. Pour s'en convaincre, il suffit de considérer le pourcentage évalué des douleurs qui ne sont pas dépistées, évaluées et traitées de façon adéquate dans nos hôpitaux: il semblerait que la proportion des douleurs soulagées des malades hospitalisés s'élève seulement « depuis plus de quarante ans, en dehors des unités spécialisées, à près de 30 ou 40%, malgré les progrès de la médecine et de la technologie »²⁶, selon l'association « Ensemble contre la douleur ». Toujours selon cette association, « les médecins sont insuffisamment formés et ne sont souvent pas conscients de leurs lacunes, alors qu'ils pourraient soulager plus de 90% des douleurs de leurs malades ». Est-il alors pour autant nécessaire d'institutionnaliser le rôle d'un deuxième « médecin traitant » (le premier se chargeant des questions curatives et le second des problèmes typiquement palliatifs parmi lesquels la prise en charge de la douleur occupe une grande place) comme on semble vouloir s'orienter dans certains pays ?

En Suisse, on n'a pas opté pour cette solution. Les professionnels de premières lignes ont la possibilité d'être épaulés, à leur demande, par une équipe consultante spécialisée en antalgie et en soins palliatifs. Voilà là une politique tout à fait positive et certainement également avantageuse en matière de rationalisation des coûts: une équipe mobile consultante pour tout un hôpital agissant en deuxième ligne coûte bien évidemment moins cher qu'un médecin et une infirmière répondante par service, par exemple. Toutefois, il est à craindre qu'une telle option rende encore trop aléatoire la prise en charge des patients nécessitant un accompagnement palliatif. Effectivement, la demande de consultation spécialisée dans les HUG en tout cas (au contraire de l'équipe mobile communautaire qui peut intervenir aussi à la

²⁶ <http://www.againstpain.org/fr/>

demande de la famille ou du patient) ne peut être faite que par le médecin traitant. De même toutes les propositions pratiques éventuellement proposées par l'équipe mobile doivent être acceptées par le médecin traitant qui demeure le seul prescripteur²⁷ ; ce recours à un soutien spécialisé est donc fortement dépendant de la sensibilité de chaque professionnel de première ligne. Ainsi le médecin qui n'a typiquement pas conscience de ses limites aura énormément de peine à demander l'aide d'un spécialiste.

Sur le papier, en lisant les recommandations du rapport Rougemont notamment, on peut se dire que le réseau genevois des soins palliatifs est très bien ficelé: il prévoit, entre autres, au centre du dispositif, des équipes mobiles en suffisance en soutien des équipes de première ligne afin d'assurer la continuité des soins. L'objectif de continuité des soins est à n'en pas douter un objectif louable que l'on peut reconnaître sans aucune réserve. Ce même rapport prévoit aussi, entre autres, des unités de lits au CESCO pour les situations particulièrement lourdes et qui deviennent difficilement gérables par les autres unités de l'hôpital, par les EMS et par les patients qui étaient suivis jusqu'alors à domicile. On ne peut bien sûr pas nier les avancées considérables que ce dispositif a permises... d'un autre côté on est en droit de s'interroger sur l'éventualité d'un risque de plafonnement du dispositif. En effet, si l'on considère que le nœud du réseau est constitué par les équipes mobiles, on ne peut que constater la dépendance patente de ces dernières vis-à-vis des professionnels de première ligne. Le verrou d'entrée dans le dispositif des soins palliatifs constitue donc les acteurs qui sont directement au contact des demandeurs. On peut se réjouir de cela naturellement puisqu'ainsi potentiellement toute la population en contact avec un professionnel de santé de première ligne doit théoriquement avoir la possibilité d'avoir accès à des soins palliatifs. Mais il ne faut pas se leurrer, on doit s'interroger également sur la forte limite que porte en soi une telle approche laissée à elle-même. La question que l'on doit se poser maintenant que le dispositif semble en place (même s'il paraît beaucoup plus lâche dans les faits que sur le papier – mais laissons ça de côté, car c'est un autre problème), c'est de savoir si ces acteurs de la première ligne sont suffisamment susceptibles d'intégrer dans leur travail une dimension laissant la place pour un recours au réseau des soins palliatifs. Un des arguments en faveur d'un plafonnement des possibilités du réseau en place serait de dire que seuls les professionnels qui ont une certaine « fibre palliative » sont à même de faire des démarches en

²⁷ La question de savoir s'il est judicieux ou non d'avoir deux prescripteurs, un pour la démarche curative et l'autre pour tout ce qui est palliatif, est certainement très intéressante et pertinente. Toutefois, ce n'est pas la vocation d'un tel travail que d'explorer en détails toutes les implications complexes que peut avoir la mise sur pieds d'un réseau de soins palliatifs.

vue d'une demande de soutien à une équipe mobile, alors que tout l'autre pan de la profession médicale serait définitivement perdu pour les soins palliatifs, n'étant pas assez sensibilisés. Une telle vision du problème est naturellement simpliste. Elle ne prend pas en compte, il est vrai, la possibilité que constitue l'éducation et l'information des professionnels en place et à venir, d'une part, mais aussi de la population générale, d'autre part, car c'est bien joli de toujours parler des professionnels de la santé ; il n'en demeure pas moins que ce sont les patients qui doivent aussi être informés exhaustivement des possibilités qui leurs sont offertes par les soins palliatifs (de façon à ce que les soins palliatifs deviennent aussi une alternative crédible à Exit dans l'esprit des gens).

6.3. Qu'est-ce qui peut donc encore être fait pour favoriser une application généralisée du modèle des soins palliatifs à tous les domaines de soins?

6.3.1. Une unité de soins palliatifs aigus à l'Hôpital cantonal ?

Aux yeux de certaines personnes, cette structure existe déjà: le CESCO. En effet, les deux unités de soins palliatifs du CESCO sont conçues comme des services de lits attribués aux soins palliatifs et qui a pour principale fonction d'accueillir les patients qui se trouvent dans une situation symptomatique complexe pour lesquels les ressources disponibles dans les services, en EMS et à domicile, en matière de soins palliatifs ont été épuisées. Ce centre constitue donc un centre d'excellence qui permet d'équilibrer les situations complexes avant retour dans leurs lieux d'origines quand cela est possible, mais aussi constitue un important lieu de décès pour les patients arrivés en fin de parcours et ne pouvant plus être assumés par les services hospitaliers que ce soit pour des raisons d'incapacité à prodiguer des soins palliatifs appropriés, pour des raisons de pressions pour libération de lits ou pour d'autres raisons de politique sanitaire. Pour certaines personnes, le CESCO ressemble plus à une sorte d'hospice élaboré qu'à un service de soins palliatifs aigus à proprement dit.

Pour ces même personnes, cette unité n'existe donc pas encore; elle devrait à leurs yeux être intégrée à l'Hôpital cantonal même de façon à assurer encore mieux la proximité à toutes les techniques diagnostiques et thérapeutiques éventuellement utilisées à des fins curatives (un patient au CESCO doit par exemple être transféré pour pouvoir bénéficier d'une radiothérapie). Cette proximité aux moyens techniques doit selon eux encore mieux souligner le rôle de centre d'excellence en médecine palliative et faciliter le rééquilibrage des situations complexes.

La deuxième vocation d'une telle unité est celle de la formation systématique des professionnels de la santé. En la matière, on peut dire que le CESCO joue déjà en grande partie ce rôle. Reste à savoir si une intégration d'une telle structure au sein de l'hôpital cantonal améliorerait substantiellement la situation, en présentant un rapport bénéfice retiré/investissement acceptable.

6.3.2. Augmenter la densité du réseau ?

Actuellement ce que l'on a pu constater c'est un certain éparpillement des moyens et un manque relatif de coordination. Par exemple, l'équipe mobile de soins à domicile ne semble pas forcément intégrée dans l'instance de coordination du réseau. En effet, cette équipe mobile, pour des raisons de difficultés interprofessionnelles ne serait à ce jour plus constituée que de deux infirmières et ne dépendrait ainsi plus des mêmes personnes (mais de la FSASD). Par ailleurs, on peut se demander si une seule équipe mobile de soins palliatifs communautaires est suffisante pour le territoire et la population genevoise. En plus de cela, il y a également au moins cinq médecins indépendants qui pratiquent les soins palliatifs dans la communauté. C'est un point très positif, mais on peut se demander s'il ne serait pas mieux de coordonner ces énergies.

Sur la question de savoir s'il vaut vraiment la peine d'augmenter la densité du réseau, il est difficile de répondre puisqu'aucune étude réelle des besoins de la population ne permet de chiffrer et répartir les besoins en soins palliatifs. Toutefois, avec le vieillissement constant de la population et la proportion croissante des personnes âgées présentant des poly-pathologies, on peut difficilement soutenir l'hypothèse de la pléthore actuelle et le maintien du *statu quo* à moyen et long terme. De plus un autre élément que l'on pourrait retenir pour dire que les efforts en matière de soins à domicile ne sont pas suffisants consiste dans le fait qu'en dépit de l'introduction de l'équipe mobile de soins à domicile, la proportion des patients cancéreux décédant à domicile n'a pas augmenté. Il faut préciser ici que l'on doit absolument interpréter ces résultats (voir d'ailleurs à ce sujet le chapitre sur les lieux de décès) avec toutes les précautions requises. En effet, l'offre de soins palliatifs communautaires ne constitue qu'un petit élément dans les déterminants des lieux de décès. Il y a bien d'autres facteurs qui entrent en compte comme le sexe, le niveau de formation, les revenus et la souvent déterminante situation familiale du patient.

6.3.3. *Modèle du programme de formation dans les EMS²⁸ ?*

C'est un programme qui est en cours dans les EMS genevois. Initié par la FEGEMS en 2003 (Fédération genevoise des EMS), cette plateforme de formation est organisée autour de 3 axes :

Axe 1
Phase intra-EMS et inter-EMS (une phase inter-EMS articulant des moments pour les «spécialistes» – personnel de soins et médecins – pour les « généralistes » et par corps professionnel ; une phase intra-EMS pour développer des projets en soins palliatifs propres à l'EMS; une phase inter-EMS de mise en commun réunissant les cadres de tous les secteurs, la direction, les médecins)
Axe 2
Formation d'une infirmière-ressource en soins palliatifs (IR) au sein de l'établissement: Certificat post-grade en soins à la personne âgée (HEdS-Le Bon Secours, Genève)
Axe 3
Partenariat avec l'Équipe Mobile Communautaire de Soins Palliatifs (EMSPc), qui intervient au sein des établissements qui en font la demande

Il s'agit là d'un programme de formation extrêmement positif, qui, aux yeux de l'infirmière responsable de l'EMS genevois visité, a considérablement amélioré la prise en charge globale de ses patients. Elle a surtout insisté sur le fait que dès lors la formation faite, ses résidents étaient beaucoup mieux pris en charge pour tous les problèmes symptomatiques qu'ils pouvaient présenter et notamment la douleur (la proportion des résidents traités par antalgie a considérablement augmenté). Par ailleurs, un autre point positif apporté par la formation est que désormais, à moins d'un gros problème de prise en charge nécessitant un transfert au CESCO ou à l'hôpital cantonal, la plupart de ses résidents peuvent décéder sereinement au sein de l'institution.

²⁸ Tiré en partie de http://www.fegems.ch/fegems/plateforme_soins_palliatifs.html

Rien que pour le premier axe de la formation, le nombre de professionnels touchés par la formation est considérable :

Nbre de volées depuis 2003	7 volées
Nbre d'EMS ayant déjà fini leur Formation	19 établissements
EMS en formation (volées 6 et 7 / 2006)	8 établissements.
Nbre total approximatif de participants pour les 7 volées	672 personnes

On peut alors se demander si un tel modèle de formation ne serait pas généralisable aux structures hospitalières conventionnelles. Bien sûr les résultats obtenus dans les EMS sont alléchants... mais ce serait sans doute trop simpliste de penser que l'expérience des EMS est simplement transposable à l'hôpital. En effet, ces deux types de structures n'ont absolument rien à voir entre elles; leurs caractéristiques sont bien différentes. Par exemple, le tournus du personnel hospitalier est certainement bien plus marqué que celui des EMS ; ceci fait que les efforts consentis sont relativement vite perdus avec le départ du personnel. Ensuite, contrairement à un EMS où les soins palliatifs s'inscrivent presque dans leur environnement naturel, les hôpitaux n'ont de loin pas que cette priorité. Si on considère donc que la formation est un point essentiel sur lequel il faut encore travailler, il faudra trouver des solutions applicables à l'hôpital. Bien sûr, des formations existent déjà dans le cadre hospitalier, il existe 3 programmes de formation à choix en soins palliatifs... mais ils se trouvent tous noyés dans la masse de l'énorme catalogue de formations proposés.

6.3.4. La formation du personnel hospitalier et communautaire en première ligne ?

Le grand problème demeure donc de savoir comment il est possible d'augmenter la formation et le niveau de sensibilisation du personnel de première ligne à l'hôpital et au sein de la communauté. L'idée derrière tout ça étant que les soins palliatifs sont avant tout une approche de la médecine dont chaque professionnel de santé devrait connaître les compétences de bases pour ensuite pouvoir en référer à des spécialistes. A ce niveau, les équipes mobiles d'antalgie et de soins palliatifs jouent un rôle de formation du personnel médical auprès duquel elles sont appelées à intervenir. Cela est déjà très positif, puisque le niveau de compétence des acteurs de la première ligne doit certainement augmenter au contact de ces spécialistes.

Toutefois cette approche d'éducation de terrain ne peut en aucun cas se révéler suffisante pour également atteindre les professionnels qui ne sont pas naturellement enclins à faire appel aux services des équipes mobiles. Pour que les soins palliatifs atteignent enfin leur juste dimension de problème de santé publique, il faudrait sans doute envisager pour eux des programmes de sensibilisation et d'information. Remarquons en passant qu'une information efficace de la population générale serait certainement également profitable.

6.3.5. La formation académique et la recherche

Toujours dans l'idée que les soins palliatifs sont un problème de santé publique, il faudrait dans l'idéal que l'enseignement de cette discipline ou approche de la médecine permette d'assurer un niveau de base à tous les futurs professionnels de la santé. Actuellement, dans le cursus des années précliniques, les soins palliatifs concernent quatre heures de l'enseignement dispensé. Pour une problématique qui concerne à peu près 100% de la population, on peut s'étonner du poids relatif qu'à cet enseignement par rapport aux x heures consacrées aux seules maladies vénériennes. D'un autre côté, Genève est certainement déjà bien avancée dans le mouvement d'une formation médicale plus axée sur le modèle bio-psycho-social, partie intégrante de la conception des soins palliatifs. Par exemple, on peut citer le recours aux patients standardisés pour l'apprentissage des aspects de l'annonce d'une mauvaise nouvelle ou encore l'introduction d'un enseignement de sciences humaines en médecine. Toutefois, l'enseignement spécifiquement axé sur les soins palliatifs reste encore à renforcer, selon la majorité des personnes interrogées, même si on reconnaît facilement qu'un certain nombre d'efforts on déjà été consentis.

Il y a peu, on a appris que La Fondation Leenaards avait décidé d'assurer pour 20 ans le financement d'une chaire académique Vaud-Genève (80% - 20%) en soins palliatifs. Avec une contribution de Frs 500'000.- par année, elle entend non seulement renforcer l'encadrement clinique spécialisé prévu dans le Programme vaudois de développement des soins palliatifs, mais également favoriser la mise en place de projets de recherche et d'enseignement communs entre les Universités de Lausanne et de Genève. C'est le Prof. Jose Luis Pereira, spécialiste mondialement connu des soins palliatifs, qui a été choisi pour occuper cette chaire, la première chaire académique de Suisse dans le domaine des soins palliatifs. En matière d'enseignement pré-gradué à Genève, le professeur José Pereira, estime qu'il faudrait au moins 16 heures d'enseignements en soins palliatif. Il propose également la création d'une unité de soins palliatifs aigus à l'Hôpital cantonal de Genève et au CHUV.

Il est bien évidemment attendu que cette nomination, même si elle ne concerne Genève qu'à hauteur de 20%, permette à la formation pré-graduée de mieux prendre en compte cette problématique de santé publique.

En ce qui concerne la formation post-graduée, il est aussi intéressant de relever ce qui se passe dans d'autres pays. A la différence de la Suisse, certaines nations ont fait des soins palliatifs une spécialité à part entière. Le grand avantage de cette conception est qu'il permet d'identifier institutionnellement la discipline. Ainsi donc les acteurs de première ligne ont un point de référence plus clair à disposition. Ceci participe ainsi à une meilleure identification des pôles de compétences et de recherche par les professionnels de la santé. De plus une telle organisation des soins palliatifs en une spécialité pourrait alors mener plus facilement à l'établissement d'unités de soins palliatifs aigus (comme décrit précédemment) qui deviendraient la maison naturelle de ces nouveaux spécialistes. Il va de soi qu'un tel service contribuerait de façon encore plus performante au processus capital de l'éducation et de la formation.

La recherche actuellement peu développée au dire des personnes que l'on a rencontrées, ne trouverait-elle pas des conditions plus favorables dans un service clinique de soins palliatifs aigus d'un hôpital universitaire ? Le manque de mise en commun des compétences et d'argent ne trouveraient-ils pas une partie de solution dans les énergies générées par la présence d'une chaire de soins palliatifs, d'un lieu clairement identifié pour la formation et par la proposition concrète d'une formation FMH pour les personnes intéressées ? Il est bien évident à ce stade, pour ne pas trop se prendre à rêver, que le nerf de la guerre reste définitivement l'argent. Néanmoins, de nombreux domaines sont susceptibles d'être touchés par la recherche en soins palliatifs. On peut tout à fait imaginer qu'elle pourrait avoir des retombées positives sur la communauté, y compris pécuniaires. En effet, la prise en charge de la douleur est un domaine de la recherche en soins palliatifs qui a typiquement une portée importante, de même que la prise en charge d'autres symptômes physiques comme les nausées. Ensuite la dépression est un fléau de notre société actuellement; la perspective d'arriver à un traitement rapide de la dépression est aussi un enjeu parmi d'autres de la recherche en soins palliatifs. Voilà un certain nombre d'exemples concrets dans lesquels la recherche en soins palliatifs pourrait avoir des implications concrètes dans d'autres secteurs de la santé... et on n'a même pas parlé des recherches possibles dans le domaine de la psychologie et de la qualité de vie notamment.

6.4. Perspectives

Pour que le réseau fonctionne et pour faire face à des situations de plus en plus complexes, le degré de sensibilisation et de formation en soins palliatifs est organisé selon trois niveaux hiérarchiques.

Premier niveau : généraliste	Un des principes primordial pour que le réseau des soins palliatifs fonctionne repose sur le fait que tous les professionnels de la santé de première ligne (personnel des hôpitaux, des cliniques et des EMS, médecins de premier recours, personnel des soins à domicile, ambulanciers...) devraient avoir une formation de base en soins palliatifs et savoir à qui s'adresser en cas de problème.
Deuxième niveau : spécialiste	Certains professionnels de la santé, à qui l'on peut s'adresser en cas de situation complexe, devraient avoir un niveau de formation supérieur en soins palliatifs. Ces personnes de référence pourraient soit être réparties dans les différents services d'un hôpital, soit être réunies dans des unités de soins palliatifs, dans des équipes mobiles de soins palliatifs, ou dans des associations (ex : Groupe Genevois des Praticiens en Soins Palliatifs).
Troisième niveau : universitaire	Chercheurs et enseignants au niveau universitaire

Il existe donc à Genève les trois niveaux... Tous les ingrédients sont donc présents pour bien faire; il ne reste plus qu'à faire prendre la mayonnaise. Une volonté politique claire aiderait certainement à cela, mais après avoir contacté un homme politique connaissant bien la question, il y a plutôt de quoi être pessimiste. En effet, on peut voir un signal de cette faiblesse dans le fait que ce soit une fondation privée qui doive financer la chaire de soins palliatifs. Une des raisons à cet état de fait est peut-être à trouver dans le fait que, actuellement, le micro est plutôt monopolisé par le débat sur l'assistance au suicide.

Genève a pendant longtemps fait figure de pionnière en matière de soins palliatifs, mais elle ne semble pas avoir réussi à exploiter totalement toutes les ressources prometteuses qu'elle avait à disposition. Un manque de volonté politique nécessaire à la mobilisation d'un mouvement cohérent des soins palliatifs semble effectivement avoir fait défaut, il y a quelques années déjà. D'après l'homme politique interrogé, le réel tournant que l'on a vraisemblablement raté à Genève, fut le moment de la dissolution d'une équipe de professionnels extrêmement compétents officiant dans le cadre de la « Maison » (équipe se

dédiant à la prise en charge des sidéens). En effet, on aurait dû pouvoir profiter de ces compétences en formant, à l'occasion de cette opportunité, une structure capable de fédérer les forces vives impliquées dans les soins palliatifs. Petit à petit, ces compétences se sont fondues dans la masse des HUG et au gré des départs et autres réorientations, on les a complètement perdues.

Face à cette situation de point-mort, existe-il vraiment une solution pour sortir du relatif immobilisme dans lequel les soins palliatifs se trouvent aujourd'hui, sachant que le salut en la matière ne proviendra certainement pas du monde politique qui a manifestement mieux à faire à justifier le suicide assisté.

7. Conclusion

A travers l'itinéraire que nous avons emprunté, nous sommes allés au cœur du paradoxe de la médecine moderne, une médecine désormais capable de guérir, mais qui a trop souvent mis de côté sa vocation de soulagement des souffrants. Aujourd'hui, au moment où des critiques similaires sont adressées à une médecine toujours autant technologique, ultra spécialisée, et centrée sur les affections organiques, on peut se demander si le mouvement des soins palliatifs, devenu de nos jours une véritable médecine palliative, ne serait pas profitable à l'intégralité de la profession médicale. Initialement sorti des institutions sanitaires classiques par la grande porte, on se demande si une réintégration par les fenêtres d'une telle médecine axée sur le patient ne permettrait pas d'améliorer encore la satisfaction tant des malades que des professionnels de la santé. A en juger par l'enthousiasme et la force de conviction des professionnels que nous avons rencontrés, la réponse semble résolument positive.

D'autre part, il est important de souligner que les soins palliatifs vont devenir, avec le vieillissement de la population, un problème de santé publique d'importance croissante. Si la médecine a réussi à guérir des malades auparavant incurables leur permettant de vivre plus longtemps, elle n'a fait que repousser à plus tard ses limites. Elle devra bien, tôt ou tard, prendre en considération toute la question de la souffrance et du traitement symptomatique des patients âgés pour lesquels elle ne peut plus rien.

8. Remerciements

Nous remercions de tout cœur notre tuteur, le Professeur Charles-Henri Rapin, pour son enthousiasme, son expertise dans le domaine et son aide bien utile à la recherche de contacts.

Nous remercions également, pour avoir pris le temps de répondre à nos questions, le Dr Karine Moynier (médecin du CESCO), Mmes Dominique Paillet et Marie Preumont (infirmières responsable des unités de soins palliatifs du CESCO), Mme Laurence Déramé (infirmière de l'équipe mobile d'antalgie et de soins palliatifs du CESCO), le Dr Monica Escher (médecin responsable de l'équipe mobile d'antalgie et de soins palliatifs de l'Hôpital cantonal), Mme Pili Balmer (infirmière de l'équipe mobile communautaire), Mme Francine Gregorio (responsable du centre de documentation du CESCO), le Dr Yves Beyeler (coordinateur du réseau des soins palliatifs genevois), Mme Béréziat (infirmière cheffe de l'EMS Val Fleury), le Professeur José Luis Pereira (titulaire de la chaire en soins palliatifs Lausanne-Genève), M. Gerald Fioretta (du registre genevois des tumeurs), Mme Micheline Louis-Courvoisier (pour la partie historique), ainsi qu'un homme politique genevois.

9. Bibliographie

Livres

Bâtir, gérer, soigner ; Histoire des établissements hospitaliers de Suisse Romande, Pierre-Yves Donzé, Georg Editeur, 2003

Les protagonistes de la maladie et de la santé à l'Hôpital général de Genève, 1750-1820, Micheline Louis-Courvoisier, Georg Editeur, 2000

Manuel de Soins Palliatifs, Marie-Louise Lamau, Privat, 1994

Palliative care : an Oxford Core Text, Christina Faull et Richard Woof, Oxford University Press, 2002

Reuves scientifiques

Pulsations, Janvier 2005, Genève, berceau des soins palliatifs

Revue médicale suisse n° 602, Réseaux... vers une généralisation des soins palliatifs ?

L'antenne bulletin d'information FEGEMS, novembre 2004, Soins palliatifs en EMS

InfoKara

Rapports d'étude

Rapport final de la commission d'experts mandatés par le département de l'action sociale et de la santé pour étudier la situation des soins palliatifs dans le canton de Genève, Genève, août 1999

Sites internet

Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (SSMSP) : <http://www.palliative.ch>

Association Genevoise de Médecine et de Soins Palliatifs (AGMSP) : <http://www.mediane.ch/agmsp/agmsp.html>

Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) : <http://www.hug-ge.ch/>

Ligue Suisse contre le Cancer : <http://www.swisscancer.ch>

Ligue Genevoise contre le Cancer : <http://www.lgc.ch>

Association ensemble contre la douleur : <http://www.sans-douleur.ch/fr/>

Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : <http://www.who.int/fr/>

Office fédéral de la statistique : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/04/key/01.html>