

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Science
HES-SO en soins infirmiers

HES-SO Valais Wallis Domaine Santé & Travail social

**Entre passé et devenir, l'évolution
des soins palliatifs en Valais central**

Réalisé par : Rossier Françoise

Promotion : Bachelor 08

Sous la direction de : Ferrari Valeria

Sion, le 12 juillet 2011

Résumé

Ce travail est une recherche initiale de type revue de la littérature qui s'inscrit dans le programme de la formation en soins infirmiers pour l'obtention du Bachelor of Science HES-SO en soins infirmiers.

Depuis de nombreuses années en Valais central les soins palliatifs se sont développés. L'objectif de ce travail fut d'abord de comprendre au travers d'un historique les choix qui ont motivés et déterminés leur mise en place. À partir de la connaissance des structures, la recherche a ensuite soulevé des interrogations par le biais des concepts fondateurs des soins palliatifs, à savoir, l'accompagnement, la qualité de vie et la souffrance globale.

La sélection de huit recherches en lien avec la thématique m'a permis d'effectuer une analyse horizontale des données en lien soit avec les concepts retenus, soit avec les structures mises en place. Par la suite, une analyse transversale des données s'appuyant sur la théorie de soins du « caring » renforce la compréhension du rôle propre infirmier dans la prise en charge de patients en situation palliative.

Le pôle de compétences de soins palliatifs à Martigny montre de façon concrète l'aboutissement d'un long processus de maturation. Il résulte en effet d'une volonté d'offrir au plus grand nombre un accès à des soins palliatifs de qualité. La réflexion pour le développement de structures complémentaires doit cependant être poursuivie.

Mots-clefs : soins palliatifs, historique, évolution, accompagnement, qualité de vie, structures.

Remerciements

La réalisation de ce travail de mémoire a trouvé sa conclusion grâce au soutien de nombreuses personnes.

Merci

À Francis, Thomas, Julie et Marie, les incontournables, eux sans qui rien n'aurait été possible.

À ma directrice de mémoire, qui m'a accompagnée dans ce travail.

Aux équipes soignantes qui m'ont accueillie plus particulièrement à celle de l'USP de Martigny et à celle de Rive-Neuve pour leur générosité à partager leur vécu.

Aux patients rencontrés, qui sont les moteurs de ma réflexion.

À tous ceux que je ne cite pas nommément par crainte d'une maladresse qui me ferait oublier un nom.

Merci pour le soutien, le partage, la patience, la compréhension, la présence, la disponibilité, l'amitié, la tendresse, le soutien, l'enseignement, l'investissement, la confiance, la complicité, la générosité, les encouragements, l'aide, les conseils, les messages, les sourires, le temps, la lecture, l'humour, les compétences, l'écoute, l'intérêt, l'attention...

Tout cela vous avez été nombreux à me l'offrir et je profite de l'occasion de vous le dire ici, la chose aurait été beaucoup plus difficile sans vous.

Merci de m'avoir soutenue lorsque j'ai douté. Vous n'imaginez même pas la force que vous m'avez transmise.

Tableau des abréviations

AFXB	Association François-Xavier Bagnoud
ARCOS	Association Réseau de la communauté sanitaire de la région lausannoise
ARSI	Association de recherches en soins infirmiers
ASP	Association pour le développement des soins palliatifs (France)
ASI	Association Suisse des infirmières
ASSM	Académie Suisse des Sciences Médicales
BDSP	Banque de données en santé publique
CAS	Certificat of Advanced Studies
CDS	Conférence Suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CEFEG	Certificat de formation continue en gérontologie
CESCO	Centre de soins continus
CFXB	Centre François Xavier Bagnoud
CHCVs	Centre Hospitalier du Centre du Valais
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CHUV	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
CII	Concile international des infirmières
CMS	Centre médico social
CTR	Centres de traitement et de réadaptation.
DAS	Diploma of Advanced Studies
EAPC	Association Européenne des Soins Palliatifs
EMS	Etablissement médico social
EMSP	Equipe Mobile de Soins palliatifs
EVSI	Ecole Valaisanne de soins infirmiers
FP	Formation pratique
HES-SO	Haute Ecole Spécialisée de la Suisse Occidentale
HUG	Hôpitaux Universitaires Genevois
ICSP	Infirmier-ère consultant-e en soins palliatifs
ICUS	Infirmier-ère Chef-fe d'Unité de Soins
IPL	Infirmier-ère de première ligne
IRSP	Infirmiers ressource en soins palliatifs
IUKB	Institut Universitaire Kurt Bösch / Sion

JALMALV	Jusqu'à La Mort Accompanyer La Vie
MAS	Master of Advanced Studies
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OFS	Office fédéral de la statistique
OMS	Organisation mondiale de la santé
RESP	Réseau de soins palliatifs
RSV	Réseau santé Valais
SSMP	Société Suisse de Médecine Palliative
SSMSP	Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs
UE	Union Européenne
USCO	Unité de soins continus
USP	Unité de Soins palliatifs

Table des matières

1	Introduction	1
2	Motivations	3
2.1	Motivations personnelles.....	3
2.2	Motivations socioprofessionnelles	4
2.3	Motivations économiques et politiques.....	9
3	Compétences argumentées en regard de l'objet d'étude.....	12
3.1	Compétence 2.....	12
3.2	Compétence 5.....	13
3.3	Compétence 7.....	13
3.4	Compétence 9.....	14
3.5	Objectifs personnels d'apprentissage.....	15
4	Problématique	16
4.1	Contexte	18
4.2	Questions de départ.....	19
4.3	Objectifs de la recherche.....	20
4.4	Question de recherche	20
4.5	Limites de la recherche	21
4.6	Principes éthiques.....	22
5	Méthode et structure du travail	23
5.1	Réflexion pour le choix des sources.....	23
5.2	Critères d'inclusion et d'exclusion	24
6	Historique des soins palliatifs.....	25
6.1	Historique mondial et européen.....	25
6.1.1	Des dates	25
6.1.2	Une histoire	26
6.1.2.1	<i>Les prémices d'une prise en charge</i>	<i>26</i>
6.1.2.2	<i>Cicely Saunders</i>	<i>27</i>
6.1.2.3	<i>Diffusion des soins palliatifs.....</i>	<i>28</i>
6.2	Historique des soins palliatifs en suisse romande	29
6.2.1	Des dates	31
6.2.2	Une histoire	32

6.2.2.1	<i>Le CESCO et l'unité 40</i>	32
6.2.2.2	<i>La Société Suisse de médecine et de soins palliatifs</i>	33
6.2.2.3	<i>Rive-Neuve</i>	36
6.2.2.4	<i>Les équipes mobiles de soins palliatifs</i>	38
6.3	Historique des soins palliatifs en Valais central	39
6.3.1	Des dates	39
6.3.2	Une histoire	39
6.3.2.1	<i>L'USCO</i>	40
6.3.2.2	<i>Le CFXB</i>	41
6.3.2.3	<i>IUKB</i>	42
6.3.2.4	<i>HES-SO</i>	43
6.3.2.5	<i>« Oasis »</i>	45
6.3.2.6	<i>RSV, planification hospitalière et soins palliatifs</i>	47
6.3.2.7	<i>Palliative Valais</i>	49
6.3.2.8	<i>Loi cantonale sur la santé</i>	49
6.3.2.9	<i>Equipe mobile de soins palliatifs</i>	50
6.3.2.10	<i>EMS et soins palliatifs</i>	51
6.3.2.11	<i>CMS et soins palliatifs</i>	51
7	Cadre théorique	53
7.1	Concepts identifiés	53
7.1.1	Le concept palliatif (Soins palliatifs)	53
7.1.2	La souffrance totale	58
7.1.3	La qualité de vie	60
7.1.4	L'accompagnement	64
7.2	Le caring humain	66
8	Analyse	77
8.1	Entre consultance et partenariat : une relation à définir	78
8.2	Entre urgence et accompagnement, les équipes mobiles de soins palliatifs	81
8.3	La mort accompagnée. De l'importance de la relation dans l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches	82
8.4	Réseaux, vers une généralisation des soins palliatifs	85
8.5	Des patients s'expriment sur ce qu'ils considèrent comme qualité de vie en service de soins palliatifs	89
8.6	Qualité de vie en soins palliatifs: discours et représentations des patients	91
8.7	La souffrance, représentation et enjeux	94

8.8	Donner naissance à la mort. L'expérience du mourir dans une maison de soins palliatifs en Suisse	95
9	Synthèse des résultats	100
10	Discussion réflexions et interrogations.....	107
11	Conclusion.....	112
12	Bibliographie	114
12.1	Livres, articles et mémoires.....	114
12.2	Documents électroniques.....	119
12.3	Filmographie	122
ANNEXES	A	
13	Annexe I: Modules de formation HES	A
13.1	Fin de vie, mort, deuil.....	A
13.2	Soins palliatifs	A
14	Annexe II: Pyramide de la hiérarchisation des besoins selon Maslow ...	B
15	Annexe III: Littérature choisie	C
16	Annexe IV: Tableaux de recension des écrits	E
16.1	Etude 1: Entre consultance et partenariat: une relation à définir. Recherche phénoménologique portant sur la consultance infirmière en soins palliatifs au centre hospitalier universitaire vaudois.....	E
16.2	Etude 2: Entre urgence et accompagnement, les équipes mobiles de soins palliatifs.....	H
16.3	Etude 3: La mort accompagnée. De l'importance de la relation dans l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches.	K
16.4	Etude 4: Réseaux...vers une généralisation des soins palliatifs.	N
16.5	Etude 5: Des patients s'expriment sur ce qu'ils considèrent comme qualité de vie en service de soins palliatifs.	P
16.6	Etude 6: Qualité de vie en soins palliatifs: discours et représentation des patients.	S
16.7	Etude 7: La souffrance: représentation et enjeux.	V
16.8	Etude 8: Donner naissance à la mort. L'expérience du mourir dans une maison de soins palliatif en Suisse.....	Y

- 17 Annexe V: Composante dialectique de la souffrance..... BB**
- 18 Annexe VI: Schématisation de la représentation de la souffrance CC**

1 INTRODUCTION

«Vous êtes important à nos yeux et vous êtes important jusqu'au dernier moment de votre vie. Nous ferons tout ce que nous pourrons non seulement pour vous aider à mourir paisiblement; mais pour que vous puissiez ETRE VIVANT jusqu'au moment de votre mort.»¹

Cycely Saunders

Ce travail de recherche est réalisé dans le cadre de notre formation en soins infirmiers. En effet, au terme d'un cursus de quatre ans, il nous est demandé de rédiger un travail de Bachelor qui nous initie à la recherche en soins infirmiers. Il s'agit d'une revue de la littérature réalisée sous la direction de Madame Valeria Ferrari².

Dans cette perspective, j'ai choisi d'aborder la thématique des soins palliatifs en Valais central au travers d'un historique. Dans un contexte en pleine évolution, il vise à clarifier les choix qui ont structurés les soins palliatifs pratiqués aujourd'hui dans notre région. La demande de prestation dans ce domaine de soins aujourd'hui s'accroît. Cela est lié à plusieurs facteurs, notamment l'augmentation de l'espérance de vie et le nombre de plus en plus élevé de maladies chroniques incurables qui touchent un nombre important de personnes à des âges différents de la vie. L'adaptation des structures mises en place doit donc répondre à des attentes multiples et différentes.

Cette étude commence par une large prospection et investigation concernant le domaine retenu. Ma volonté d'appréhender sous une vision pluri focale ce travail m'a imposé des recherches conséquentes. En effet cette manière de faire exige de développer plusieurs cadres.

Dans un premier temps, j'ai développé un cadre historique indissociable de la démarche que je souhaite effectuer. Comment comprendre les choix qui ont contribué à la mise en place des soins palliatifs dans notre région sans procéder à une reconstitution historique plus ou moins étayée ?

Dans un deuxième temps, j'ai souhaité créer un cadre théorique en m'appuyant sur les concepts suivants: *soins palliatifs, accompagnement, souffrance totale* et

¹ SAUNDERS, C. Citée in Textes de l'exposition « Si un jour je meurs... » Copyright Fondation La Chrysalide - Avril 2009, pp. 1-6.

http://www.chrysalide.ch/Siunjourjemeurs_Textes.pdf

² FERRARI Valeria ; Docteure en théologie et infirmière. Professeure et chercheuse à la HES-SO Valais-Wallis Santé & Social.

qualité de vie. Ils me serviront à accroître mes connaissances et participeront à l'analyse des différents travaux que je sélectionnerai pour répondre à ma question de recherche :

La construction d'un historique et l'analyse de travaux de recherche sur la base des concepts fondateurs des soins palliatifs peuvent-ils favoriser la compréhension de la mise en place des dits soins et l'évolution des programmes de formation en soins palliatifs en Valais romand ?

Dans un troisième temps, la volonté d'intégrer à cette réflexion une théorie de soins infirmiers me permettra de garder présent à l'esprit le rôle propre infirmier et l'influence qu'il peut avoir quant au développement et à la mise en place des lieux d'accueil pour les patients en situation palliatives.

2 MOTIVATIONS

« Sachez que j'ai pu par mon expérience de vie me conduisant jusqu'à la mort, constater qu'il suffit d'une rupture comportementale ou gestuelle dans la continuité des soins, pour que toute la qualité du travail d'une équipe soit détruite.

Il suffit d'un "mouton noir" pour que la fragilité de celui qui quitte la vie soit confrontée au désarroi, voire au désespoir le plus abrupt. »³

Marie Françoise COLLIERE

Le choix de faire des soins palliatifs le thème central de mon mémoire de fin d'études m'aidera à me positionner personnellement et professionnellement face à cette thématique. Il m'offre l'opportunité d'élargir mon champ de connaissances et de compétences.

2.1 MOTIVATIONS PERSONNELLES

Ces motivations précèdent ma décision de me former en soins infirmiers.

Depuis de nombreuses années, ma connaissance des soins palliatifs s'est développée au travers de conférences publiques organisées à l'IUKB⁴ et d'un grand nombre de lectures, notamment des écrits de la psychologue et psychanalyste Marie de Hennezel⁵ et de la psychiatre américaine d'origine suisse Elisabeth Kübler-Ross⁶.

Le suivi des huit unités thématiques du parcours de sensibilisation en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie mises en place par le Centre François Xavier Bagnoud dans le cadre d'une formation pour bénévoles a contribué à une approche plus précise, en abordant notamment les enjeux et les difficultés de ce type particulier de prise en charge.

Ma persévérance dans les lectures et mon intérêt pour les services et les maisons d'accueil spécialisés m'ont conduit à visionner des films : « C'est la

³ COLLIERE, M-F; *Message aux infirmiers, infirmières, étudiants infirmiers* (sa parole écrite par Annie DENAYROLLES le 22 janvier 2005), 1^{ère} partie. <http://webperso.mediom.qc.ca/~merette/mfc.html>

⁴ IUKB institut universitaire Kurt Bösch. Ce travail contenant plusieurs abréviations, je les définis lors de leur première apparition dans le texte et dans le but de faciliter la lecture, j'ai regroupé l'ensemble des abréviations dans un tableau récapitulatif qui précède la table des matières.

⁵ De HENNEZEL, Marie ; psychologue et psychanalyste, a travaillé pendant dix ans dans la première unité de Soins Palliatifs de France créée en 1987 à Paris. Elle anime des conférences et des séminaires de formation à l'accompagnement des personnes en fin de vie.

⁶ KUBLER-ROSS, Elisabeth ; psychiatre zurichoise connue mondialement pour ses recherches sur la mort, elle théorise les étapes du deuil.

vie »⁷, « Sans voix...mais entendus »⁸, « Voyage vers l'inconnue »⁹, « Rive Neuve la nuit »¹⁰. La consultation des sites Internet de Rive Neuve¹¹ de la Maison¹² et de la Chrysalide¹³ qui sont des maisons de soins palliatifs m'ont laissé entrevoir l'humanité et le respect de la dignité dans les soins.

Suite à ce parcours, mon ancien rêve est revenu sur le devant de la scène: entreprendre une formation en soins infirmiers. Cela m'a poussé à entreprendre des démarches d'admission auprès de la HES-SO¹⁴, domaine Santé Social filière soins infirmiers.

2.2 MOTIVATIONS SOCIOPROFESSIONNELLES

En effectuant mes stages durant ma formation dans divers milieux de soins, plusieurs situations m'ont interpellée :

Que fait un patient en phase palliative dans un service de chirurgie (placé là car service de médecine débordé) ? Pourquoi à quelques jours de sa fin de vie, lui pose-t-on une sonde nasogastrique ? Pourquoi deux jours plus tard le transfère-t-on à nouveau en médecine car le besoin de place dans le service de chirurgie se fait urgent ? Une autre personne attend dans sa chambre, coupée de tout à espérer de rares visites. Nous sommes bien en 2008 dans un hôpital du valais central.

Lors d'un autre stage en EMS¹⁵, on me fait part de l'incompréhension d'une équipe de psychogériatrie qui a vécu dans la douleur le déplacement d'une patiente de son lieu de vie vers un autre étage de l'institution pour y terminer ces jours, ceci afin de libérer une place. On me rapporte également la difficulté de la famille à comprendre ce qui a motivé ce choix.

Une autre expérience en CMS¹⁶ me fait prendre conscience de la difficulté d'offrir une réponse adaptée à la prise en charge d'un patient en situation palliative à domicile nécessitant l'établissement d'une relation de confiance et d'un accompagnement personnalisé. En effet, les préoccupations infirmières se focalisent davantage sur des compétences techniques que tout le monde doit

⁷ AMERIS, J-P. *C'est la vie*. Avec Jacques Dutronc, Sandrine Bonnaire. 2001.

⁸ ROUSSOPOULOS, C. avec la collaboration de BERTHOUSOZ, B. *Sans voix...mais entendus (un hommage aux soins palliatifs)*. Sion, C. Roussopoulos, cop. 2006.

⁹ DARC, M. *Voyage vers l'inconnue*. Collection, le doc du lundi. Production CBTV, 2008.

¹⁰ BRECHBUHL, A. *Rive-Neuve la nuit (avec la collaboration de la maison Rive-Neuve)*. Cinetiik production, Lausanne 2008.

¹¹ Rive-Neuve : <http://www.riveneuve.ch>.

¹² La maison de Gardanne : <http://www.lamaisondegardanne.org/>.

¹³ La Chrysalide : <http://www.chrysalide.ch/index.php?p=accueil>.

¹⁴ HES-SO : Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale.

¹⁵ EMS : Établissement médico-social.

¹⁶ CMS: Centre médico-social.

maîtriser au plus vite afin de pouvoir se relayer chez ce patient. Ceci est en partie dû au fait que de très petits pourcentages de temps de travail sont pratiqués en CMS.

Sans vouloir juger ces situations, mon idéal professionnel est mis à rude épreuve. Où se situent la qualité des soins, la continuité et la coordination de la prise en charge, l'accueil des familles et des proches ?

Au niveau des infirmières¹⁷ rencontrées dans les différents services dès le début de ma formation, j'ai perçu une absence de connaissance des structures mises en place par le RSV¹⁸. L'incompréhension face à ces situations prédomine. Il faut vraisemblablement lier cela à l'aspect nébuleux que confère la mise en place des modifications en cours. On pense effectivement que le CFXB¹⁹ a changé de statut, que des lits palliatifs étaient prévus à Sierre et à Martigny, mais on ignore si cela fonctionne. Des situations ont été prise en charge par les CMS, mais quand ? Comment ? Pourquoi ? Sur la base de quel fonctionnement ? L'impression d'une grande improvisation domine dans la perception infirmière face aux offres en soins pour des patients²⁰ en situation palliative.

Depuis des années les discussions vont bon train au sujet des soins palliatifs et il est peut-être important à ce moment de la réflexion d'établir un état des lieux de ce qui s'est fait en Valais romand et de se poser des questions sur des structures particulières qui n'existent pas chez nous. Une maison de soins palliatifs trouverai-t-elle par exemple sa justification en Valais ? Pourquoi ne pas y envisager un tel lieu d'accueil ? Car il semble important d'offrir aussi ce type de prise en charge pour écarter les patients en situation palliative des soins aigus qui ne sont pas prévus à cet effet et pouvoir proposer des lieux de vie lorsque le domicile est trop lourd ou trop angoissant. Clarifier ces différents aspects permettrait à chacun de connaître les caractéristiques des offres en soins palliatifs de la partie centrale de notre canton.

Guidée par les connaissances acquises à un niveau personnel en entamant cette formation je souhaite acquérir une vision plus professionnelle des soins palliatifs. C'est pourquoi, en septembre 2008, je fais parvenir au responsable des stages de la HES, Monsieur Maye, une demande afin d'effectuer un stage à la Fondation «Rive-Neuve». Cet établissement de traitement et de réadaptation est une maison de soins palliatifs qui accueille dans un cadre « familial » des

¹⁷ J'utilise le terme « d'infirmière », de « soignante », de « professionnelle » au féminin, incluant aussi le masculin. En effet le personnel infirmier est majoritairement féminin 72% en 2005 selon un rapport de l'OFS : *Personnes actives selon le sexe* (p.11). L'emploi dans le domaine de la santé.

¹⁸ RSV : Réseau Santé Valais.

¹⁹ CFXB : Centre François-Xavier Bagnoud.

²⁰ Les dénominations utilisées pour désigner la personne malade de manière indifférenciée dans mon travail de recherche sont les termes de client, patient et malade, par souci de simplification, ils s'utiliseront au masculin.

patients en situation palliative nécessitant une prise en charge professionnelle au décours de leur maladie.

Effectuer un stage dans une institution comme Rive-Neuve me permettait d'acquérir une vision plus professionnelle de ce type de prise en charge dans un lieu qui bénéficie d'une expérience longue de vingt ans dans ce domaine.

L'année suivante, en septembre 2009 je réitère ma demande. Monsieur Maye m'assure qu'il me sera impossible durant ma formation d'effectuer un stage dans cette maison, les places étant occupées prioritairement par les stagiaires des écoles vaudoises.

Ma motivation à vivre une expérience professionnelle dans une maison de soins palliatifs me pousse à persévérer encore en écrivant à titre personnel à la direction de Rive-Neuve pour communiquer mon intérêt et transmettre mes disponibilités hors formation pour connaître ce lieu de vie. Un stage dans cette maison me permettrait d'acquérir des compétences spécifiques concernant la prise en charge de patients en soins palliatifs ainsi que d'observer des professionnels à l'œuvre. Apprendre au travers de lectures ne permet pas de vivre l'immersion dans le milieu, ni de ressentir l'atmosphère, l'accueil et le climat qui y règne. Vivre de l'intérieur l'attitude de l'institution autour de la mort, poser des questions sur les possibilités de prise en charge offertes en soins palliatifs, découvrir la cohésion d'une équipe expérimentée, le soutien, l'entraide émotionnelle dans les situations difficiles, voir et ressentir la façon de communiquer, confronter ma vision forcément partielle à la réalité du terrain, tels sont les objectifs que je souhaitais atteindre, si la possibilité de faire un stage dans ce milieu m'était offerte.

Au mois de mai 2010, en réponse à ma demande, l'opportunité d'effectuer un stage de six semaines à « Rive-Neuve » durant les mois d'août et septembre m'est accordée.

Mon expérience à Rive-Neuve : Lieu de vie.

En parvenant au seuil de Rive-Neuve pour la première fois, une pointe d'appréhension m'impose un léger temps d'arrêt. Mes attentes si importantes face à ce lieu résisteront-elles à la confrontation avec la réalité ?

Je pousse la lourde porte de bois et déjà je me sens bien. Je pénètre dans une « Maison », le lieu est singulier pour un CTR²¹ du fait qu'il se comprend comme un lieu de vie à part entière. J'avance dans le hall qui me conduit vers une

²¹ CTR : centre de traitement et de réadaptation.

grande salle à manger/salon où plusieurs tables sont agréablement dressées. Monsieur Pétermann (directeur depuis 2008) déjeune et m'invite à me joindre à lui, pour partager le repas ou prendre une boisson selon mes souhaits. D'autres personnes arrivent, patients, femmes de ménage, soignants, personnel administratif et s'installent au gré des places disponibles, des affinités. Des sourires, des mains tendues, des gestes d'amitié, de soutien, tout concourt à créer une ambiance empreinte de respect et de chaleur humaine.

Rive-Neuve demeure bien cette Maison de vie, ce havre né de l'enthousiasme de son couple fondateur, Danièle et Paul Beck.

« Les besoins du patient font loi et son confort prime, par principe les nécessités institutionnelles. Cette vie de famille, très conviviale implique tout naturellement une prise en charge interdisciplinaire, une très grande humilité thérapeutique et un investissement personnel. Ici, écouter, sourire, s'asseoir, toucher, masser – les malades, mais aussi les membres de l'équipe, les bénévoles, voire les familles – sont des gestes quotidiens dispensés à tout heure dans le cadre d'une véritable " thérapie par le milieu". Dans la mesure du possible, les repas se prennent en commun dans le grand salon ou, lorsque le temps le permet, autour des tables ombragées de la terrasse. Que reste-t-il à faire pour les malades lorsqu'il n'y a plus rien à faire pour les guérir ? A cette question essentielle pour les soins palliatifs, la Fondation Rive-Neuve a su donner jour après jour, une réponse adaptée à chacun. »²²

L'impression générale qui domine mon séjour dans ce lieu est celle d'une expérience de vie dans un cadre à visage humain où des valeurs précieuses et communes sont les garantes d'une permanence qualitative de l'offre en soins. J'en garde à l'esprit quelques unes : la cohérence de la prise en charge globale, la convivialité, la continuité, l'écoute, l'attention portée à l'autre en temps et en esprit, l'authenticité dans les relations humaines, le respect de la mort, la prise en compte des besoins spirituels, le travail en interdisciplinarité, la disponibilité au dialogue, à la rencontre; la bienveillance affichée pour toute personne se présentant à la porte de Rive-Neuve, le respect des différentes croyances. Je terminerai cette liste non exhaustive par la volonté de ne pas escamoter la mort en la rendant visible en allumant une bougie lors d'un décès et ce jusqu'au départ du défunt de Rive-Neuve.

Quelques épisodes significatifs imagent pêle-mêle les qualités de cette Maison :

²² Fondation Rive-Neuve, 1988-1998, *Maison pour vivre, Maison pour mourir*. Plaquette éditée dans le cadre des rencontres organisées pour le 10ème anniversaire de Rive-Neuve. *Pour un concept des Maisons de soins*. 1998, p. 7.

Le souvenir de cette patiente émue par le mot affiché sur la porte de sa chambre qui disait simplement « Bienvenue à Madame Y. » Elle pensait que tant d'attention pour elle n'était pas possible.

Le souvenir de cette autre personne venue à Rive-Neuve car hospitalisée depuis plusieurs semaines dans un hôpital de la région où l'on n'arrivait pas à prendre en charge les douleurs liées à son cancer. Ayant au deuxième jour effectué une toilette au lit chez cette patiente, je constate qu'elle est toujours très algique et je dois demander de l'aide à une collègue pour la mobiliser de la manière la plus confortable possible. Après une absence de trois jours, je retrouve cette même patiente. Je ne la reconnais pas tout de suite: comment faire le lien entre la personne confuse et souffrante des premiers jours et celle qui s'offre à mes yeux aujourd'hui, souriante et détendue prenant avec une amie un café sur la terrasse. C'est ce jour là que j'ai réellement pris conscience des effets d'une antalgie parfaitement adaptée, réglée par une équipe soignante qui collabore et évalue avec précision la douleur.²³

Le souvenir d'un directeur, n'ayant pourtant guère de temps à sa disposition, s'arrêtant pour accorder plus d'un quart d'heure à une collaboratrice perturbée par un incident avant sa venue au travail.

Le souvenir de ces repas partagés, avec des patients, des familles, des visites, des collaborateurs, la convivialité, le pain partagé.

Le souvenir encore de cette patiente, contente au demeurant de rentrer à domicile, mais exprimant une crainte, se retrouver seule à table, face au mur...

Le souvenir de moments précieux de complicité et d'échange, lors des toilettes, des soins, des massages avec les patients, les collègues.

Le souvenir d'un regard brillant de reconnaissance ou de mercis qui n'ont pas de prix.

En conclusion, l'atmosphère sereine, la qualité des soins fournis, l'aptitude de l'équipe à accueillir des stagiaires, l'effort de chacun de s'investir personnellement, d'avoir un souci permanent de dialogue, de partage, tant dans l'épreuve que dans la joie perpétue un art du soin par le respect mutuel.

« La thérapeutique résout les demandes impératives de soulager et de rassurer ; les attentes implicites et légitimes de bien-être, de confort et d'autonomie engageant, quant à elles, une pratique soignante qualifiée, attentive et soutenue. Ces conditions rendent souvent la pratique des soins palliatifs et terminaux à domicile aléatoires en l'absence de solidarités naturelles diversifiées (conjoint,

²³ Témoignage dans le cadre de l'émission Croire du 6 novembre 2010. Soins palliatifs. S'en aller dans la paix : <http://www.canal9.ch/television-valaisanne/emissions/croire/06-11-2010/soins-palliatifs-s-en-allen-dans-la-paix.html>

enfants, amis, voisins). C'est pourquoi les unités ou maisons de soins palliatifs offrent une alternative à l'hospitalisation inappropriée et aux soins à domicile impossibles : leur capacité d'intégrer pleinement la famille, la disponibilité de leurs équipes pluridisciplinaires, de bénévoles encadrés et organisés, de stagiaires motivés, contribuent au soulagement aussi bien des proches que du patient (Hanks, 1994). »²⁴

2.3 MOTIVATIONS ÉCONOMIQUES ET POLITIQUES

« Contrairement à une idée largement répandue que les soins palliatifs sont un luxe, Barrau affirme que " toutes les études d'évaluation tendent clairement à prouver que les coûts des soins palliatifs sont inférieurs à ceux des soins curatifs.²⁵ L'O.M.S. partage cette opinion : " Un accès accru aux soins palliatifs aboutit à des économies financières pour les systèmes de soins." Le débat sur les aspects financiers est nécessaire, étant donné que l'objectif des systèmes de soins est de servir les intérêts d'une communauté en tirant le meilleur des ressources limitées. Néanmoins, les études économiques n'apportent pas de réponse à la question de l'utilité. »²⁶

Ces données donnent à réfléchir. En effet, de manière générale l'idée répandue, est plutôt que les soins palliatifs sont chers car ils requièrent des effectifs plus importants. Selon Gardi et les textes qu'elle cite il n'en est rien et le problème soulevé autour de la question de l'utilité trouve tout son sens, s'intéresser à l'aspect économique est nécessaire, mais il est tout aussi indispensable de s'interroger sur ce que nous souhaitons offrir.

Sur le plan national, l'importance de réfléchir au niveau de la politique sanitaire pour offrir des soins palliatifs répondant aux besoins des personnes concernées a émergé depuis de nombreuses années. Dans ce but la Confédération et les cantons ont fixé des objectifs pour étayer l'offre en soins palliatifs. Le 18 janvier 2010 a eu lieu la séance de lancement de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012.²⁷ Selon ce rapport, peu de décès survenant en Suisse sont inattendus (10% seulement). Dans la majorité des cas, le décès survient à la

²⁴ BECK, P. A l'heure de notre mort, Mouvement des hospices et soins palliatifs. In *Psychotrope* 1/1996, p. 15.

²⁵ BARRAU, A. *Humaniser la mort: Est-ce ainsi que les hommes meurent?* Cité in GARDI, Amina, *Donner naissance à la mort*, p. 18.

²⁶ GARDI, A. *Donner naissance à la mort*. Le Mont-sur-Lausanne, coédition Rive-Neuve – Ouverture, 2002.p.18.

²⁷ Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012.
www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/index.html?lang=fr

suite d'une maladie et ceci après avoir bénéficié de soins sur une période plus ou moins longue.

On peut aisément imaginer que de plus en plus de personnes auront besoin à l'avenir de recourir à ces soins, cette projection étant attribuable à l'allongement de l'espérance de vie dans notre pays et aux maladies chroniques incurables qui touchent un grand nombre de nos aînés. Il ne faut pas non plus omettre dans les personnes nécessitant de soins médicaux et d'accompagnement sur le long terme des patients plus jeunes atteints de manière importante dans leur santé.

Sur le plan cantonal, un travail de recherche se rapportant à l'Organisation des soins palliatifs dans le canton de Vaud²⁸, consacre un chapitre aux soins palliatifs dans les autres cantons romands. Dans ce chapitre est proposée une synthèse du rapport du groupe de travail : « Projet Réseau de Soins Palliatifs de la région socio-sanitaire de Sion, Hérens et Conthey, à l'attention du médecin cantonal et de la commission régionale de santé »; ce rapport datant de novembre 1999 il a été remis aux chercheurs par le Docteur Claude Bayard. *«Les conclusions du groupe de travail sont les suivantes: il est estimé qu'environ un millier de personnes par année devraient pouvoir bénéficier de soins palliatifs en Valais au terme de leur existence. Pour répondre à leurs besoins, il serait utile de créer un réseau de soins palliatifs dont les prestataires proposés sont l'Unité de soins continus de l'Hôpital de Gravelone, les CMS et les EMS de la région, l'Antenne François-Xavier Bagnoud, le personnel et les médecins traitants. Les missions du réseau sont l'optimisation de la prise en charge du patient en situation palliative, la continuité des traitements et des soins, la prise en charge globale de qualité par des professionnels du terrain formés en soins palliatifs, et la formation et la supervision du personnel qualifié.»*²⁹

La démarche aboutira en février 2002 à la création d'un RESP³⁰ ayant pour principes fondamentaux : l'accessibilité, la continuité et la coordination, la qualité des prestations. *« Ce réseau est créé pour une phase pilote de deux ans. Cette période de mise en place est financée à part égale par l'association François-Xavier Bagnoud et l'Etat du Valais. Le coût annuel de l'expérience s'élève à Fr.200000.- »*³¹

²⁸ RENARD, D ; CHÉRIF, C ; SANTOS-EGGIMANN, B. *Organisation des soins palliatifs dans le canton de Vaud : rapport au Service de la santé publique du canton de Vaud et à la Direction du Service des hospices cantonaux*. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2001 (Raisons de santé, 64), p. 97. http://www.iumsp.ch/Publications/pdf/rds64_fr.pdf

²⁹ RENARD, D ; CHÉRIF, C ; SANTOS-EGGIMANN, B. *Organisation des soins palliatifs dans le canton de Vaud : rapport au Service de la santé publique du canton de Vaud et à la Direction du Service des hospices cantonaux*, p. 97.

³⁰ RESP, réseau de soins palliatifs.

³¹ MATHYS, J; BERTHOUSOZ, B. Création d'un réseau de soins palliatifs pour la région de Sion. *Revue internationale de soins palliatifs*. Volume 17, 2/2002, p.69.

La gestion des soins palliatifs et la législation évoluent. Il est important pour moi d'appréhender le monde du travail en ayant une vision la plus complète possible de la charpente qui le constitue.

3 COMPETENCES ARGUMENTEES EN REGARD DE L'OBJET D'ETUDE

« Les meilleures compétences techniques professionnelles sont annulées par la rupture du respect interpersonnel et prive la personne soignée de parole pour se défendre, car apparaissent alors les réalités des représailles et de la persécution dans les soins.

A chacun je demande de se centrer sur les forces de vie, sur la mobilisation des ressources vitales, dans le respect de l'individu et de l'humanité pour promouvoir les soins et promouvoir la vie. »³²

Marie Françoise COLLIERE

La recherche que j'entreprends va me permettre d'évoluer et de progresser dans ma réflexion face à ma pratique infirmière en mobilisant les aptitudes professionnelles à développer durant ma formation listées dans le référentiel de compétences de la HES-SO.³³

3.1 COMPÉTENCE 2

Réaliser l'offre en soins dans la perspective de projets de soins interdisciplinaires.

L'étudiante :

- *Conduit une relation professionnelle appropriée à chaque situation de soins :*

Si cela demeure une nécessité dans toutes les prises en charge, le choix de cette compétence occupe en soins palliatifs une place primordiale. En ce domaine plus qu'ailleurs le respect de l'altérité du patient et la mise en place de moyens relationnels nécessaires à l'établissement d'une alliance thérapeutique sont prépondérants pour garantir une offre en soins personnalisée et adaptée, comme par exemple s'investir pour offrir des milieux de soins qui répondent de manière optimale aux besoins spécifiques des différents patients ou prendre soin

³² COLLIERE, M-F. *Message aux infirmiers, infirmières, étudiants infirmiers* (sa parole écrite par Annie DENAYROLLES le 22 janvier 2005), 2^{ème} partie.

<http://webperso.mediom.qc.ca/~merette/mfc.html>

³³ P.E.C. Plan d'étude cadre pour Bachelor HES-SO 2008-2009-2010 en soins infirmiers, version du 28.08.08. <http://intranet.hevs.ch/index.asp?nocategorie=26&nolangue=1&noDomaine=3&ContenuMenuNiveaux=1680&NoMenuCollabo=&MenuNiveaux=222x1665x1667x1680x0>

en équipe pluridisciplinaire d'une personne dans toutes ses dimensions, afin de promouvoir sa qualité de vie.

3.2 COMPÉTENCE 5

Contribuer à la recherche en soins et en santé.

L'étudiante :

- *Utilise et partage des résultats de recherche dans sa pratique :*

Pour me permettre de progresser dans mon projet de mémoire, j'ai partagé et échangé des informations avec mes collègues de classe, mes divers formateurs, ma directrice de mémoire et les infirmières dans les différents milieux de soins que j'ai fréquentés.

Au terme de ma démarche, je transmettrai les résultats de mon travail lors de la soutenance de mon travail de Bachelor avec en filigrane l'espoir que mes recherches et réflexions serviront à susciter des interrogations et à envisager des améliorations concernant les structures palliatives.

- *Participe à des projets de recherche en respectant les principes éthiques :*

Ce travail m'initie à la recherche au travers d'une structure cohérente, il s'appuie sur les principes éthiques édités par l'ASI³⁴ en ce qui concerne la recherche infirmière.

- *S'initie à la démarche de recherche en lien avec une problématique de terrain (travail de Bachelor) :*

Ma démarche de recherche en revue de la littérature est en lien avec une problématique de terrain. A savoir, l'adéquation des offres de lits pour les soins palliatifs dans le but d'assurer au patient la meilleure qualité de vie possible dans le contexte de sa maladie.

3.3 COMPÉTENCE 7

Coopérer et coordonner son activité avec les acteurs du système socio-sanitaire.

L'étudiante :

- *Intègre son activité dans le contexte sociopolitique et économique :*

En développant l'historique des soins palliatifs en Valais romand, je m'intéresse inéluctablement aux enjeux politiques et économiques qui ont orientés ces choix.

³⁴ ASI : Association Suisse des Infirmières. Ces principes seront développés ultérieurement dans mon travail.

- *S'engage dans un travail d'équipe et dans des activités en équipe interdisciplinaire et dans les processus décisionnels :*

Dans le cadre de ma formation pratique six³⁵, j'ai eu l'occasion d'effectuer un stage dans l'Unité de Soins Palliatifs de Martigny qui fonctionne en étroite collaboration avec l'EMSP³⁶. En m'investissant sur le terrain, j'espère avoir acquis suffisamment de connaissance pour participer à des décisions dans le but d'offrir en collaboration avec tous les intervenants des soins optimaux aux patients.

- *Affirme ses valeurs professionnelles pour défendre les droits et intérêts de la clientèle :*

Mes stages pratiques et ma réflexion théorique me permettent de mettre mes compétences professionnelles et personnelles au service du patient. M'impliquer afin d'être un maillon du réseau, pour son bénéfice.

3.4 COMPÉTENCE 9

Exercer sa profession de manière responsable et autonome.

L'étudiante :

- *Suit l'évolution des politiques socio-sanitaires et en discerne les enjeux pour sa profession :*

Analyser l'offre en soins existante me permet de clarifier ce qu'impliquent les différentes structures mises en place, de m'intéresser aux facteurs qui sont pris en considération pour développer de nouveaux projets et de me préoccuper des enjeux que cela suppose pour la profession.

- *S'engage à contribuer au développement et à la visibilité de la profession infirmière :*

Aborder le thème des soins palliatif d'un point de vue historique, sociologique et politique permet aussi de rendre visible l'engagement des infirmières. Par cette approche pluri focale j'introduis une composante essentielle des soins infirmiers qui encourage une vision globale de la prise en charge du patient.

- *Contribue à la défense des conditions de travail favorables à un exercice professionnel de qualité et au maintien et au développement de la santé en général :*

³⁵ FP6, formation pratique six, correspond au dernier stage de la troisième année de la formation Bachelor

³⁶ EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs.

L'intime conviction personnelle que la mise en place de bonnes conditions de travail influence positivement la prise en charge des patients me pousse à chercher à comprendre la politique socio-sanitaire qui structure nos lieux de travail. En adhérant au système de soins, je le promeus et je m'implique d'autant plus qu'il m'apporte satisfaction.

3.5 OBJECTIFS PERSONNELS D'APPRENTISSAGE

Les objectifs suivants vont me permettre de mobiliser et de développer des compétences dans le domaine de la recherche en soins infirmiers:

1. Réaliser une recherche sur la base d'une revue de la littérature.
2. Démontrer ma capacité à élaborer un questionnement professionnel pertinent
3. Utiliser adéquatement des références théoriques et une méthodologie appropriée
4. Analyser les données des différents travaux de recherche et mettre en exergue les éléments significatifs afin d'en rédiger une synthèse.
5. Identifier les concepts cibles, les définir et les développer dans le contexte de ce travail.
6. Au terme de mon travail, en faire une auto évaluation et en analyser la pertinence.

Dans mon activité professionnelle future, j'utiliserai vraisemblablement des résultats de recherche pour améliorer ma pratique quotidienne. Le fait d'avoir effectué une telle démarche me permettra d'avoir un regard plus critique et de procéder à une analyse plus complète et pertinente des résultats d'études.

4 PROBLÉMATIQUE

Cette partie de la recherche se construit sur la base de situations rencontrées durant mes formations pratiques exposées préalablement dans mes motivations socioprofessionnelles et sur mon besoin de compréhension se rapportant à la planification de l'offre en soins palliatifs.

« Quel est l'objectif des soins ? Sont-ils purement techniques à l'adresse du seul corps humain ou englobent-ils l'ensemble de la personne ? Face à quelqu'un qui va mourir, c'est l'homme derrière sa maladie que l'on regarde en premier, plus la médecine progresse moins on supporte l'échec. Et la mort est pour le monde moderne un échec flagrant. Einstein disait que "nous vivons en un temps où les moyens sont d'une grande perfection et les buts d'une grande confusion". Les moyens relèvent de la science et de la technique, le "comment" des choses, les buts du "pourquoi" des choses. La science ne répond pas au mystère de l'homme. Les deux médecines doivent permettre aux personnes à vivre. Notre époque confie aux soignants un fardeau qui était porté autrefois par un tissu social et par une conduite religieuse et la tentation est grande de tout médicaliser. »³⁷

Les interrogations des médecins rejoignent mes préoccupations infirmières. En milieu hospitalier, la gestion des patients en phase palliative placés dans des services de soins aigus par manque de structures adaptées pousse à s'interroger sur le risque que cela comporte de soins invasifs peut-être inutiles et l'écueil de l'isolement pour ces personnes. Les changements de service de ces mêmes patients pour répondre au manque de place se révèlent discutable par la souffrance qu'ils génèrent pour lui ou ses proches, nécessitant pour eux l'utilisation d'une énergie qui pourrait être préservée pour améliorer la qualité de la fin de vie.

Selon le Manifeste de Bienne édité lors d'une journée de rencontres concernant les soins palliatifs en Suisse, 80% des personnes malades désirent pouvoir mourir chez elles mais dans la réalité cela n'est effectif que pour deux personnes sur dix. Cela est à mettre en lien avec des hospitalisations d'urgence en fin de vie, lorsque l'état de santé se péjore.³⁸

³⁷ DE BUTLER, J ; LAFONT, H ; RAVEL, A ; Sœur MICKAËL ; MIRABEL, X ; RINEAU, M. Intervenants. *Redonner du sens à la médecine – Un colloque du réseau Hippocrate*. 2007 : http://www.reseauhippocrate.org/hippo_article_impression.php?id_article=18

³⁸ Cf. Manifeste de Bienne, accompagner la vie jusqu'au bout : http://www.congress-info.ch/palliative/upload/File/Das%20Bieler%20Manifest_2.pdf

A domicile, les petits pourcentages de temps de travail pratiqués dans les CMS complexifient l'offre d'une réponse adaptée à l'accompagnement de patient en situation palliative. Ces petits pourcentages sont peut-être moins problématiques en ce qui concerne la clientèle de base des soins à domicile à savoir les patients souffrant de maladies chroniques qui impliquent de longs suivis, permettant à la personnes malade de connaître peu à peu tous les intervenants et les patients dont la prise en charge ponctuelle, ne nécessitent qu'une intervention spécialisée sur une courte période.

Mais, dans le cadre des soins palliatifs, la multiplication des intervenants à cette période charnière pour la famille et le patient semble discutable. L'introduction supplémentaire d'une EMSP³⁹ en cas de problématiques complexes n'ajoute-t-elle pas une surcharge relationnelle que peuvent ressentir patients et proches ?

Cet élément me permet de souligner les choix concernant l'action des équipes mobiles. Conçues fréquemment pour l'intervention en deuxième ligne dans les soins à domicile, ne faudrait-il pas privilégier une intervention en première ligne dans certaines situations ? Imaginons des patients n'ayant pas eu besoin de l'intervention des CMS avant de devoir bénéficier d'une prise en charge palliative. Des équipes de première ligne ne pourraient-elles pas être une alternative plus appropriée ? Offrant peut-être par son fonctionnement une prise en charge plus spécifique se concentrant sur la gestion des symptômes, l'accompagnement, elle doit permettre à la famille et aux proches d'être avec le patient sans pour autant que celui-ci devienne une charge.

Il convient aussi de prendre en compte la fatigue qui peut-être ressentie par les aidants naturels que le système de santé sollicite de plus en plus. La société dans laquelle nous évoluons permet difficilement de dégager du temps pour nos proches. Pensons aux horaires de travail irréguliers, au travail sur appel qui génère des difficultés organisationnelles et à la nécessité pour de nombreuses familles de faire rentrer deux salaires pour vivre décemment. Ajoutons à cela la non reconnaissance des tâches de soins et une valorisation excessive de l'activité professionnelle rémunérée et l'on comprendra le paradoxe que génère l'augmentation de la demande d'implication des proches dans les soins.

Améliorer l'offre en soins à domicile ainsi que la collaboration et coordination des différents intervenants pourrait éviter un nombre certains des hospitalisations d'urgence en fin de vie.

Les problèmes de financement et des soins sont intimement liés. Il faut en effet prendre conscience que les soins en général et les soins palliatifs en particulier

³⁹ EMSP: Équipe mobile de soins palliatifs.

ne sont de loin pas uniquement un savoir faire mais dépendent d'un savoir être qu'il est difficile de comptabiliser (la présence, la disponibilité, l'humanité quand en donnons-nous trop, suffisamment, pas assez ?).

L'accessibilité aux soins palliatifs devant être garantie à tous, quel que soit le lieu de vie, entraîne la nécessité de former le personnel soignant aux soins palliatifs aussi bien dans les CMS, que dans les EMS et les hôpitaux.

L'importance d'améliorer les prestations et de rendre accessible les soins palliatifs à toutes les personnes nécessitant ce type de prise en charge est à la source de la généralisation des réseaux de soins.

Notre société doit s'interroger sur ce que nous souhaitons offrir en termes de soins palliatifs. Que se cache-t-il derrière les concepts d'*accompagnement* et de *qualité de vie* ? Que chacun s'interroge car un jour où l'autre ou pour nous-mêmes ou pour un proche nous devrons vivre ces moments uniques devant être vécus et les réponses apportées aujourd'hui seront l'offre de demain.

4.1 CONTEXTE

Les soins palliatifs étant une discipline relativement récente, il faut les inscrire dans une sorte de continuum d'évolution en mettant en valeur les travaux des différents pionniers. Les mutations de notre société imposent des adaptations indispensables pour garantir à chacun une prise en charge la plus proche possible de ses souhaits. Les variables influençant l'expression de ces souhaits dépendent de multiples facteurs. Je cite pour exemple la volonté exprimée par nombre de personnes de « mourir chez soi ».

Au niveau Suisse, la réflexion se construit depuis de nombreuses années déjà. En 2001, une stratégie nationale pour le développement des soins palliatifs a été mise en place: le Manifeste de Fribourg⁴⁰.

En Valais, en décembre 2005, la section valaisanne de *palliative-ch* a demandé au conseiller d'état Thomas Burgener de participer aux réflexions sur l'organisation des soins palliatifs en Valais⁴¹. Le 30 septembre 2009, le gouvernement valaisan a diffusé un communiqué concernant la constitution d'un réseau cantonal coordonné. Je développerai ultérieurement et de manière approfondie ces différentes thématiques.

Les débats concernant l'enjeu des soins palliatifs alimentent la réflexion au niveau éthique, politique et économique notamment au travers de ces

⁴⁰ Manifeste de Fribourg, février 2001. www.palliatif.org/pdf/manifestfribourg.pdf

⁴¹ Groupe de travail politique. http://www.palliative-vs.ch/ACTIVITES/Fr/gt_polit.html

questions : « *Les soins palliatifs, c'est quoi ? L'enjeu est-il médical, éthique ou financier ? Peut-on remplacer un traitement par des soins palliatifs ? Qui est concerné par les soins palliatifs ? Qui décide du moment où un protocole de soins palliatifs est mis en place ? Les soins palliatifs sont-ils bien développés en Suisse romande ?* »⁴²

La discussion s'invite sur la place publique notamment au travers de l'exposition « Si un jour je meurs ». Celle-ci offre au travers de sept espaces (« *je ne suis pas concerné – je vais mourir – je crève de mal – je n'ai pas le choix - sois sage ô ma douleur – ma fin de vie m'appartient – sortie* »⁴³) des pistes de réflexion sur notre manière d'envisager la mort.

L'exposition mise sur pied par la Chrysalide à la Chaux de Fond et le texte qui l'accompagne a commencé son périple en 2009 à Neuchâtel, elle a passé ensuite par Genève puis à l'été 2010 à Lausanne. Elle interroge tout un chacun sur ses représentations du mourir en Suisse aujourd'hui. Elle se dévoilera en Valais en automne 2011.

4.2 QUESTIONS DE DÉPART

Suite à ces multiples constatations, j'ai essayé de clarifier les différents éclaircissements qu'il faudrait apporter en listant de façon informelle mes multiples interrogations :

- Quelle prise en charge un patient au terme de sa vie peut-il espérer ?
- Quelle importance accorder à la continuité et à la coordination de la prise en charge des patients en soins palliatifs ?
- Comment s'effectue la mise en place des projets de l'offre en soins ?
- Quelles structures pour quels patients ou comment adapter les offres en soins à la diversité des demandes ?
- Comment envisager des lieux de vie pour vivre sa mort ? EMS ? Domicile ? Soins aigus ? Services de longs séjours ?
- Faut-il privilégier des structures spécifiques pour les soins palliatifs ?
- Un projet global de soins palliatifs cantonal peut-il faire l'économie d'une maison spécialisée ?

⁴² Soins palliatifs. Soigner ou pas ? Hors de propos !

http://www.hebdo.ch/soins_palliatifs_soigner_ou_pas_hors_de_propos_39613_.html

⁴³ Textes de l'exposition « Si un jour je meurs... » Copyright Fondation la Chrysalide- Avril 2009 : http://www.chrysalide.ch/Siunjourjemeurs_Textes.pdf.

- Quels sont les facteurs favorisant et/ou indispensables pour une réponse optimale à la prise en charge palliative ?
- La prise en charge en milieux non spécifiques soulève-t-elle des difficultés et des incohérences en lien avec l'idéal des soins palliatifs ?

La rédaction de ce mémoire me permettra de trouver des réponses à certaines de ces interrogations. Un choix plus restreint permettra ensuite de structurer mon travail afin de ne pas m'égarer.

4.3 OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Les objectifs de cette recherche découlent des différentes réflexions et interrogations exposées précédemment :

1. Connaître l'évolution des SP, en Europe et en Suisse en général et un apport plus ciblé sur la Suisse Romande et le Valais central.
2. Sélectionner des études pour m'interroger de manière professionnelle, pertinente et efficace sur les différentes actions concernant l'évolution des soins palliatifs en Valais central des années quatre vingt à nos jours.
3. Expliciter et définir de manière précise le sens des expressions *qualité de vie*, *accompagnement* et *souffrance globale* pour qu'ils ne soient pas seulement les composantes d'une définition, mais les moteurs de notre travail sur le terrain. Clarifier ces expressions pour donner corps à la prise en charge palliative et à ses spécificités.
4. M'interroger sur les besoins en formation dans les domaines spécifiques des soins palliatifs.
5. Développer mes connaissances en ce qui concerne le cadre législatif guidant les choix politiques en matière de santé.

4.4 QUESTION DE RECHERCHE

À ce point de mon travail, la question de recherche énoncée dans mon introduction, à savoir :

La construction d'un historique et l'analyse de travaux de recherche sur la base des concepts fondateurs des soins palliatifs peuvent-ils favoriser la compréhension de la mise en

***place des dits soins et l'évolution des programmes de formation
en soins palliatifs Valais romand ?***

va devoir être modifiée pour me permettre de cibler de manière plus précise ma recherche. Voici donc la question centrale de mon travail :

***Comment la réalité des soins palliatifs en Valais central a-t-elle
intégré les concepts fondateurs des dits soins dans son
évolution ?***

J'ai choisi à ce point de mon Travail de Bachelor de retirer l'évolution des programmes de formation. En effet cette problématique pour être traitée de façon complète et cohérente mériterait à elle seule un travail de recherche et peut-être des compétences plus spécifiques concernant la connaissance des différents programmes avec une expérience dans le domaine de l'enseignement. Je maintiens par ailleurs l'historique des offres en formation, toujours dans le but d'une vision globale. Mais cette partie concernant la formation ne sera pas présente dans mon travail d'analyse. J'ai aussi décidé de parler non plus du Valais Romand, mais du Valais Central comprenant globalement la région se situant entre Sierre et Martigny ayant pris conscience que la partie bas valaisanne du Valais romand a des modes de fonctionnement particuliers avec des collaborations mise en place avec des structures vaudoises.

4.5 LIMITES DE LA RECHERCHE

Par souci d'honnêteté, je tiens à préciser ici que le thème que j'ai choisi parce qu'il correspond à des aspirations profondes offre aussi l'avantage indiscutable pour moi de pouvoir être traité par des recherches rédigées en français. Par ailleurs la riche littérature francophone ou traduite permet une bonne approche globale de la thématique choisie. Dans ce florilège de questionnement, de représentation et au travers de mes observations personnelles sur le terrain je souhaite parvenir à me positionner par rapport à l'offre en soin. Je garde présent à l'esprit que le travail de Bachelor est un travail d'initiation à la recherche⁴⁴. Mes capacités d'analyse et d'argumentation serviront à étayer soit des

⁴⁴ Cadre général de réalisation et d'évaluation du Travail de Bachelor. Filière Bachelor en soins infirmiers : <http://www.mno.ch/modules/Cadre%20BSc%20Thesis%20SI%20F.pdf>

recommandations pour la pratique professionnelle, soit une ouverture pour de nouvelles recherches.

4.6 PRINCIPES ÉTHIQUES

En effectuant une recherche en revue de la littérature, d'un point de vue éthique, je m'engage à citer et à référencer de manière précise et complète les sources utilisées afin de respecter le travail effectué par les différents auteurs. Par ailleurs au travers de l'utilisation de leur texte, je porterai une attention particulière à la retranscription de leurs énoncés dans le but de diffuser leurs idées sans en trahir l'essence.

En sélectionnant des recherches une attention particulière doit être portée au respect des normes éthiques par les auteurs. Une vigilance particulière doit s'exercer pour des recherches de type empirique qualitatives ou quantitatives en ce qui concerne les items suivants :

- Principe du respect de la dignité de la personne.
- Principe de faire le bien /ne pas nuire.
- Principe de la justice.

Ces principes sont développés dans la revue de l'ASI : « Les infirmières et la recherche : Principes éthiques. »⁴⁵

L'éthique intègre le processus de recherche et intervient dans les différentes phases du travail. Je mettrai en avant l'engagement éthique des auteurs s'ils le définissent.

⁴⁵ ASI : *Les infirmières et la recherche : Principes éthiques*. Berne, édition ASI-SBK 1998 (réimpression 2002).

5 METHODE ET STRUCTURE DU TRAVAIL

Dans un premier temps, je souhaite explorer le développement général des soins palliatifs. Une attention sera portée à la comparaison entre les principes fondateurs de ces soins et leur application pratique, en construisant un historique partant du mouvement moderne des hospices avec Cicely Saunders en 1967 à Londres en focalisant de plus en plus ma vision sur la région choisie. Par la suite, une présentation de l'état actuel de la prise en charge palliative en Valais central me permettra d'essayer d'en comprendre l'évolution.

La création dans un deuxième temps d'un cadre conceptuel me servira à rassembler ce travail autour de concepts fondamentaux pour les *soins palliatifs*, *accompagnement*, *qualité de vie* et *souffrance globale*.

Pour compléter ce travail, l'intégration d'une théorie de soins infirmiers me permettra de clarifier le rôle propre infirmier et de prendre conscience de la répercussion de nos soins et de notre engagement auprès des patients en situation palliative.

Le cadre conceptuel et la théorie de soins infirmiers serviront de base théorique permettant l'analyse des travaux de recherches sélectionnés en lien avec la thématique abordée.

5.1 REFLEXION POUR LE CHOIX DES SOURCES

Pour effectuer cette revue de la littérature l'utilisation d'outils divers et complémentaires a été essentielle afin de recueillir les informations désirées. Mises ensembles, classifiées et analysées ces données doivent me permettre de construire mon travail et de répondre à ma question de recherche. Pour ce faire, j'ai procédé de différentes façons :

- Il m'a fallu passer de nombreuses heures à consulter une vaste documentation à la médiathèque Santé de la HES. Celle-ci venait de s'enrichir de nombreux apports fournis par le CFXB et l'IUKB suite à leur disparition du paysage valaisan des soins palliatifs.
- La consultation du catalogue RERO⁴⁶ m'a permis de cibler au mieux ma recherche avec les mots – clefs suivants : soins palliatifs – histoire – Suisse – Suisse romande – Valais – CESCO – IUKB – Rive Neuve – politique sanitaire

⁴⁶ RERO : réseau des bibliothèques de Suisse occidentale : <http://opac.rero.ch/gateway>

- La recherche de documents électroniques m'a permis d'élargir ma vision et de clarifier les concepts sur lesquels s'appuient mon travail en explorant des bases de données proposant des publications scientifiques : ARSI⁴⁷, BDSP⁴⁸, CAIRN⁴⁹, avec quelques mots-clefs : soins palliatifs – accompagnement – qualité de vie – souffrance globale sur internet et des documents audiovisuels.

5.2 CRITÈRES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION

Pour sélectionner les recherches ou ouvrages, j'ai tenu compte de critères d'inclusion défini par le thème de ma recherche notamment en ce qui concerne les caractéristiques énoncées dans mon titre, à savoir :

- Une vision historique développée qui me fera sélectionner des recherches datant de plus de cinq ans pour couvrir la temporalité choisie.
- Une localisation très ciblée, le Valais central avec une ouverture sur la Suisse romande.

Par ailleurs, une vision plurifocale me permet de sélectionner des recherches en fonction de différents pôles :

- La vision historique.
- La problématique de la politique sanitaire.
- Les besoins en formation.
- Les structures développées.

Les articles sélectionnés ne se limitent pas exclusivement aux soins infirmiers. L'apport d'autres intervenants comme des médecins, une psychologue, une anthropologue semble nécessaire pour développer et enrichir toutes les thématiques de ce travail.

J'espère que les sources retenues me permettront d'obtenir une vision plus générale de l'évolution des soins palliatifs. Elles me serviront, par les liens qu'elles suggèrent, à développer des connaissances, à appréhender au travers de visions diversifiées une réalité multiple et complexe et à améliorer ma compréhension de la problématique définie.

⁴⁷ ARSI : Association de Recherche en Soins Infirmiers., banque de données RSI, recherches en soins infirmiers : http://www.asso-arsi.fr/bdd-rsi/bdd_export.htm

⁴⁸ BDSP : Banque de données en santé publique : <http://www.bdsp.ehesp.fr/>

⁴⁹ CAIRN : Banque de données pour la publication et la diffusion de revues de sciences humaines et sociales : <http://www.cairn.info/a-propos.php>

6 HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS

La recherche de type historique pose des repères afin de faire le point sur les événements qui ont pu marquer l'évolution d'un phénomène déterminé.

« L'histoire permet d'établir des liens de signification entre le passé, le présent et l'avenir. Elle permet de construire l'identité tant du service offert que de la profession. L'histoire marque de son sceau l'existence d'un groupe, elle l'inscrit dans la durée, et témoigne de ce qu'il fait, de ce qu'il offre. »⁵⁰

Mon historique sera par la force des choses incomplet. Par choix, je mettrai un accent particulier sur les pionniers qui ont initiés et permis la diffusion à une plus grande échelle des soins palliatifs.

Pour mon travail, je regroupe de façon chronologique les événements importants qui ont influencés et déterminés la prise en charge des patients en situation palliative d'abord au niveau international, puis en Suisse romande et pour conclure en Valais central. Ces jalons permettront de développer l'histoire qui se cache derrière ces dates, afin d'éclairer le passé, de cerner le présent et d'entrevoir l'avenir.

6.1 HISTORIQUE MONDIAL ET EUROPÉEN

6.1.1 DES DATES

1842	Jeanne Garnier fonde plusieurs hospices en France (communauté des dames du calvaire).
1879	Ouverture de plusieurs hospices en Angleterre.
1967	Ouverture du Saint Christopher à Londres (berceau des SP. Docteur Cycely Saunders).
1967	Publication des premiers livres d'Elisabeth Kübler-Ross.
1975	Le professeur Balfour Mount fonde la première unité de soins palliatifs en milieu hospitalier à Montréal.
1978	Création de l'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC ⁵¹).
1987	Le Dr Maurice Abiven ouvre à Paris la première USP ⁵² à l'hôpital international de la cité universitaire.

⁵⁰ COLLIÈRE, *Soigner...Le premier art de la vie*. Paris, édition Masson, 2001, p. 424.

⁵¹ EAPC : Association Européenne des Soins Palliatifs

⁵² USP : Unité de soins palliatifs.

- 1983 Circulaire Laroque.
- 1990 1^{er} Congrès Européen des soins palliatifs à Paris.
- 1990 Le Dr Michèle Salamagne ouvre une unité de SP à l'hôpital Paul Brousse de Villejuif/Paris.
- 1994 Ouverture de La Maison à Gardanne.

6.1.2 UNE HISTOIRE

La naissance des soins palliatifs, tels que nous les envisageons aujourd'hui, est le fruit de la conjonction de différents mouvements qui se sont développés dans le courant des années septante : une résurgence de l'humanisme se manifestant par le désir d'humanisation des soins, la volonté populaire exprimée de mourir dans la dignité en réaction à la technologie et au triomphalisme du modèle biomédical. Les soins palliatifs proposent une réponse humaine au patient et à sa famille. Ils ont été précédés par différentes démarches.

6.1.2.1 LES PRÉMICES D'UNE PRISE EN CHARGE

Jeanne Garnier fonde en 1842 les œuvres des Dames du Calvaire à Lyon dans le but d'accueillir, dans des hospices, des malades incurables ou mourants.

*« Sous son influence, six autres établissements destinés aux soins pour les mourants ont été créés dans le monde entier, en particulier à Paris et New York. »*⁵³

En 1879, les sœurs irlandaises de la Charité ouvrent l'hospice Notre Dame à Dublin. *« Cette même congrégation étend son activité en Australie, en Ecosse, et à Londres en créant des établissements pour les mourants qui existent tous encore aujourd'hui. »*⁵⁴ Plus tardivement, en 1905, se créera à Londres, sous l'impulsion du même ordre, l'hospice Saint Joseph où, dans les années cinquante, Cicely Saunders a commencé ses travaux de recherche sur le traitement de la douleur et des autres symptômes inconfortables. Ses observations et investigations aboutiront au concept central dans les soins palliatifs de la douleur totale, qui associe les éléments physiques, psychiques, sociaux et spirituels.

⁵³ GESCHWIND, H. *Le rôle des soins palliatifs*. Paris. Edition L'Harmattan, questions contemporaines, 2004, p. 92.

⁵⁴ GESCHWIND. *Le rôle des soins palliatifs*, p. 93.

6.1.2.2 CICELY SAUNDERS

Née en 1918, Cicely Saunders, infirmière puis assistante sociale et finalement médecin, est décédée le 14 juillet 2005 à l'âge de 87 ans. En parlant de son engagement pour les personnes en fin de vie on rapporte souvent un épisode de sa vie qui a sans aucun doute influencé sa démarche personnelle et professionnelle :

« Elle a accompagné en 1948, un jeune Polonais, rescapé du ghetto de Varsovie, âgé de quarante ans, David Tasma, qui était en train de mourir d'un cancer. Au cours de leurs conversations, ils ont élaboré le projet de chercher un lieu où des patients comme lui pourraient trouver des soins plus personnalisés et mieux adaptés à l'état du mourant que ceux reçus dans un service hospitalier traditionnel. David Tasma pensait qu'il pourrait bénéficier d'un meilleur traitement des symptômes de sa maladie. Ce dont il avait le plus besoin, confiait-il, c'était de pouvoir parler de sa vie et d'un sentiment de regret profondément enfoui chez lui. C'était que dans sa vie, il avait réalisé peu de choses et que certainement il aurait pu faire plus. A sa mort, il a laissé à Cicely Saunders 500£ en déclarant : "Je serai une fenêtre dans votre foyer". Le Dr Saunders a interprété cette phrase comme un appel à une ouverture aux autres et au monde. »⁵⁵

Cicely Saunders met ses projets en mots. Elle affine dans plusieurs textes sa réflexion pour définir sa vision de l'établissement projeté :

« Un lieu d'accueil, d'inspiration religieuse, pour les patients en phase terminale. Celui-ci devait ressembler le plus possible dans sa disposition, son ameublement, son ornementation, à une maison de famille. L'équipement de cette maison était très étudié. Pour ne pas isoler les patients en fin de vie et pour attester qu'ils font partie de la communauté des vivants, en plus du bâtiment central, il comporterait plusieurs ailes, l'une étant destinée à des personnes âgées, une autre à une crèche pour les enfants du personnel et du voisinage. L'aspect médical mettrait l'accent sur un maniement expérimenté des médicaments antalgiques et sur un nursing compétent. Pourtant Cicely attachait encore plus d'importance à l'accompagnement des patients et au temps à passer auprès d'eux. »⁵⁶

Succédèrent à cette ébauche de projets dix-sept ans de réflexions et de démarches pour aboutir à la pose de la première pierre du St-Christopher

⁵⁵ GESCHWIND. *Le rôle des soins palliatifs*, p. 94.

⁵⁶ LAMAU, M-L. *Origine et inspiration*. In JAQUEMIN, D ; De BROUKER, D: *Manuel des soins palliatifs*. Paris, édition Dunod, 3^{ème} édition, 2009, p. 13.

Hospice le 22 mars 1965. Son inauguration, le 24 juillet 1967, concrétisa l'aboutissement d'un travail et d'un rêve de vingt ans. La fenêtre de David se trouve à droite, dans le hall d'entrée de l'établissement.

L'ouverture du St-Christopher Hospice va amorcer le mouvement de la création de centres de soins palliatifs. La démarche effectuée par Cicely Saunders est novatrice dans la conception même du patient :

« Le docteur Saunders portait un regard pénétrant sur chacun de ses patients. Au-delà de la pathologie dont il souffrait, elle voyait en lui un être unique, avec ses caractéristiques propres, son histoire, ses relations, sa manière de faire face à l'adversité. À ce titre, il lui apparaissait précieux, digne d'attention et de respect. »⁵⁷

Les familles sont encouragées à venir et les visites s'étendent de huit à vingt heures car on reconnaît la place irremplaçable de celle-ci auprès des patients. Les enfants sont les bienvenus et les animaux sont admis. On met à disposition des salons pour que les familles puissent se retrouver pour fêter un anniversaire, un baptême, etc...

Dès 1969 le St-Christopher Hospice développe un service d'hospitalisation à domicile, Saunders ayant la conviction qu'une grande partie des patients souhaite terminer leur vie dans le cadre rassurant de leur univers familial. En encourageant le retour à domicile si l'état du patient le permet, elle donne en contrepartie l'assurance qu'il pourra revenir sans attendre si le besoin s'en fait sentir.

Au début des années septante, le travail de Cicely Saunders et de ses collaborateurs génère des projets dans différentes régions. C'est le début d'un rayonnement international et du mouvement des hospices car beaucoup ont su détecter dans l'œuvre de Saunders une conception de l'être humain et des valeurs éthiques qui répondaient à leurs attentes.

6.1.2.3 DIFFUSION DES SOINS PALLIATIFS

En 1975 à Montréal, le professeur Balfour Mount, après avoir séjourné une année au St-Christopher Hospice, fonde la première unité de soins palliatifs en milieu hospitalier et devient également le premier titulaire d'une chaire en soins palliatifs à l'université. Le choix de ne pas utiliser le terme d'hospice découle de la connotation péjorative associée à ce terme au Canada. Il me semble ici

⁵⁷ LAMAU. *Origine et inspiration*. In JAQUEMIN ; De BROUKER. *Manuel des soins palliatifs*, p. 17.

opportun de développer l'étymologie du mot palliatif : « *emprunté par la terminologie médicale du latin [...] paliare "pallier", proprement "couvrir d'un manteau", dérivé de pallium, sorte de manteau, du latin palliatio "action de pallier", et du dérivé médiéval palliativus.* »⁵⁸

En 1983 se développe en France JALMALV⁵⁹, mouvement associatif de bénévoles très actif œuvrant en faveur de la reconnaissance des soins palliatifs et en 1984 l'association pour le développement des soins palliatifs, l'ASP⁶⁰.

En France toujours, en août 1986 est publiée une circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, appelée « Circulaire Laroque » du nom de la directrice d'un groupe pluridisciplinaire d'experts mandatés un an auparavant par le gouvernement afin d'étudier et de réfléchir sur les conditions de la fin de vie et de proposer des mesures concrètes pour l'accompagnement des personnes en fin de vie. Ce texte a offert dans ce pays une reconnaissance officielle aux soins palliatifs.

Au niveau européen, il faut signaler en 1988, la création de l'EAPC par quarante-deux membres fondateurs représentant neuf pays européens. Son organe de diffusion est le journal officiel de l'Association Européenne de Soins Palliatifs. Il sert à promouvoir les soins palliatifs et à rassembler toutes les personnes travaillant en soins palliatifs ou s'intéressant à ce domaine.

6.2 HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS EN SUISSE ROMANDE

Afin de poser les bases d'un langage commun nous permettant une compréhension collective d'une terminologie spécifique aux structures palliatives existantes chez nous, je me propose de placer ici quelques définitions proposées par le site de *palliative.ch* :

Le réseau de soins palliatifs :

« Les structures de soins palliatifs doivent pouvoir s'adapter de manière très flexible aux besoins très variables des patients et aux nécessités de soins qui en découlent. A cet effet, il est indispensable que les structures de soins forment entre elles un étroit réseau à l'intérieur duquel les acteurs se connaissent aussi personnellement.

⁵⁸ BLOCH, O ; VON WARTBURG, W. *Dictionnaire étymologique de la langue française*. Paris, édition Presses Universitaires de France, 5^{ème} édition, 1968, p. 457.

⁵⁹ JALMALV : Jusqu'à La Mort Accompanyer La Vie.

⁶⁰ ASP : Association pour le développement des soins palliatifs.

La " base " des structures de soins palliatifs est donc le réseau, et c'est la participation à ce réseau et non la volonté de se réserver tel ou tel " morceau du gâteau " qui doit constituer la principale incitation des différentes institutions à travailler dans les soins palliatifs. Les incitations à participer à ce réseau ne peuvent être créées qu'à travers les mandats de prestations donnés dans le cadre de la planification régionale des soins (voir ci-dessous). C'est dans le cadre des données régionales et souvent même dans chaque cas individuel qu'on décidera qui s'occupera de la coordination (« Case Management ») à l'intérieur du réseau. L'objectif de ce document est donc clair : nous formulons ici les caractéristiques des différents types d'institutions, mais ce qui compte le plus finalement pour les personnes mourantes ou gravement malades et leurs proches c'est leur bonne mise en réseau. »⁶¹

Une maison de soins palliatifs :

« Du latin «hospitium», maison d'accueil, d'hospitalité. Un hospice s'occupe des patientes et patients dans la dernière période de la vie, pour lesquels un traitement à domicile ou dans un home n'est pas possible ou lorsque l'infrastructure d'un hôpital de soins aigus n'est pas judicieuse. Une équipe spécialisée et pluridisciplinaire prend en charge les patients et leur famille dans une approche globale. Les collaboratrices et collaborateurs bénévoles ont une très grande importance. »⁶²

Une unité de soins palliatifs :

« Une unité de soins palliatifs est un département indépendant dans un hôpital de soins aigus. Elle est spécialisée dans les soins aux patients palliatifs. Une équipe spécialisée et pluridisciplinaire prend en charge les patientes, patients et leurs proches selon une approche globale. Les raisons d'une hospitalisation en unité de soins palliatifs peuvent être problèmes physiques, psychiques, sociaux ou spirituels complexes, prise de décision très difficile, évaluation et préparation de la future structure de soins, épuisement du réseau traitant actuel, situation lourde en phase finale. On recense de 80 à 100 lits d'hôpitaux et lits de soins palliatifs par million d'habitants (Conseil de l'UE⁶³, 2003). »⁶⁴

⁶¹ Introduction, à la base, le réseau.

http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/versorgungsstrukturen_fr.pdf

⁶² Glossaire, maison de soins palliatifs. <http://www.palliative.ch/index.php?id=77&L=2>

⁶³ UE : Union Européenne

⁶⁴ Glossaire, unité de soins palliatifs. <http://www.palliative.ch/index.php?id=77&L=2>

Une équipe mobile de soins palliatifs :

« Il s'agit d'une équipe composée de différents professionnels (personnel infirmier, médecins, travailleurs sociaux et autres) qui offre des soins palliatifs spécialisés. L'équipe mobile de soins palliatifs à l'hôpital conseille les médecins et le personnel infirmier des unités de soin ou des ambulatoires. Elle n'est qu'exceptionnellement à la disposition des patients ou des proches. »⁶⁵

6.2.1 DES DATES

Les notions de base concernant les structures de soins palliatifs existant en Suisse étant définies, il reste à dresser un historique des étapes qui ont contribué à la mise en œuvre des soins palliatifs en Suisse romande.

- | | |
|------|--|
| 1970 | Rosette Poletti ⁶⁶ sensibilise son environnement aux demandes en soins palliatifs à l'Ecole du Bon Secours de Genève. |
| 1979 | Ouverture du CESCO à Genève. |
| 1984 | Reconnaissance des SP par le département de l'action sociale et de la santé du canton de Genève. |
| 1986 | La 1 ^{ère} rencontre francophone de soins palliatifs à Genève. |
| 1987 | L'unité 40, unité spécifique de soins palliatifs de 13 lits au sein du CESCO et reconnaissance par l'OMS ⁶⁷ . |
| 1988 | Congrès « Les soins palliatifs quelles perspectives » à Genève. |
| 1988 | Ouverture de la Fondation Rive –Neuve (14 lits) à Villeneuve |
| 1988 | Création de la SSMP ⁶⁸ . |
| 1989 | Le CESCO édite la revue INFOKara ⁶⁹ |
| 1991 | L'USCO ⁷⁰ de Gravelone à Sion. |
| 1992 | Ouverture du CFXB à Sion. |
| 1995 | SSMP rebaptisée SSMSP. |
| 1998 | Ouverture de la Chrysalide à la Chaux –de-Fonds. |
| 1999 | Première EMSP romande à Genève. |

⁶⁵ Glossaire, EMSP : <http://www.palliative.ch/index.php?id=77&L=2>

⁶⁶ Rosette POLETTI ayant au départ une formation d'infirmière est aussi Docteur en Sciences de l'Education, psychothérapeute et diplômée de l'institut des Ministères féminin de la Faculté de Théologie de Genève. Suite à des stages dans le courant des années soixante dans différents lieux aux Etats-Unis et notamment au St Luke Hospital à New York (hôpital qui s'inspirait de l'hospice anglais fondé par Cicely Saunders) elle ramène à Genève une envie de partager ses connaissances et la conviction de la nécessité de sensibiliser déjà en formation initiale les infirmières aux soins palliatifs. En accédant à la direction de l'école du Bon Secours elle intègre les premiers cours sur ce thème.

⁶⁷ OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

⁶⁸ SSMP : Société Suisse de Médecine Palliative.

⁶⁹ INFOKara : revue francophone de soins palliatifs.

⁷⁰ USCO: Unité de Soins Continus.

- 2001 Le Manifeste de Fribourg.
- 2006 Création de la première chaire de soins palliatifs Vaud-Genève.
- 2007 Création d'un service de médecine palliative de 32 lits aux HUG⁷¹.
- 2008 Le Manifeste de Bienne.

6.2.2 UNE HISTOIRE

C'est en 1986 que se déroule à Genève la première rencontre francophone de soins palliatifs réunissant plus de 600 participants et qui engendra un ouvrage collectif intitulé : « Soins Palliatifs, Mythe ou Réalité ? Une nouvelle approche de la médecine »⁷², On trouve à l'origine de cette initiative Charles-Henri Rapin, médecin et gériatologue et son équipe interdisciplinaire des Hôpitaux Universitaires de gériatrie qui réfléchissent dans le cadre du CESCO à l'amélioration de la prise en charge palliative.

Cette rencontre fût suivie en 1988 d'un congrès réunissant plus de 1400 professionnels venus de France, d'Angleterre, du Canada et de la Suisse sous le thème : « Les soins palliatifs, quelles perspectives ? ». Ce congrès donnera lui aussi lieu à la publication d'un ouvrage : « Fin de vie, nouvelles perspectives pour les soins palliatifs. »⁷³.

6.2.2.1 LE CESCO ET L'UNITÉ 40

Le CESCO est un hôpital appartenant aux HUG qui compte 104 lits et se situe à Collonge-Bellerive dans le canton de Genève.

« Dès l'ouverture le Dr Raymond et son équipe appliquent les méthodes développées à l'Hôpital de gériatrie au service de personnes que la maladie rend particulièrement dépendantes de soins attentifs et prolongés. Anne-Marie Panosetti (infirmière-chef) et ses collaborateurs élaborent une philosophie de soins infirmiers basée sur la prise en compte de l'homme malade dans sa globalité, c'est-à-dire au niveau bio-psycho-social et spirituel. L'accent est mis aussi sur le respect des désirs du patient, de ses habitudes et sur la prise en compte de l'entourage. Le terrain est semé pour qu'en juillet 1983, le nouveau

⁷¹ HUG : Hôpitaux Universitaires Genevois.

⁷² RAPIN, C-H ; Direction. *Soins Palliatifs, Mythe ou Réalité ? Une nouvelle approche de la médecine*. Lausanne, Editions Payot 1987.

⁷³ RAPIN, C-H ; Direction. *Fin de vie, nouvelles perspectives pour les soins palliatifs*. Lausanne, Editions Payot 1989.

médecin-chef, le Pr Charles-Henri Rapin, intègre les soins palliatifs à la médecine gériatrique et développe des activités de réhabilitation. »⁷⁴

La demande pour les soins palliatifs augmentant, la réflexion se poursuit ainsi que la réalisation de projets.

« 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. [...] En 2001, une seconde unité de soins palliatifs a été ouverte ; c'est l' " unité 10" qui compte 19 lits. »⁷⁵

6.2.2.2 LA SOCIÉTÉ SUISSE DE MÉDECINE ET DE SOINS PALLIATIFS

Traiter du niveau national dans l'historique suisse romand est indispensable, les sections régionales s'étant développées plus tardivement. La section valaisanne a vu le jour en 2005 seulement et sera présentée ultérieurement, dans l'historique valaisan des soins palliatifs.

En 1988 aura lieu la création de la SSMSP par des médecins. Elle cherche à procurer aux soins palliatifs un statut et une identité spécifique en sensibilisant le milieu médical à l'existence et aux exigences de ceux-ci :

« La médecine palliative est une médecine très exigeante, qui oblige d'aborder tous les aspects de la personne malade et qui ne saurait être considérée comme une médecine minimale faite de bonne volonté et d'abstention. Cette nouvelle société est donc née de l'idée de promouvoir une médecine qui comprend tous les traitements et les soins, médicaux, chirurgicaux, psychologiques ainsi que le soutien spirituel destinés à améliorer le confort d'un malade pour lequel un traitement curatif seul est devenu inapproprié. »⁷⁶

Depuis lors, la SSMSP n'aura de cesse de promouvoir la qualité des soins palliatifs. Elle élabore des standards de qualité et encourage le développement de sections cantonales afin que les soins palliatifs répondent de manière spécifique aux besoins exprimés tout en restant sensible aux particularités régionales.

⁷⁴ REFFET, A. *Le CESCO: une histoire de vingt ans, 20 ans d'histoire*. In *Spécial 20 ans du CESCO*. INFOKara. Édité par la SSMSP. Supplément n° 54, avril 1999, p.13.

⁷⁵ AUGSBURGER, F ; BERRA, G ; COMMENT, L ; HEINIGER, P ; Sous la direction du Prof. Charles-Henri Rapin. *Les soins palliatifs, une approche médicale pour tous et une spécialité en devenir*. Genève Juin-Juillet 2007, p. 62.

⁷⁶ PORCHET, F. Naissance et croissance de notre société nationale de soins palliatifs. Extrait du bulletin des Médecins Suisse du 18 mai 1988, suite à l'assemblée constituante de la SSMP. In *palliative-ch* 04/2008, p.4.

En 1995 l'appellation de *Société Suisse de Médecine Palliative* a été changée en *Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs* afin d'intégrer dans ses structures le personnel infirmier et l'étendre ultérieurement à d'autres professions. En effet, la société accueille depuis sa création des infirmières qui, étant en contact étroit avec le patient, sont très impliquées dans les prestations de soins palliatifs. La modification de l'appellation permet une meilleure représentation des soins infirmiers dans l'institution nationale.

Un mandat de la LSCC⁷⁷ et de la SSMSP établit en 2000 un état des lieux des soins palliatifs en Suisse. Les constats et réflexions soulevés à cette occasion débouchant sur la *Journée Nationale de Consensus* et le *Manifeste de Fribourg*, document présentant les grands axes de développement des SP avec pour slogan : 5 ans, 5 buts.

1. « *Le patient et ses proches : accès aux soins palliatifs.*
2. *Politique de santé : définition des besoins et planification.*
3. *Les prestations de service : coopération et coordination.*
4. *Formation : vers une amélioration de la qualité des soins.*
5. *Evaluation de la stratégie nationale du développement des soins palliatifs.* »⁷⁸

En 2004 *palliative-ch* sera le terme retenu pour donner une appellation commune aux langues nationales qui désigne le domaine des soins palliatifs et de la médecine palliative. Ce sera aussi l'année de la création de leur site internet www.palliative.ch.

Définition de la SSMSP pour les 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. Leur but est de soulager la souffrance, les symptômes et d'assurer le confort et la qualité de vie du malade et de ses proches.* »⁷⁹

En 2006, l'ASSM⁸⁰ a développé des directives Médico-éthiques⁸¹ concernant les soins palliatifs. En préambule de ces directives, elle définit aussi les soins palliatifs mais, comme elle le spécifie, et contrairement à la définition de la SSMSP, le soutien et l'accompagnement des proches ne sont pas considérés comme l'une des tâches centrales des soins palliatifs et ne figurent donc pas

⁷⁷ LSCC : Ligue Suisse contre le cancer.

⁷⁸ Manifeste de Fribourg, février 2001. www.palliatif.org/pdf/manifestfribourg.pdf

⁷⁹ SSMSP. Statuts, art. 3.

⁸⁰ ASSM : Académie Suisse des Sciences Médicales.

⁸¹ Directives Médico-éthiques de l'ASSM : <http://www.samw.ch/fr/Ethique/Fin-de-vie.html>

dans sa définition. Toutefois, l'accompagnement des proches s'entend comme faisant partie d'une prise en charge globale du patient.

En 2008 lors de la *Journée annuelle et de consensus* organisée par *palliative.ch* qui fête ses vingt ans d'activité, le président de la Confédération Pascal Couchepin exprime clairement sa volonté de s'engager pour les soins palliatifs :

« Le développement des soins palliatifs constitue l'une de mes priorités. Il nous faut trouver des réponses à l'évolution démographique et à l'importance croissante accordée à la dernière phase de la vie. Et quand je dis "réponses", j'utilise sciemment le pluriel parce que chacun doit pouvoir trouver une voie qui corresponde à ses besoins et à ses souhaits. Les soins palliatifs proposent une telle réponse. C'est pourquoi je voudrais qu'ils soient mieux valorisés au sein de notre système de santé. Mon but est que, dans notre pays, cette possibilité soit disponible pour toute personne en fin de vie. »⁸²

Lors de cette même journée s'édicte une déclaration d'intention connue sous le nom de Manifeste de Bienne suivi d'engagements précis.

*« **Tenir compte des soucis et des craintes.** En fin de vie, les soucis et les craintes les plus fréquentes sont de souffrir de symptômes graves, de perdre son autonomie et de devenir une charge pour ses proches.*

***Lieux de vie – lieux pour mourir.** 80% environ des personnes malades désirent pouvoir mourir chez eux. En Suisse toutefois, cela n'est possible que pour deux personnes sur dix. Lorsque l'état de santé s'aggrave cela conduit souvent à des hospitalisations d'urgence. Les problèmes de communication et les avis divergents sur la meilleure manière de faire sont fréquents entre les professionnels impliqués. De nouveaux modèles sont nécessaires pour améliorer l'aide à domicile.*

***Meilleure qualité – financement égal.** "Tout faire" pour une personne gravement malade ne se borne pas à des prestations médicales de qualité. Que ce soit à domicile, en EMS ou à l'hôpital, la qualité la meilleure doit être assurée partout en priorité selon les principes de base des soins palliatifs.*

***Parler de la fin de vie – une tâche de la société.** Dans notre société, la qualité de vie est une préoccupation centrale. Mais souvent nous ne parvenons pas à*

⁸² COUCHEPIN, P. *Extrait de l'allocution du Président de la Confédération Pascal Couchepin.* Département fédéral de l'intérieur, lors de la journée annuelle et de consensus organisée par « palliative.ch » le 4 décembre 2008. <http://www.riveneuve.ch/index/alaune/content-newpage-14.htm>

consacrer suffisamment d'attention à ce que cette qualité signifie en fin de vie. Placer la dernière étape de la vie dans la conscience des familles et de la communauté – voilà des objectifs réalistes pour une meilleure manière d'aborder ce sujet dans notre société. »⁸³

Par ailleurs, *palliative-ch* a édité une base normative⁸⁴, c'est-à-dire des critères de qualité qui permettent sur la base d'audits d'attribuer un label de qualité pour les lieux d'accueil spécialisés en soins palliatifs. Ces différents critères concernent notamment l'évaluation globale du patient, les traitements et l'accompagnement, les droits du patient, les soins infirmiers, la collaboration avec le réseau, etc.... Il est important de souligner que pour correspondre aux standards de qualité de *palliative-ch* les structures de soins palliatifs doivent s'organiser en un ou plusieurs réseaux régionaux.

D'autre part un groupe de travail « Formation » planche sur les nécessités en formation et les compétences en soins palliatifs afin de permettre aux formateurs de développer des programmes cibles tenant compte d'une part des rôles spécifiques et d'autre part des différents niveaux de savoir. Le but étant aussi de permettre aux personnes désirant se former, ou en formation, d'être en permanence au clair avec les possibilités que leurs ouvriront les différents niveaux et les compétences propres au degré de connaissances acquises.

Au travers de ses multiples engagements, ses prises de position et ses normes de qualité, il apparaît ici que par son travail *palliative-ch* contribue largement à la reconnaissance et à l'évolution des soins palliatifs en Suisse.

6.2.2.3 RIVE-NEUVE

En mai 1988 s'ouvre sur les hauts de Villeneuve dans le canton de Vaud une Fondation de quatorze lits, la première institution de soins palliatifs de Suisse. Paul Beck en fut à l'origine et il en fut l'infirmier directeur durant 20 ans. Rive-Neuve est un lieu d'accueil pour les personnes en fin de vie mais, avant tout, lieu de vie.

Avant d'arriver à la réalisation de ce projet, des étapes et réflexions préalables ont été nécessaires. Le professeur Louis- Samuel Prod'hom, directeur médical

⁸³ Manifeste de Bienne, accompagner la vie jusqu'au bout :

http://www.congress-info.ch/palliative/upload/File/Das%20Bieler%20Manifest_2.pdf

⁸⁴ Base normative pour les audits en vue de l'attribution d'un Label Qualité à des institutions spécialisées de soins palliatifs (Liste A) :

http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/AGqualitaet_kriterienliste_a_F.pdf

du CHUV⁸⁵, confiait en 1976, un mandat à un groupe de travail afin d'étudier la possibilité de créer une unité de soins palliatifs, Le docteur Laurent Barrelet et monsieur Paul Beck infirmier en font partie.

« Leur proposition de consacrer huit lits aux soins palliatifs fut alors rejetée par le collège des chefs de service du CHUV qui estimèrent que " chaque équipe doit assumer jusqu'à la mort la vie d'un patient hospitalisé". Cependant les principaux initiateurs du projet ne désarment pas. Ils continuent leurs travaux et une nouvelle initiative est soumise au Service de la santé publique en 1985. Le projet est alors renvoyé au CHUV, les coûts d'une unité hors ses murs étant considérés comme prohibitifs.

Il est alors envisagé de réaffecter un pavillon de la cité hospitalière à cette mission, mais les délais de réalisation -1993- semblent par trop lointains. Naît alors l'idée d'une démarche privée, à laquelle le Service de la santé publique donne son accord. »⁸⁶

La mission confiée à la Fondation Rive-Neuve, par le service de la santé publique du canton de Vaud en 1987 consiste à :

« Accueillir et prendre en charge de manière optimale des patients atteints de maladies (essentiellement cancéreuses) pour lesquelles les traitements curatifs ont été épuisés, refusés ou ne sont (momentanément) plus supportés.

Les objectifs de cette prise en charge sont, l'efficacité de l'antalgie et de la maîtrise des symptômes majeurs, une image de soi apaisée, l'authenticité dans les relations humaines, une organisation satisfaisante des retours à domicile, le respect de la mort, l'encouragement du travail de deuil et la diffusion d'une pratique de soins palliatifs et terminaux de qualité. »⁸⁷

La direction de l'établissement s'engage entre autre à promouvoir une philosophie de prise en charge, à favoriser la convivialité et le partage, à fonctionner de façon interdisciplinaire, à assurer le confort des patients, des proches et des collaborateurs.

Dans le cadre de l'intégration des stagiaires et des nouveaux collaborateurs (équipe soignante, hôtellerie ou bénévoles), Rive-Neuve organise quatre journées d'enseignement interdisciplinaire. Ces journées sont ouvertes à l'extérieur pour tous les soignants d'EMS et de CMS. Entre autre, les thématiques suivantes y sont abordées : le contexte vaudois des SP, les bénévoles, les repas, la prise en charge médicale et infirmière, la gestion et

⁸⁵ CHUV : Centre Hospitalier Universitaire Vaudois.

⁸⁶ Fondation Rive-Neuve, 1988-1998, *Maison pour vivre, Maison pour mourir*. Plaquette éditée dans le cadre des rencontres organisées pour le 10ème anniversaire de Rive-Neuve. Repères historiques, p. 2.

⁸⁷ Mission de Rive-Neuve : <http://www.riveneuve.ch/index/maison/mission.htm>

l'évaluation des symptômes, l'accompagnement, l'interdisciplinarité, l'éthique, l'art-thérapie, le prendre soin de soi, le décès, le deuil... Les membres de l'équipe interviennent à tour de rôle lors de ces journées dans un but d'information et de cohésion.

Un projet de construction « Rive-Neuve 2 » démarre en été 2010 à Blonay pour continuer à répondre à ces engagements dans des structures mieux adaptées et ce d'ici 2012. Le projet comprend notamment son extension avec une capacité d'accueil passant de quatorze à vingt lits. Le centre de formation sera maintenu et un centre de jour sera développé.

Ailleurs en Suisse romande, d'autres structures voient le jour. Pour constater l'étendue du développement des différentes structures dans les cantons romands il faut consulter les sites cantonaux de *palliative-ch* qui donnent une image précise de la situation actuelle.

6.2.2.4 LES ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS

C'est en 1999 que les hôpitaux genevois développent la première EMSP de Suisse romande.

Dans le canton de Neuchâtel, c'est l'équipe de la Chrysalide, maison de soins palliatifs ouverte en 1998 qui propose les services d'une équipe mobile, cela afin de diffuser les soins palliatifs en évitant de les confiner en une seule institution.

En novembre 2002, on assiste dans le canton de Vaud à la création de l'équipe mobile de la Riviera- Chablais.

D'autres développements suivront et si la volonté exprimée lors de la mise en place de ces différentes structures, à savoir une plus large accessibilité aux soins palliatifs est clairement exprimée, il convient de signaler que les façons d'y parvenir sont multiples. « *Les équipes mobiles ont chacune leurs spécificités propres [...]. Les moyens dont dispose chaque équipe déterminent en partie ces choix. Le lieu d'intervention va également influencer l'offre des équipes, certaines intervenant prioritairement en milieu hospitalier, d'autres à domicile ou encore en EMS.* »⁸⁸

⁸⁸ MERZ, A-F. *Une équipe mobile en soins palliatifs pour le Bas-Valais ? Etude des besoins pour les districts de Monthey et de St-Maurice*. Mémoire présenté en vue de l'obtention du Master in advanced Studies (MAS) européen en soins palliatifs et thanatologie, IUKB. Bramois (Sion) 2008, p. 24.

6.3 HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS EN VALAIS CENTRAL

Les contextes historiques précédents ayant fourni de nombreuses données mais à une échelle globale, il s'agit maintenant de dresser celui du Valais central afin de comprendre les étapes et réflexions ayant accompagné son développement.

6.3.1 DES DATES

1991	USCO Gravelone (Sion).
1992	Ouverture du CFXB (Sion).
1996	IUKB formation universitaire interdisciplinaire en soins palliatifs et thanatologie. Bramois (Sion).
2001	HES-SO: programme d'approfondissement en soins palliatifs pour les professionnels (Sion).
2003	Hôpital de Martigny, création de la structure de soins palliatifs de 8 lits «Oasis».
2004	Mise en activité du RSV et de la planification hospitalière.
2005	Palliative-vs section locale de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs.
2006	Organisation des soins palliatifs hospitaliers confiés au RSV par le gouvernement.
2006	Fermeture de l'USCO.
2008	USP à Martigny reconnue par RSV.
2008	Loi cantonale sur la santé.
2008	HES-SO Fin du programme d'approfondissement en soins palliatifs pour les professionnels (Sion).
2009	L'IUKB cesse ses formations en soins palliatifs.
2010	Cessation de l'activité du CFXB janvier 2010.
2010	EMSP et pôle de compétence.

6.3.2 UNE HISTOIRE

En Valais central, les soins palliatifs ont connus leur essor notamment par la volonté de Claude Bayard, médecin-chef de l'hôpital de Gravelone, et celle des responsables du CFXB. Ces différents pionniers ont su, par leur investissement, faire connaître les besoins de la population et proposer des solutions de prise en

charge diversifiées et adaptées à différents types de patients. Les formations proposées aux bénévoles ont permis une diffusion plus large et ont contribué à démythifier les croyances, représentations et appréhensions autour de ces prises en charge souvent méconnues.

6.3.2.1 L'USCO

L'USCO, établie à l'hôpital de Gravelone s'était développée en 1991 sous l'égide de Claude Bayard. *« Sa particularité est d'être née de l'initiative de l'équipe médicale et infirmière avec l'accord de l'administration pour réorienter un petit nombre de lits " long séjour " en lits palliatifs »*⁸⁹. Cette unité comportait au départ cinq chambres à un lit chacune.

*« Au fil des ans, cette structure évoluera jusqu'à douze lits (trois chambres à deux lits et six chambres à un lit, situées au rez-de-chaussée de l'hôpital avec vue sur le jardin) qui cependant ne seront jamais reconnus de manière officielle comme une unité de soins palliatifs par les autorités cantonales. Les locaux sont pensés pour un accueil des familles, une salle de séjour, une cuisine à disposition des malades et de leurs familles, une salle à manger, et une chambre pour les familles. »*⁹⁰

Le travail interdisciplinaire y était développé avec les interventions concertées des intervenants, soignants, bénévoles, et autres professionnels exerçant à l'hôpital, psychologue, médecins consultants, ergothérapeutes, diététiciennes, physiothérapeutes, art-thérapeute, assistant social...

Un principe de base motivait l'ensemble de l'équipe : *« Ne pouvant guérir, nous pouvons toujours soigner. »*⁹¹

De plus, cette équipe ayant conscience que les soins palliatifs nécessitaient des compétences spécifiques elle accueillait régulièrement des stagiaires pour permettre leurs transmissions. Elle offrait des possibilités de formation par le biais de stages soit en formation continue, soit pour les formations de base.

La fermeture du centre de Gravelone en lien avec la mise en place du RSV a fait perdre au Valais la seule structure spécialisée en milieu de réadaptation et gériatrie.

⁸⁹ ANCHISI, A. *Projet de réseau de soins palliatifs dans la région socio-sanitaire de Sion, Hérens, Conthey : critiques et enjeux*. Genève / Département de sociologie, 2001, p. 39.

⁹⁰ ANCHISI, A. *Projet de réseau de soins palliatifs dans la région socio-sanitaire de Sion, Hérens, Conthey*, p. 3.

⁹¹ BAYARD, C ; DAVOLI, L et son équipe. L'unité de soins continus de Gravelone (USCO), Sion, *palliative-ch*, 2/2003, p.50.

6.3.2.2 LE CFXB

Le CFXB était né en 1992 du souhait de Madame Albina du Boisrouvray⁹² d'offrir une structure de soins et d'accompagnement pour les personnes souhaitant mourir à domicile. Ce centre établi à Sion offrait aux personnes résidant en Valais central la possibilité de bénéficier de soins palliatifs à domicile lorsque la médecine curative atteint ses limites. L'offre se déclinait de manière globale en combinant des soins infirmiers et un soutien psychologique au patient ainsi qu'à son entourage « 1993 marque le démarrage opérationnel du Centre. Cette année-là, le CFXB suit 13 patients en soins infirmiers. »⁹³

Dès 1994, le CFXB ouvrait un centre de documentation. Sollicité par nombre d'enseignants, professionnels et étudiants, ce fond s'enrichissait au fil des ans jusqu'en 2002, date de son transfert à l'IUKB.

En 1996, l'IUKB en collaboration avec le CFXB offrait une formation universitaire en soins palliatifs et thanatologie, et des formations sur demande. Le master était repris en 2002 par l'IUKB, et la formation de base par la HES Santé-Social.

Pour ne rien omettre des différentes activités du CFXB, je procède par l'énumération des offres que ce centre avait développé sur presque vingt ans d'existence :

- Un centre de soins à domicile
- Un service de soutien psychologique
- Une équipe mobile pour les équipes soignantes ainsi que pour les médecins traitants des patients en soins palliatifs à partir de 2003
- Des groupes de deuil
- Un groupe de bénévoles
- Un accueil
- Des formations

« Jusqu'en 2001, l'Association François-Xavier Bagnoud a été le seul bailleur de fonds du projet. Depuis, les soins infirmiers sont remboursés par les assurances maladie, au même tarif que les centres médico-sociaux. En février 2008, une convention de financement d'une durée limitée a été signée entre l'Association François-Xavier Bagnoud, l'Etat du Valais et le Groupement valaisan des CMS.

⁹² En mémoire de son fils, François-Xavier Bagnoud décédé à l'âge de vingt-quatre ans en 1986. Albina du Boisrouvray a créé la Fondation et l'association FXB avec sa famille et les amis de son fils. L'ouverture de l'Antenne François-Xavier Bagnoud à Sion permet de réunir le Valais cher à son fils et les soins palliatifs.

⁹³ *Historique du CFXB*. Rapport d'activités 2009, CFXB, soins palliatifs à domicile. p.4. http://www.fxb.org/Files/Libraries/2009_Rapport%20Annuel.pdf

Le Canton du Valais prend en charge 62,5% des dépenses du CFXB de soins palliatifs à domicile.

A la fin de l'année 2008, un groupe de travail réunissant le Département de la Santé, le Réseau Santé Valais (RSV), le Groupement valaisan des CMS et le CFXB a été chargé de définir une convention de collaboration entre ces différents prestataires de soins palliatifs qui a été finalisée en septembre 2009.

Suite à la signature de cette convention, le CFXB a cessé ses activités le 1er janvier 2010 pour rejoindre l'équipe mobile extra hospitalière de soins palliatifs du Réseau Santé Valais. »⁹⁴

Au seuil de l'année 2010, le CFXB cessait son activité mais ses compétences seront utilisées et transférées au RSV. Isabelle Millioud, infirmière responsable du CFXB, apporte un éclaircissement sur le nouveau rôle assumé par le personnel du centre dans le réseau valaisan des soins palliatifs :

« Jusqu'ici, l'équipe du centre prodiguait directement des soins aux patients. A partir de janvier, l'équipe mobile deviendra une structure d'appui aux soignants sur le terrain. Ce sont ces soignants qui garderont le fil conducteur du suivi du patient. Cette manière de procéder, qui a déjà été mise en place dans le canton de Vaud, permet d'apporter les soins palliatifs au plus grand nombre. »⁹⁵

6.3.2.3 IUKB

L'institut Universitaire Kurt Bösch proposait un cursus universitaire en soins palliatifs et thanatologie en collaboration avec le Centre de formation du CFXB qui aboutissait à l'obtention d'un Master européen en soins palliatifs et thanatologie, reconnu par l'Office Fédéral de l'Education et de la Science en 1995⁹⁶. L'initiative menant au développement de cette formation était due à la conjonction de différents facteurs, notamment une demande exprimée par l'EAPC qui constatait l'importance primordiale de la formation en soins palliatifs. En 2004 un Master en allemand se développait dans le cadre de l'institut élargissant ainsi l'offre aux germanophones.

Deux variantes de formation étaient mises en place, le certificat et le Master européen en soins palliatifs et thanatologie. Elles proposaient des objectifs communs et devaient permettre aux participants de :

⁹⁴ *Historique du CFXB. Rapport d'activités 2009, p. 4.*

⁹⁵ Le Valais développe les soins palliatifs : http://www.lenouvelliste.ch/fr/news/valais/le-valais-developpe-les-soins-palliatifs_9-164633

⁹⁶ Cf. MPINGA KABENGELE, E; PELLISIER, F; CHASTONAY, P; RAPIN, C-H; VENETZ, A-M. Planification, mise en œuvre et évaluation d'un programme de formation en Soins palliatifs et Thanatologie : dix ans d'expérience à L'IUKB. *Revue médicale de la Suisse romande*, n° 123 2003, p. 511.

- « *acquérir le savoir et le savoir faire spécifiques aux soins palliatifs ;*
- *acquérir l'expertise dans l'approche psychosociale et spirituelle du patient gravement malade et de ses proches ;*
- *acquérir des connaissances dans les domaines liés à la fin de vie, à la mort et au deuil ;*
- *apprendre à gérer les conflits des valeurs auxquels les malades, la famille et les professionnels sont confrontés en fin de vie ;*
- *se familiariser avec l'organisation de soins de santé ;*
- *acquérir les outils de base en planification, mise en œuvre et évaluation des soins pour la santé. »⁹⁷*

Ces formations disparaîtront en 2009, impliquant un appauvrissement de l'offre de formation en soins palliatifs dans notre région.

6.3.2.4 HES-SO

La formation de base en soins palliatifs : évolution et état des lieux dans la formation actuelle

En 1999, le travail de recherche de madame Murielle Pott soulève la question suivante : « Pourquoi la mort est-elle rarement un sujet de cours à l'EVSI, alors que les infirmières sont une population confrontée régulièrement à la mort ? »⁹⁸

Cette interrogation a sans aucun doute participé à l'évolution du regard des responsables des programmes de notre école sur nos besoins en formation dans ce domaine. En effet à l'époque, il n'y a guère plus de dix ans, les programmes établis ne traitaient que peu ou prou de la mort. Dans sa conclusion la chercheuse nous soumet cette réflexion :

« Lorsque l'infirmière intervient au dernier temps de la vie, aux portes de la mort, elle est porteuses de ses acquis professionnels et personnels, qu'elle met au service de la personne et de son entourage, elle remplit une mission sociale. Si elle a pu bénéficier d'une formation qui a donné du temps pour réfléchir aux enjeux de cette situation particulière, elle pourra répondre aux demandes des

⁹⁷ IUKB. Département Âges, Santé et Société. Unité Ethique et Fin de Vie, IUKB, Certificat et Master en soins palliatifs et thanatologie, programme 2006-2008.

⁹⁸ POTT, M. *Carré Blanc. Le discours sur la mort dans le programme de formation des infirmières généraliste de Niveau I à l'EVSI 1995-1998*. Mémoire présenté en vue de l'obtention du Master européen « soins palliatifs et thanatologie », IUKB, Sion, 1999

personnes et surtout aider la personne à exprimer des désirs refoulés mais essentiels à la création rituelle. »⁹⁹

Depuis lors, le programme de l'école de soins infirmiers a notablement évolué avec la mise sur pied de deux modules complémentaires s'articulant pour le premier autour de la fin de vie, la mort et le deuil et pour le second autour des soins palliatifs. Les fiches exposant les modules précisent les différents thèmes abordés (annexe I).

Les formations post grade en soins palliatifs

C'est en 2001 que la Haute Ecole Valaisanne organisait en collaboration avec L'USCO et le CFXB un cours post grade de formation en soins palliatifs : « Accompagnement en équipe des mourants et des familles : Nouveaux enjeux pour les soins palliatifs. »¹⁰⁰ J'ai pu retrouver un prospectus qui décrivait l'ensemble de cette formation grâce à la bienveillance du secrétariat de la filière Soins Infirmiers de la HES.

Cette formation durait 22 jours, elle s'adressait aux professionnels de la santé et de l'action sociale. Les différents milieux confrontés à la problématique de la mort, EMS, domicile, hôpital, institution spécialisée étaient amenés à gérer les problématiques de la souffrance, de la mort et du deuil sans formation spécifique. Les objectifs de cette formation étaient les suivants, approfondir des connaissances théoriques, développer des stratégies d'intervention et comprendre l'influence du vécu personnel dans notre relation à la souffrance, à la mort et à ses conséquences.

Cette formation mise sur pied par Murielle Pott (Master en soins palliatif et en thanatologie, professeure HES et chercheuse) et Emmanuelle Coquoz (certificat en soins palliatifs, professeure HES et responsable de formation) se composait de trois modules :

- Quand communiquer devient difficile.
- Gestion des symptômes : se poser les bonnes questions en équipe et proposer des réponses adaptées.
- Mort et culture.

Elle était complétée par une expérimentation clinique sous la forme d'un stage de cinq jours au sein d'une institution de soins palliatifs, et par deux jours de

⁹⁹ POTT. *Carré Blanc*, p.110.

¹⁰⁰ HEVs. Soins Palliatifs. Accompagnement en équipe des mourants et des familles : Nouveaux enjeux pour les soins palliatifs. Cours postgrade janvier à décembre 2007.

synthèse qui exposaient le développement des soins palliatifs au niveau local, régional et global.

Ce cours a disparu de l'offre en formation de la HES-SO en Valais romand depuis trois ans. Il n'est maintenu que dans la partie alémanique du canton, à Viège.

D'autres formations existent au niveau suisse romand, à savoir :

- Un CAS en soins palliatifs proposé par la Haute Ecole Arc Santé.¹⁰¹
- Un CAS en soins palliatifs et personnes âgées proposé par la Haute Ecole de Santé Genève.¹⁰²
- Un DAS en oncologie et soins palliatifs proposé lui aussi par la Haute Ecole de Santé de Genève¹⁰³, en collaboration avec la HES-ARC Santé et la HES-SO Valais-Wallis- Santé & Social.

6.3.2.5 « OASIS »

La création de la structure « OASIS » s'est effectuée grâce à l'enthousiasme et l'investissement de Madame Gaby DEURIN, infirmière responsable du service de Médecine1-oncologie à l'hôpital de Martigny et de son équipe.

Madame Deurin a développé ce projet professionnel dans le cadre d'une formation. Grâce à son amabilité, j'ai pu avoir accès à son travail de réflexion et d'investigation : « *"FAIRE encore, pour permettre d'ETRE toujours..." Ou les soins palliatifs dans une unité de médecine.* »¹⁰⁴

La problématique soulevée par Madame Deurin est une des raisons qui me pousse aujourd'hui à effectuer ce travail de mémoire :

*« Des patients encore jeunes, atteints d'une maladie incurable ou en fin de vie, ne peuvent bénéficier d'une offre en soins palliative optimale en service aigu. Pour des raisons économiques, organisationnelles et, je suppose, une méconnaissance dans cette discipline, la prise en charge de ces patients en service aigu, devient un dilemme. Le but de ce projet est donc de définir un consensus entre les différents partenaires de l'établissement. Ceci afin d'intégrer une discipline " Jeune " et en devenir telle que les soins palliatifs, dans un service de soins " aigus ". »*¹⁰⁵

¹⁰¹ CAS en soins palliatifs : http://sante.he-arc.ch/san_form_post/certificate-advanced-studies-cas-hes-so-en-soins-palliatifs

¹⁰² CAS en soins palliatifs et personnes âgées : <http://www.heds-ge.ch/fc/cas/CAS-SPPA.pdf>

¹⁰³ DAS en oncologie et soins palliatifs : http://www.heds-ge.ch/fc/das/DAS-OSPA_11-12_05.pdf

¹⁰⁴ DEURIN, G. « FAIRE encore, pour permettre d'ETRE toujours... » *Ou les soins palliatifs dans une unité de médecine.* H1 / Cours de Cadre / ICUS A / 2003, p. 2. Non publié, mis à disposition par l'auteure qui en autorise son utilisation dans le cadre de ce travail.

¹⁰⁵ DEURIN. « FAIRE encore, pour permettre d'ETRE toujours... », p. 2.

Ce qui la pousse à proposer que des lits soient dévolus spécifiquement aux soins palliatifs sont la constatation du nombre élevé de décès dans le service dont elle est responsable. Plus de 80 décès annuels, liés pour la plupart à des pathologies cancéreuses, avec une moyenne d'âge des patients de 67 ans.

Son objectif prioritaire est de pouvoir justifier et argumenter la nécessité d'attribuer 6 à 8 lits de soins palliatifs au service de Médecine 1 dont une des spécificités est l'oncologie.

Pour documenter son travail, elle cherche à connaître les besoins et appréhender les vécus par des questions soumises aux médecins traitants et à l'équipe soignante. Elle effectue des entretiens semi-dirigés auprès de familles endeuillées, procure à ses collègues un carnet de bord pour tenir compte de leur vécu, expose son projet aux CMS dans le but d'établir une vraie collaboration avec eux et rencontre un médecin spécialisé en soins palliatif pour bénéficier de son expérience dans une unité de soins palliatifs.

Elle analyse les possibilités de l'établissement et met en place la phase test d'une unité pilote. Ses objectifs sont :

- Créer un espace empreint de tranquillité.
- Evaluer le fonctionnement de l'unité.
- Apprivoiser la notion de soins palliatifs.

La structure comporte huit lits (4 chambres) et 2 chambres d'isolement.

C'est seulement en été 2006 que le RSV décide d'officialiser cette structure déjà existante. C'est aussi à cette période que des membres de l'équipe de Gravelone rejoignent l'unité de soins palliatifs. Deux visions se retrouvent face à face, celle d'un service de soins palliatifs dans un établissement de réadaptation et de gériatrie et celle de l'OASIS, milieu davantage curatif.

Par la suite, de grands changements ont marqué ce service, au printemps 2007 madame Deurin quitte son poste.

En juin 2008, Anne Vacanti, médecin formé en soins palliatifs est engagée à 50%. Ancienne cheffe de clinique au CHUV, elle a participé au développement des équipes mobiles dans le canton de Vaud.

Au moment de mon stage, de février à avril 2011, l'unité bénéficie de l'arrivée d'une ICUS¹⁰⁶ en la personne de Madame Anne-Françoise Merz, à ce poste depuis le début de l'année, jusqu'alors, l'ICUS de la gériatrie s'occupait aussi de l'USP.

¹⁰⁶ ICUS : Infirmière cheffe d'Unité de soins.

6.3.2.6 RSV, PLANIFICATION HOSPITALIÈRE ET SOINS PALLIATIFS

La mise en activité du RSV et de la planification hospitalière devient effective en 2004. Sous le site du département de la santé se trouve un ensemble de rapports concernant cette planification.

Dans un premier rapport « **Centre hospitalier 2004** », paru en janvier 2004, il n'est fait aucune mention des soins palliatifs.

Dans le second rapport, intitulé « **Planification hospitalière 2006 et bilan de la mise en œuvre de la planification 2004** » publié en mars 2006, sous le chapitre « *soins palliatifs* » figurent les éléments suivants :

« Avec la prévalence croissante des maladies chroniques, les besoins en soins palliatifs ne cesseront de croître au cours des prochaines décennies. La médecine et les soins palliatifs ont pour but fondamental de valoriser le temps à vivre par le maintien de la meilleure qualité de vie possible.[...]

En Valais, l'offre en soins palliatifs s'est développée de manière très inégale. Les hôpitaux de Gravelone et de Martigny possèdent une unité de soins palliatifs et pour ce dernier un centre d'antalgie.

D'autres institutions ont mis l'accent sur la lutte contre la douleur et sur la prise en charge des personnes en fin de vie.

Les centres médico-sociaux (CMS) ont un mandat de soins palliatifs. Cependant ces soins ne sont pas mis en évidence dans leur rapport d'activité.

L'Association François Xavier Bagnoud à Sion a développé des soins palliatifs à domicile et intervient en deuxième ligne à la demande des CMS, par son équipe mobile.

Dans les établissements médico-sociaux (EMS) on peut relever que l'accompagnement en fin de vie joue un rôle prépondérant au vu du nombre de personnes qui y décèdent chaque année. 3 EMS se sont engagés à devenir des EMS sans douleur et ont mis en place un programme spécifique à ce sujet.

Globalement l'offre en soins palliatifs est plus développée dans le Valais romand que dans le Haut-Valais.

En ce qui concerne la spécialisation en soins palliatifs du personnel soignant nous ne disposons pas de chiffres fiables mais on peut dire qu'un nombre important d'infirmières a suivi une formation spécifique dans ce domaine. Il en va de même pour de nombreux bénévoles. D'autres professionnels de la santé et du social ont suivi des formations à ce sujet.

Le Valais possède 3 lieux de formation dont 2 pour les professionnels de la santé et du social : l'Institut Kurt Bösch à Bramois et la HEVs2 qui offrent des

formations post-grades. Les étudiants et enseignants, de part leurs travaux, participent à la recherche sur les soins palliatifs. »¹⁰⁷

Dans le troisième rapport intitulé « **Planification hospitalière 2008, bilan des planifications hospitalières 2004 et 2006, perspectives et propositions d'adaptation** » datant de juin 2008, les éléments suivants concernant les soins palliatifs sont mis en avant :

*« En 2006, le Conseil d'Etat a décidé d'introduire dans la planification hospitalière une nouvelle catégorie de lits : celle des lits de soins palliatifs. Afin de développer cette prestation dans le Haut-Valais et suite à la fermeture de l'hôpital de Gravelone en Valais Central, la planification 2006 a prévu la mise sur pied de trois unités de soins palliatifs, à Brigue (6 lits), Sierre (4 lits) et Martigny (8 lits). A l'heure actuelle, les unités de Brigue et de Martigny ont été constituées et le personnel a pu bénéficier d'une formation spécifique. L'unité de Sierre n'a pas été mise en place, ce qui permet de reconsidérer l'opportunité de sa création. Du point de vue médical, une unité de si petite taille pose problème dans son organisation. Il est donc proposé **d'abandonner le projet d'ouverture de 4 lits de soins palliatifs à Sierre et d'attribuer ces 4 lits à l'unité de Martigny qui pourra progressivement passer de 8 à 12 lits.***

Des prestations spécialisées de soins palliatifs continueront bien évidemment à être dispensées et développées dans les divers autres services hospitaliers prenant en charge des patients en fin de vie. La médecine palliative ne sera donc pas supprimée dans les autres services. Au contraire, ces derniers pourront s'appuyer sur les compétences du médecin spécialiste en soins palliatifs que le RSV vient d'engager. Ce médecin sera chargé de gérer l'unité de soins palliatifs de Martigny, mais aussi d'assumer le rôle de consultant pour les soins palliatifs dispensés dans les divers services du CHCVs¹⁰⁸.

Un état des lieux de l'offre en médecine palliative en Valais est en cours de réalisation, afin d'évaluer les besoins, les ressources existantes, les insuffisances du système et les mesures à mettre en place pour y remédier. Il permettra ensuite d'élaborer des propositions d'organisation des soins palliatifs vers un réseau de soins intégrés et coordonnés afin d'assurer l'accès et la qualité des soins, sans coûts financiers additionnels significatifs pour la population de l'ensemble du canton. »¹⁰⁹

¹⁰⁷ Planification hospitalière 2006 et bilan de la mise en œuvre de la planification 2004, p. 48.

http://www.vs.ch/NavigData/DS_63/M16283/fr/Planif_2006_fr.pdf

¹⁰⁸ CHCVs : Centre Hospitalier du Centre du Valais.

¹⁰⁹ Planification hospitalière 2008, bilan des planifications hospitalières 2004 et 2006, perspectives et propositions d'adaptation, pp. 34-35.

http://www.vs.ch/NavigData/DS_63/M16283/fr/Planif_2008_fr.pdf

6.3.2.7 PALLIATIVE VALAIS

C'est suite à une évaluation des besoins en soins palliatifs en Valais effectuée en 2004 et à l'important engouement des professionnels de la santé que l'on assiste en Valais à la création de l'antenne valaisanne de *palliative-ch*, le 15 mars 2005.¹¹⁰

Peu après la formation de *palliative-vs* des changements interviennent dans le cadre des soins palliatifs en Valais (section 6.3.1 des dates).

Palliative-vs développe quant à lui plusieurs groupes de travail concernant la politique, le domicile, la personne âgée et la formation.

L'association se réunit sous forme d'assemblées deux fois par an autour d'un thème particulier. De plus elle a mis sur pied « *des formations courtes, proches des lieux de pratique et des intérêts des soignants sous forme de discussion de cas interactives avec des apports théoriques ciblés.* »¹¹¹

6.3.2.8 LOI CANTONALE SUR LA SANTÉ

Le développement des soins palliatifs en Valais incite le canton à apporter des précisions légales.

La loi cantonale sur la santé du 14 février 2008 stipule :

Article 2 concernant la définition de la santé et des soins :

« *On entend par soins palliatifs une approche qui favorise la qualité de vie des patients et des proches face aux problèmes associés à une maladie mettant en jeu le pronostic vital, au moyen de la prévention et du soulagement de toute souffrance, par le repérage, l'évaluation rigoureuse et le traitement de la douleur et de tous les autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels.* »¹¹²

Article 17 concernant le droit aux soins précise :

« *Les personnes en fin de vie ont droit aux soins, notamment palliatifs, au soulagement, à l'encadrement et au réconfort dont elles ont besoin, dans la mesure du possible dans leur cadre de vie habituel.* »¹¹³

¹¹⁰ Bienvenue palliative vs : <http://www.palliative-vs.ch/>

¹¹¹ Formations courtes : <http://www.palliative-vs.ch/ACTIVITES/Fr/formcourtes.html>

¹¹² Loi sur la santé du 14.02.2008, p.2 : http://www.vs.ch/public/public_lois/fr/Pdf/800.1.pdf

¹¹³ Loi sur la santé du 14.02.2008, p.5 : http://www.vs.ch/public/public_lois/fr/Pdf/800.1.pdf

Article 37 concernant les liens avec l'extérieur indique :

« Le patient en fin de vie ou en situations de crise a le droit d'être entouré de ses proches sans contrainte d'horaire et dans un environnement approprié. »¹¹⁴

6.3.2.9 EQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS

Le 6 mai 2010 a eu lieu à Martigny l'inauguration officielle de l'EMSP dont le fonctionnement est effectif depuis début janvier de la même année.

« Pour le Valais, la création d'une équipe mobile spécialisée en soins palliatifs résulte d'un accord signé le 30 septembre 2009 entre le Département des finances, des institutions et de la santé, le Réseau Santé Valais (RSV) et l'Association François Xavier Bagnoud. »¹¹⁵

Celle-ci se présente et se définit comme une équipe extra hospitalière de deuxième ligne et pluridisciplinaire. Elle se compose de médecins, d'infirmières formées en soins palliatifs et bénéficiant d'une expérience dans ce champ d'activité, ainsi que de psychologues.

Cette équipe a pour mission d'apporter aide et soutien dans des situations complexes sur les différents terrains (hôpitaux, CMS, EMS et institutions pour personnes handicapées). Elle répond aussi aux demandes des différents intervenants auprès des patients nécessitant des soins palliatifs, infirmières indépendantes, médecins traitants, les personnes malades et leurs proches et enfin tous les professionnels et les bénévoles engagés auprès des patients.

Il s'agit donc d'une équipe de référence qui peut orienter et conseiller les personnes en quête d'information sur les différentes possibilités de prise en charge palliative. Elle offre et propose du soutien aux équipes soignantes confrontées à des situations problématiques en lien avec des situations palliatives.

Pour conclure, voici l'extrait d'un communiqué du RSV publié à l'occasion de l'inauguration de l'EMSP en mai 2010 :

« Reconnu comme Centre de compétence en médecine et soins palliatifs par le canton, l'Hôpital du Valais a créé deux pôles de compétence respectant le Label soins palliatifs de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs à Brigue et Martigny. Celui de Brigue est actuellement en phase de réalisation.

¹¹⁴ Loi sur la santé du 14.02.2008, p.9 : http://www.vs.ch/public/public_lois/fr/Pdf/800.1.pdf

¹¹⁵ L'Hôpital du Valais (RSV) devient le centre de compétences en médecine et soins palliatifs du Valais : <http://www.ichv.ch/fr/news/Pages/SoinsPalliatifs.aspx>

Les pôles de compétence sont formés d'une unité hospitalière de soins palliatifs, de consultations ambulatoires et d'équipes mobiles intra et extrahospitalières. »¹¹⁶

6.3.2.10 EMS ET SOINS PALLIATIFS

Le développement des soins palliatifs en EMS est abordé brièvement dans mon historique. Il me semble cependant important de souligner l'évolution récente des prises en charge dans ces milieux spécifiques.

En 2002, quatre EMS participent à la campagne « Ensemble contre la douleur » qui a pour objectif de modifier les comportements des soignants et des résidents face à la douleur. Ces EMS se sont engagés dans un processus « *vers un milieu de vie sans douleur* ». Les autres EMS sont encouragés à suivre le même chemin. En plus de la gestion de la douleur, une sensibilisation aux soins palliatifs a été effectuée dans de nombreux EMS.

Dans le dossier du Service valaisan de la Santé publique de 2005 concernant la prise en charge des personnes âgées dépendantes on peut lire :

« Quant aux soins palliatifs, et à l'accompagnement en fin de vie, chaque EMS développera ces sujets dans son concept de prise en charge de soins et de prise en charge sociale. L'intégration des familles doit y trouver sa place. Ils devront encourager la formation du personnel. Les questions éthiques doivent être au cœur des discussions des professionnels. »¹¹⁷

6.3.2.11 CMS ET SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs en CMS sont abordés succinctement dans cette partie de mon travail. Le mandat de prestations du canton du Valais confié par le département de la santé au CMS en juillet 2007 concernant les soins palliatifs à domicile est le suivant :

« Description de la prestation : La médecine, les soins et l'accompagnement palliatif comprennent tous les traitements médicaux, les actes de soins ainsi que les mesures de soutien psychique, social et mental en faveur de personnes souffrant d'une maladie progressive et incurable. Leur objectif est de soulager la

¹¹⁶ L'hôpital du Valais (RSV) devient le centre de compétences en médecine et soins palliatifs du Valais : <http://www.ichv.ch/fr/news/Pages/SoinsPalliatifs.aspx>

¹¹⁷ La prise en charge des personnes âgées dépendantes, service de la santé publique, p., 65 : http://www.vs.ch/NavigData/DS_63/M16343/fr/ems_2005_rapport.pdf

souffrance et de garantir au patient et à ses proches la meilleure qualité de vie possible.

Exigences en matière de personnel : Les soins doivent être fournis sous la supervision du personnel soignant diplômé. En outre, ce personnel dispose d'une formation continue en soins palliatifs. »¹¹⁸

Voici le terme de mon historique qui, bien loin d'être exhaustif, m'a permis d'appréhender les multiples composantes qui ont conduit à la mise en place des soins palliatifs en Valais central aujourd'hui.

Le cadre théorique qui suit va enrichir et complexifier la réflexion sur le thème en cherchant à clarifier des concepts que je considère comme indispensables pour promouvoir des soins palliatifs de qualité.

¹¹⁸ Nouveau mandat de prestations délivré aux centres médico-sociaux régionaux du canton du Valais, p. 7 : http://www.vs.ch/NavigData/DS_63/M16291/fr/CMS%20-%20Mandat%20de%20prestations%202007.pdf

7 CADRE THÉORIQUE

7.1 CONCEPTS IDENTIFIÉS

Le concept est perçu comme point de départ à l'activité intellectuelle. Il est une « *représentation mentale générale et abstraite d'un objet* ». ¹¹⁹ Il nous permet, si l'on en maîtrise l'usage, d'élargir notre champ de compréhension. En lien avec les soins palliatifs, plusieurs concepts se sont développés ou ont trouvé dans ce domaine un champ d'application particulier. Il s'agit des *soins palliatifs*, de l'*accompagnement*, de la *souffrance totale* et de la *qualité de vie*.

Ces différents concepts permettent, par leurs apports, une compréhension approfondie de la question de départ. Dans un premier temps, leur mise en évidence précise le cadre théorique dans lequel évolue ce travail et leur approfondissement respectif dévoile par la suite leur complexité. Pour terminer ils procurent pour l'analyse une multiplicité d'éléments permettant un regard global sur les soins palliatifs, enrichissant d'autant les possibilités de réflexion.

7.1.1 LE CONCEPT PALLIATIF (SOINS PALLIATIFS)

« *Donnez la parole à la douleur
Le chagrin qui ne parle pas
Murmure au cœur gonflé
L'injonction de se briser.* » ¹²⁰

Shakespeare William (1564-1616)

La notion de soins palliatifs, concept central de ce travail de Bachelor, est développée dans un but de clarification. Il offre un cadre sur lequel s'appuyer, mais il ne sera pas utilisé de façon isolée dans mon analyse, étant entendu qu'il sous tend toute ma réflexion.

Avant d'aller plus avant dans ma démarche, la nécessité de clarifier l'étendue du domaine des soins palliatifs s'impose : « *Les soins palliatifs ne se résument pas à la phase terminale de la vie. L'approche palliative s'applique à tout patient*

¹¹⁹ REY-DEBOVE, J; REY, A. Dictionnaire Le Petit Robert, Paris, édition 2000, p. 482.

¹²⁰ SHAKESPEARE, W. *Macbeth*, traduction. François-Victor Hugo, p.304 Garnier-Flammarion n° 17.

*atteint de maladie létale, de l'annonce du diagnostic jusqu'au moment de sa mort. »*¹²¹

Définir les mots guérir et soigner pour avancer sur des bases communes me semble à ce stade une priorité.

Guérir :

- *« Délivrer d'un mal physique, rendre la santé à quelqu'un. Recouvrer la santé, aller mieux et sortir de la maladie. »*¹²²

Soigner :

- *« S'occuper du bien être et du contentement de quelqu'un. »*¹²³

Ces définitions usuelles obtenues par consultation d'un dictionnaire n'ont cependant pour but qu'une explication du sens premier des mots, explication qui laisse forcément insatisfait. Toutefois, nous constatons déjà que soigner offre une dimension plus large, s'étendant bien au-delà du premier objectif de guérison.

Marie-Françoise Collière, l'auteure de l'ouvrage *« Soigner...Le premier art de la vie »*, nous offre une vision des soins qui englobe *« leur origine, leurs fondements culturels, leur insertion anthropologique, l'élaboration de leurs savoirs et les conséquences pour l'exercice infirmier aujourd'hui. »*¹²⁴

On ne peut que constater, avec ce que l'auteure développe, le côté étriqué et restrictif de la définition générale. Une prise de conscience plus précise encore de cette notion de soin peut émerger en réfléchissant aux interrogations de Marie-Françoise Collière :

*« Comment exprimer les soins ?... Ces soins qui dès l'aube de l'humanité naissante, bien antérieurement à toute maladie, sont mêlés à l'expression même de la vie avec laquelle ils s'enchevêtrent. Comment en communiquer à nouveau la signification plénière ? Comment en permettre la représentation à ceux et celles qui pensent se grandir en s'en distançant et ne découvrent ou ne redécouvrent leur absolue nécessité qu'à l'occasion de situations tragiques survenues lors d'une maladie ou d'un accident. »*¹²⁵

Il serait possible de développer de multiples conceptions des soins, s'attachant plus particulièrement à un aspect, (soins infirmiers, prendre soin, acte de soins) mais en prenant la mesure de ce que nous communique Marie-Françoise

¹²¹ MALLET, D. *Comment appréhender la transition du curatif au palliatif ?* In HIRSCH, E. (éd.), *Face aux fins de vie et à la mort, éthique, société, pratiques professionnelles*, 3ème édition augmentée, espace éthique, Paris, édition Vuibert, 2009, p. 194.

¹²² REY-DEBOVE ; REY. Dictionnaire Le Petit Robert, p. 1183.

¹²³ REY-DEBOVE ; REY. Dictionnaire Le Petit Robert, p. 2356.

¹²⁴ COLLIÈRE. *Soigner...Le premier art de la vie*, p. 16.

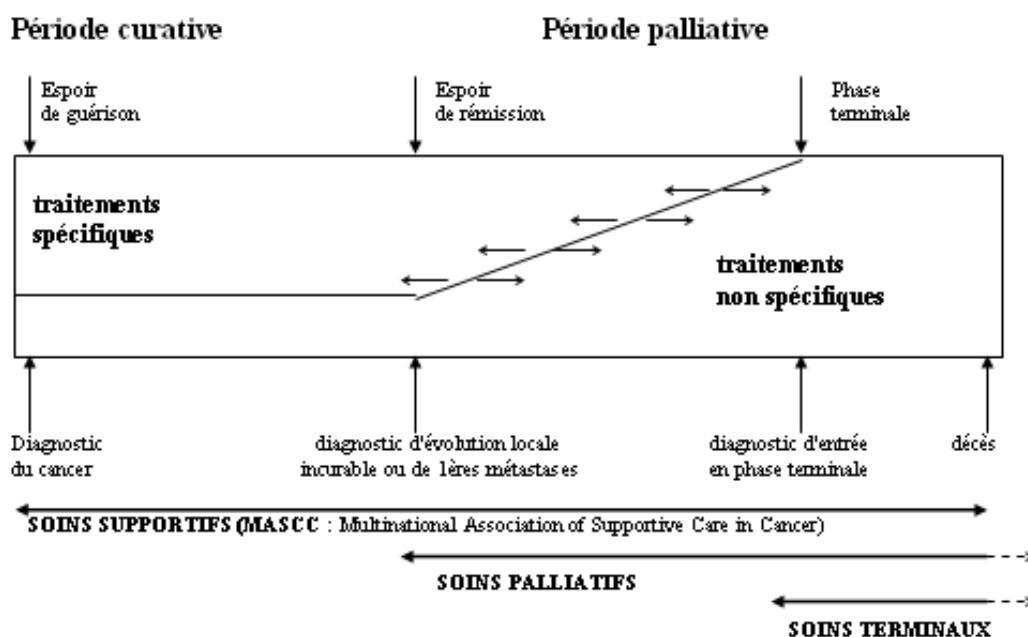
¹²⁵ COLLIÈRE. *Soigner...Le premier art de la vie*, p. 1.

Collière nous acquérons une vision très large de la notion de soin qui serait alors à comprendre comme « *le premier art de la vie* ».

La notion de soin ne sera pas plus discutée, sachant par ailleurs qu'il faudra y revenir ultérieurement par le biais d'une théorie de soins infirmiers.

En utilisant dans le langage courant, alternativement « soins palliatifs » et « soins de fin de vie » en sous-entendant qu'ils sont pratiquement synonymes, nous contribuons à donner une image tronquée des soins palliatifs. « *Nous nous devons de faire attention à ne pas créer de malentendus, lorsque nous utilisons nous-mêmes l'expression "soins de fin de vie" de façon erronée comme faisant partie d'un tout au lieu de simplement signifier les soins d'un mourant à la phase terminale d'une maladie. Comment pourrions-nous persuader les autres groupes de patients potentiels, qui se considèrent bien loin de la phase terminale d'une maladie, des énormes avantages des soins palliatifs si nous limitons leur définition et leur application à la fin de vie ?* »¹²⁶ Le tableau suivant nous permet de visualiser l'étendue de la période palliative et celle plus restreinte de la phase terminale ou fin de vie.

Tableau représentant le temps des soins palliatifs¹²⁷ :



Les soins palliatifs peuvent être vu comme un passage, un glissement du guérir et soigner au seul soigner. « *Soigner l'autre, c'est aspirer à s'investir au plus près*

¹²⁶ NAUCK, F; JASPERS, B. Les soins palliatifs sont-ils synonymes de soins en fin de vie? *Journal Européen des Soins Palliatifs*, 10/6 2003, p. 223.

¹²⁷ Schéma : Périodes curatives et palliatives d'une maladie grave évolutive (G. Laval, M.L. Villard) : <http://www.sante.ujfgrenoble.fr/sante/corpus/disciplines/cancero/cancgen/69/leconimprim.pdf>

*de lui pour l'accompagner et le soutenir lorsque sa fragilité l'engage à s'en remettre à autrui. Alors nous pouvons évoquer la dignité et la solidarité de notre implication à son service. »*¹²⁸

Le concept de soins palliatifs intègre des disciplines complémentaires, chacune développant son propre champ de connaissance et partageant avec d'autres des zones de rencontre et d'échange.¹²⁹

Les sciences biomédicales, les sciences humaines, la sociologie, l'anthropologie, les soins infirmiers, la philosophie, l'éthique génèrent aujourd'hui encore, malgré quelques définitions consensuelles de nombreux débats pour décrire les soins palliatifs, les disciplines se focalisant sur certains aspects du concept (mise en avant des traitements contre la douleur, soins de confort, aspect relationnel).

L'approche pluridisciplinaire est indissociable des soins palliatifs car, plus encore qu'en d'autres domaines des soins, elle permet d'offrir une prise en charge concertée et cohérente du patient et de sa famille.

Pour tenir compte de toutes les composantes entrant dans la définition des soins palliatifs, il faut coordonner des compétences multiples en collaborant afin de travailler dans un but commun. Chacun doit connaître, respecter et utiliser à bon escient les atouts des autres professionnels afin d'évoluer en interdisciplinarité.

Le concept émerge dans les pays anglo-saxons dans les années septante avec pour projet de ne pas délaisser les malades pour lesquels la médecine curative est devenue impuissante. L'accent se porte à l'époque sur un accompagnement de la souffrance et une prise en charge de la douleur.

Des définitions se construisent et évoluent en même temps que les soins palliatifs se structurent. Nous constatons la progression de ce concept au travers des éclaircissements et des compléments introduits par l'OMS à quelques années d'écart.

Définition de l'OMS en 1990 :

*« 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. »*¹³⁰

¹²⁸ HIRSCH, E. Éthique des soins et grand âge. In *Sciences* 2003-2, 2^{ème} trimestre 2003, p. 30 : http://www.avancement-sciences.org/fichiers/2003_2_%20Hirsch.pdf

¹²⁹ Cf. FORMARIER, M. JOVIC, L. *Les concepts en soins infirmiers* Lyon, édition Mallet Conseil 2009, p. 210.

¹³⁰ Définition des soins palliatifs de l'OMS de 1990. Portail des soins palliatifs en Wallonie : <http://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html>

Définition de l'OMS en 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, par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal , 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, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et 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, 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, incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »¹³¹

Au travers de ces deux définitions, on perçoit l'évolution de l'image des soins palliatifs. Dans la première, le texte s'arrête surtout sur les soins et la médecine, terminant par une petite attention pour le patient et ses proches. Dans la deuxième, d'entrée, le patient et ses proches sont mis en avant et de nouveaux éléments viennent compléter et clarifier différents aspects soulevés par l'évolution des soins palliatifs.

Au niveau de la pratique professionnelle en soins infirmiers, le concept privilégie une approche individualisée, promouvant à la fois la qualité de vie en s'appuyant sur des soins de confort de qualité, une réflexion sur les soins techniques utiles, la relation d'aide ainsi que l'accompagnement en fin de vie.

Le mot d'accueil sur le site de *palliative Vaud* résume cette approche :

« Soulager la souffrance de la personne malade, quels que soient son âge et son diagnostic, pour lui permettre de rester vivante jusqu'au bout de sa vie, entouré par ses proches : c'est la raison d'être des soins palliatifs. »¹³²

¹³¹ Définition des soins palliatifs de l'OMS succédant à la première datant de 1990. Portail des soins palliatifs en Wallonie : *Définitions des soins palliatifs OMS*. <http://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html>

¹³² Bienvenue sur le site de *palliative Vaud* : <http://www.palliativevaud.ch/fr/index.php>

Les soins palliatifs impliquent une vision globale du patient, la prise en charge ne s'arrête pas à la douleur qui pourrait n'être que physique. Ils prennent en compte la notion chère à Cicely Saunders de la souffrance totale.

7.1.2 LA SOUFFRANCE TOTALE

« J'ai appris la douleur dans les livres, mais on ne m'avait rien dit de la souffrance, car la souffrance a une autre dimension que la douleur, elle conteste l'homme et lui montre sa fragilité. Cette souffrance, je l'ai souvent rencontrée, je n'y étais pas préparé. Désespérance d'une angoisse qu'il est si difficile, voire impossible, de faire partager par les autres. La souffrance ajoute à la douleur physique une dimension de solitude. »¹³³

Jasmin C.

La souffrance totale inclut plusieurs dimensions :

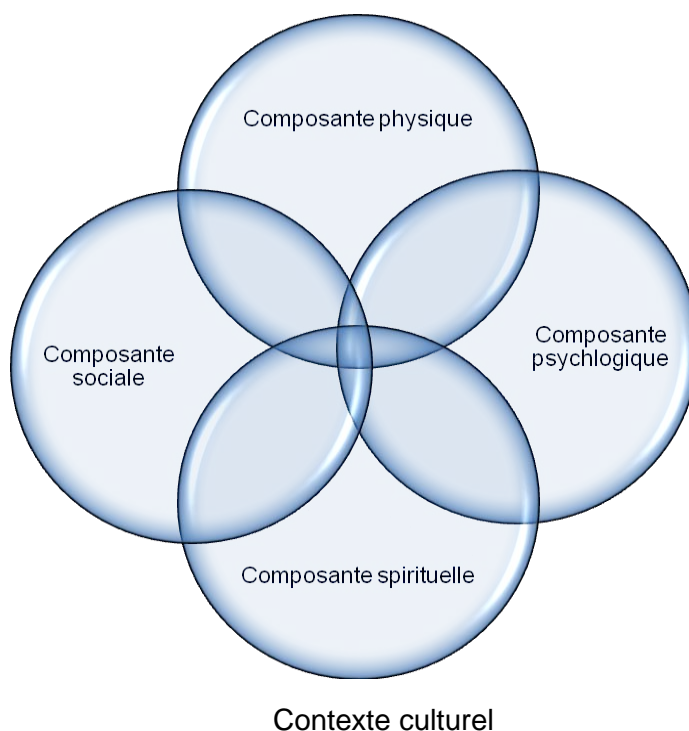
1. La composante physique, incluant les douleurs (nociceptives, viscérales, neurogènes), les effets secondaires des traitements (nausées, vomissements, constipation, inappétence, dyspnée...), l'insomnie, les mutilations, la fatigue, etc...
2. La composante sociale, incluant les discontinuités et ruptures dans les relations, la perte des rôles sociaux et familiaux (responsabilités), la perte de travail, de revenu l'isolement. Les problèmes financiers, succession, la relation aux biens, maison, animaux...
3. La composante psychologique incluant la culpabilité, la peur, l'anxiété, la crainte de l'hôpital, les pertes multiples, (autonomie), le désespoir, l'atteinte à l'image de soi, la dépendance, le vécu de la maladie, les émotions liées au processus de deuil, l'isolement, la solitude, l'incertitude au sujet de l'avenir, un sentiment d'abandon.
4. La composante spirituelle et philosophique incluant la perte de sens, les désillusions, perte de confiance, incertitude, sentiments de culpabilité.

Cette vision d'une souffrance totale ne veut exclure aucune composante de l'être humain. Elle se veut englobante, permettant un regard plénier sur le patient, son vécu, son entourage et la société qui l'entoure.

¹³³ JASMIN, C. In RICHARD, M-S. *La souffrance globale*. In JAQUEMIN, D. BROUKER, D. (édd.). Manuel des soins palliatifs, Paris, édition Dunod, 3^{ème} édition, 2009, p.154.

« Pour illustrer la souffrance globale, on utilise souvent le schéma suivant où quatre cercles, chacun désignant l'une de ses composantes s'enchevêtrent...la zone commune pouvant désigner la "part la plus secrète de la personne, son mystère". Ces cercles se situent dans un contexte culturel. »¹³⁴

Schéma : les différentes composantes de la souffrance globale¹³⁵ :



En acceptant de prendre en compte tous ces éléments, la reconnaissance de la personne devient totale. L'humain se présente sous une pluralité d'aspects : sa mémoire, ses sentiments, ses projets, ses craintes, ses désirs, ses peurs, ses pensées et son évolution constante sont pris en compte pour lui garantir une prise en charge tenant compte de son unicité.

Un problème est toutefois à signaler :

« Encore trop souvent, l'approche de la souffrance en milieu hospitalier se caractérise moins par son accueil que par son évitement. On retrouve d'ailleurs encore fréquemment dans la documentation médicale un rappel du risque que pourrait encourir un clinicien en s'approchant de la souffrance de ses patients. La tentation est alors grande de se réfugier dans des certitudes et dans l'exécution exclusive de gestes techniques. Le confinement dans de tels espaces peut être

¹³⁴ RICHARD, M-S. *La souffrance globale*. In JAQUEMIN, D. De BROUKER, D. (édd). Manuel des soins palliatifs, Paris, édition Dunod, 3^{ème} édition, 2009, p.154.

¹³⁵ RICHARD. *La souffrance globale*. In JAQUEMIN ; De BROUKER. Manuel des soins palliatifs, p.154.

compris comme un cocon protecteur pour éloigner, tenir à distance cette souffrance toute proche. L'inconfort et l'impuissance générés par la souffrance poussent le malade à chercher refuge en lui-même. De même l'inconfort et l'impuissance générés par la souffrance du malade peuvent pousser des proches et des soignants à s'en protéger en cherchant à la tenir à distance. »¹³⁶

Par cet apport, on réalise de manière encore plus compétente la complexité des imbrications de la souffrance. En effet il faut imaginer les quatre cercles représentant la souffrance globale du patient en interaction avec les quatre composantes : physique, psychologique, sociale et spirituelle de chaque individu en dehors d'un contexte de souffrance. Le patient en tant qu'être humain, le patient souffrant, le proche en tant qu'être humain et le proche souffrant en relation avec la souffrance du patient ou des problématiques d'autres natures, le soignant en tant qu'être humain et le soignant souffrant de l'impossibilité pour lui de soulager le patient.... C'est donc un outil extrêmement complexe, à la mesure de la complexité de l'être humain, qu'il faut pourtant manier avec le plus de précision possible pour garantir au patient et à son entourage la meilleure *qualité de vie* possible.

7.1.3 LA QUALITÉ DE VIE

*« À quoi te sert, Socrate, d'apprendre à jouer de la lyre puisque tu vas mourir? »
« À jouer de la lyre avant de mourir. »¹³⁷*

Diogène Laërce

Le concept de *qualité de vie* est né dans les années soixante, il peut se réclamer de la psychologie, de la sociologie et de la philosophie. Il insiste sur le fait que la seule prise en compte du bien être matériel ne suffit pas.¹³⁸ Le développement de ce concept est lié à l'apparition de différents facteurs tels par exemple que la forte émergence de patients atteints de maladies chroniques, le vieillissement de la population et les progrès de la médecine prolongeant la vie

En 1994, l'OMS définit la qualité de vie en ces termes :

¹³⁶ GAGNIER, J-P ; ROY, L. Souffrance et enjeux relationnels dans le contexte de la maladie grave. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n°36 2006/1, p. 74.

¹³⁷ DIOGÈNE, L. Vies, Doctrine et Sentences des philosophes illustres (10 livres)

¹³⁸ Cf. FORMARIER; JOVIC. *Les concepts en soins infirmiers*, p.234.

« C'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs, dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. »¹³⁹

L'évaluation de la qualité de vie demeure un processus complexe et dépend de la représentation qu'en a chaque individu. Les valeurs et le sens qu'il donne à sa vie font partie de l'intime et influencent sa perception de sa qualité de vie. La définition de la qualité de vie et de la mesure de celle-ci proposée par le dictionnaire d'éthique et de philosophie morale :

« Le mot "vie" réfère ici au contexte géographique et politique, à l'état somatique et psychologique, ainsi qu'aux relations sociales au sein desquels se déploie l'existence. Mesurer la qualité de vie, c'est évaluer la capacité de ce contexte, de cet état et de ces relations sociales à satisfaire les besoins des sujets et ceux de leurs désirs qui sont considérés comme nécessaire au bonheur. »¹⁴⁰

Plusieurs auteurs scientifiques se sont attelés à clarifier les éléments définissant la multi-dimensionnalité de la qualité de vie. Leurs définitions sont reprises et citées par Canto-Sperber dans le dictionnaire d'éthique et de philosophie morale. Retenons ici celle de Griffin qui *« considère que les valeurs donnant sens, structure et prix à la vie sont :*

- 1. Les réalisations et les succès effectifs.*
- 2. L'autonomie, la liberté et la jouissance d'un bien-être matériel minimal.*
- 3. La compréhension de nous-mêmes et du monde qui nous entoure.*
- 4. La possibilité d'apprécier la beauté et les joies de la vie quotidienne.*
- 5. L'établissement de relations personnelles authentiques avec d'autres personnes. »¹⁴¹*

Cet ensemble de besoins et de désirs est trop vaste selon l'auteur pour que l'obligation de tous les satisfaire soit ressentie comme absolue.

L'observation de Griffin qui, en relativisant la nécessité de satisfaire tous les éléments de sa définition offre un espace de liberté est particulièrement pertinente. Bien sûr tous les éléments cités y participent mais la pression qui sous tendrait l'atteinte de tous ces objectifs participerait d'une vision de bonne qualité de vie en opposition avec une mauvaise qualité de vie, laissant peu de place aux capacités d'adaptation, ressources personnelles et visions décalées par rapport à des normes.

¹³⁹ FORMARIER, JOVIC. *Les concepts en soins infirmiers*, p.234.

¹⁴⁰ LEPLÈGE, A ; DUVERGER, S. *Qualité de vie*. In CANTO-SPERBER, M. *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Paris, édition PUF, 1996, pp.1237.

¹⁴¹ LEPLÈGE ; DUVERGER. *Qualité de vie*. In CANTO-SPERBER. *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, p. 1238.

L'évolution de la prise en charge de la santé et l'émergence des soins palliatifs sont des facteurs qui ont modifié le devenir des patients. Dans un article, Cella David fait le point sur les changements qui nous obligent à prendre en compte la qualité de vie en soins palliatifs.

« Une survie prolongée chez des personnes atteintes de différents types de cancer est devenue la règle plutôt que l'exception. Ces succès n'ont toutefois pas été obtenus sans en payer le prix. Les traitements multi-modaux, incluant chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie se sont intensifiés, engendrant de fortes contraintes pour les patients. Nombre de ces traitements mis en place au cours des vingt dernières années, qui permettent de sauver des vies, s'accompagnent d'une toxicité aiguë, chronique ou retardée. Les relations entre efficacité des traitements en oncologie et toxicité sont complexes, rendant indispensable l'intégration de la mesure de la qualité de vie en tant que composante pour une évaluation adéquate dans de nombreux essais cliniques. »¹⁴²

Dans les soins palliatifs, il faut porter une attention toute particulière à ne pas substituer notre vision de la qualité de vie à celle souhaitée et perçue par le patient. Cela implique que le patient demeure partie prenante de ses soins et qu'il conserve la possibilité d'évoluer à son rythme. Elle peut se manifester si on la laisse s'exprimer par une simple question au patient : qu'est-ce qui est important pour vous aujourd'hui ? Et par cette démarche accepter qu'un élément de réponse nous surprenne, voire nous semble inadapté. Aller à la rencontre de l'autre dans ses demandes en comprenant la dignité du risque que l'individu accepte de prendre.

« La qualité de vie dépend de tous. Elle ne doit pas être une préoccupation réservée aux soignants, aux personnes âgées et aux malades. Pour que la mort réintègre dignement les institutions et le domicile, il est nécessaire que chacun mène, en conscience une réflexion sur le sens de sa vie, car la mort n'est pas un appendice mais le prolongement naturel de notre existence. »¹⁴³

Cette définition multidimensionnelle pose la question de la nécessité de structurer un cadre de référence suffisamment vaste et commun à l'humain pour englober ce thème. L'approche qui consiste à partir de la pyramide de Maslow (annexe II) et de sa hiérarchie des besoins est une manière de faire intéressante, parce qu'elle permet de visualiser l'ensemble des éléments qui peuvent influencer la qualité de vie.

¹⁴² CELLA, D. Le concept de la qualité de vie: les soins palliatifs et la qualité de vie. In *Recherche en soins infirmiers*, n°88, mars 2007, p. 25.

¹⁴³ CHAVELLI, C. *Accompagner la vie de la naissance à la mort*. Monaco ; édition du Rocher 2005, p. 269.

« Les besoins physiologiques essentiels sont ceux dont la non-satisfaction s'accompagne de perturbations du comportement (manger, boire, dormir, avoir un logement). Le besoin de sécurité (être préservé des blessures et des accidents, bénéficier d'une assurance sociale, avoir la certitude de subvenir à ses besoins physiologiques), le besoin d'être aimé et d'aimer, celui d'être estimé et d'estimer viennent ensuite. Quant au besoin de parvenir à un état d'accomplissement de soi qui permette de faire face aux vicissitudes de l'existence(ou désir d'être heureux), il figure en dernier lieu. »¹⁴⁴

Maslow nous parle en terme de besoins, mais peut-être y a-t'il lieu en soins palliatifs de se situer plus en terme de souhait du patient pour coordonner nos actions avant d'intervenir. La priorité demeure de satisfaire les besoins du bas de la pyramide pour accéder de manière confortable aux étages supérieurs. De plus, il paraît tout aussi important de tenir compte de la variable suivante : *« La définition des besoins par les professionnels de la santé semble contestable car ils ont tendance à définir les besoins des patients en fonction des techniques particulières dont ils savent user avec compétences. [...] Une telle approche empêche que l'on mette en rapport des besoins et des désirs variés et l'ensemble des moyens de les satisfaire. »¹⁴⁵*

Pour faire le lien entre besoins, droits et accompagnement, une démarche intéressante parce que donnant la parole aux personnes concernées a réuni des patients mourants pour définir une charte de leurs droits :

- *« J'ai le droit d'être traité comme un être humain jusqu'à ma mort.*
- *J'ai le droit de garder espoir, même si les raisons de mon espoir varient.*
- *J'ai le droit d'exprimer mes sentiments et mes émotions à ma manière concernant l'approche de ma mort.*
- *J'ai le droit de participer aux décisions à prendre concernant les soins à me donner.*
- *J'ai le droit de recevoir l'attention de l'équipe médicale et de l'infirmière même s'il devient évident que je ne guérirai pas.*
- *J'ai le droit de ne pas mourir seul.*
- *J'ai le droit de ne pas avoir mal.*
- *J'ai le droit d'obtenir une réponse honnête à mes questions.*
- *J'ai le droit de ne pas être trompé.*

¹⁴⁴ LEPLÈGE ; DUVERGER. *Qualité de vie*. In CANTO-SPERBER. *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, p. 1238.

¹⁴⁵ LEPLÈGE ; DUVERGER. *Qualité de vie*. In CANTO-SPERBER. *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, p. 1239.

- *J'ai le droit d'obtenir de l'aide venant de ma famille ou de mes proches, afin de pouvoir accepter ma mort, et ma famille et mes proches ont le droit de recevoir de l'aide afin de mieux accepter ma mort.*
- *J'ai le droit de mourir dans la paix et la dignité.*
- *J'ai le droit de conserver mon individualité et de ne pas être jugé si mes décisions vont à l'encontre des croyances de ceux qui me soignent.*
- *J'ai le droit de discuter et partager mes expériences religieuses et spirituelles, même si elles sont différentes de celles des autres.*
- *J'ai le droit d'attendre que l'on respecte mon corps après ma mort.*
- *J'ai le droit d'être soigné par des gens capables de compassion et de sensibilité, compétents dans leur profession, qui s'efforceront de comprendre mes besoins et qui sauront trouver de la satisfaction pour eux-mêmes dans le support qu'ils m'apporteront alors que je serai confronté à la mort. »¹⁴⁶*

En parcourant cette charte et ses différents énoncés, force est de constater que nous nous trouvons déjà de plein pied dans l'accompagnement révélant par là s'il fallait le prouver encore, que le personnel d'accompagnement joue un rôle primordial dans la perception d'une bonne qualité de vie. On y parle de compassion, de sensibilité, d'espoir, de sentiments, d'émotions, de compétences professionnelles, d'attention, de participation, d'absence de douleurs, de présence....

7.1.4 L'ACCOMPAGNEMENT

« Autre lieu, autre part du mourir dans notre société moderne: l'hôpital. Depuis plus de vingt ans, s'inventent et s'instaurent de nouvelles approches de l'accompagnement des fins de vie. Au service des personnes jusqu'à la mort, elles contribuent à favoriser un nouveau regard porté sur le mourir qui dépasse et conteste parfois les seules logiques de la médicalisation de la mort. Façon, en quelque sorte, de résister au renoncement, à l'abandon, et d'affirmer le

¹⁴⁶Charte des droits du mourant Conseil de l'Europe, 1976. In HIRSCH, E. (dir). *Face aux fins de vie et à la mort, éthique, société, pratiques professionnelles*, 3ème édition augmentée, espace éthique, Paris, édition Vuibert, 2009, p.295.

sens de responsabilités humaines à l'égard des plus hautes vulnérabilités. »¹⁴⁷

Emmanuel Hirsch

Le concept d'accompagnement est un concept récent qui s'est développé dans les années soixante autour des soins palliatifs¹⁴⁸. Je l'ai intégré à mon travail car il s'appuie sur des attributs particulièrement indispensables, dans les situations de prise en charge palliative :

- *« L'accompagnement se décrit dans la relation à l'autre, au minimum dans une relation duale.*
- *Une démarche relationnelle qui s'inscrit autour du projet de l'autre.*
- *Il évoque la proximité et le respect de l'autre, la bienveillance et le non jugement.*
- *L'accompagnement s'intéresse en priorité aux côtés positifs de la personne accompagnée, renforce son estime de soi et préserve son autonomie (décisions, parcours...). Il a un rôle de facilitateur.*
- *L'accompagnant, dans une relation empathique, utilise les ressources et les compétences de l'autre. Il garde une juste distance et associe le lien (besoin d'affection) et la loi symbolique (besoin de repères). »¹⁴⁹*

La définition du verbe *accompagner* proposée par le Petit Robert exprime quant à elle l'idée de se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui. Dans le concept d'accompagnement compris comme tel, les réglages pour s'adapter à l'autre sont perpétuels et permanents. Ils ne sont possibles que par une attention soutenue dans la relation. La personne qui me fait face désire telle écoute, que puis-je lui offrir ? Les adaptations sont très subtiles et souvent le non verbal permet de trouver la juste distance. La prise de conscience que celle-ci est à géométrie variable permet de s'adapter à la situation. Est-ce que la façon de communiquer de l'instant précédent est encore adaptée à la situation présente ? Cette question amène à reconsidérer à chaque nouveau contact le rapport soignant / soigné.

Un autre point doit être souligné. C'est comme l'évoque Marie de Hennezel « *La nécessité d'accompagner la personne et son environnement, sa famille, ses*

¹⁴⁷ HIRSCH, E. Accompagner la vie jusqu'à son terme. In HIRSCH (dir.). *Face aux fins de vie et à la mort, éthique, société, pratiques professionnelles*, 3ème édition augmentée, espace éthique, Paris, édition Vuibert 2009, p.21.

¹⁴⁸ FORMARIER, JOVIC. *Les concepts en soins infirmiers*, p.44.

¹⁴⁹ FORMARIER, JOVIC. *Les concepts en soins infirmiers*, pp. 44-45.

*amis, parce qu'un tel événement transforme tout le monde, et pas seulement celle ou celui qui va mourir. »*¹⁵⁰

Les différents concepts proposés et leurs attributs vont servir de fils conducteurs à mon travail et constitueront une base cohérente et solide pour éclairer l'évolution des offres en soins palliatifs.

7.2 LE CARING HUMAIN

*« Quelqu'un existait qui pouvait prendre soin de son corps et de sa misère, sans qu'il éprouvât de honte pour lui-même ou de haine pour le témoin, le désir de mourir ou de tuer. »*¹⁵¹

Joseph Kessel (1898-1979)

En choisissant de référencer mon travail en m'appuyant sur une théorie de soins infirmiers le « caring », je garde présente à l'esprit cette spécificité professionnelle. Par son aspect humaniste, cette théorie s'adapte particulièrement bien aux soins palliatifs. Développée en 1979 par Jean Watson¹⁵², elle est éditée pour la première fois en anglais et il faudra attendre 1998 pour accéder à une version française du texte¹⁵³.

Comme expliqué par Josiane Bonnet¹⁵⁴ dans la préface de l'ouvrage traduit, « *la première difficulté à laquelle nous devons faire face pour commenter les apports de Jean Watson à la pensée infirmière est tout simplement de ne pouvoir trouver un mot approprié dans la langue française pour traduire complètement le concept même de « caring ». La langue américaine différencie nettement les soins de « curing » (qui visent à traiter la maladie) et les soins de caring. »*¹⁵⁵

Néanmoins la définition que nous propose Watson dans son modèle de soins infirmiers clarifie le « caring ». En développant les caractéristiques et les éléments constitutifs de sa théorie qui trouve son origine dans la relation d'aide et l'empathie utilisées dans des buts thérapeutiques comme l'a fait Carl Rodgers,

¹⁵⁰ De HENNEZEL, M; LELOUP, J-Y. *L'art de mourir, Traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort*. Paris, édition Robert Laffont 1997, p. 61.

¹⁵¹ KESSEL, J. *Les cavaliers*. Paris. Edition Gallimard. Folio n°1373. 1967.

¹⁵² Diplômée en soins infirmiers en 1961, Jean WATSON est née en 1940 en Virginie. Elle obtient aussi un doctorat en psychologie de l'éducation et counseling en 1973.

¹⁵³ WATSON, J. *Le caring, philosophie et science des soins infirmiers*. Traduction française sous la direction de Josiane BONNET. Paris. Édition Seli Arslan. 1998.

¹⁵⁴ Josiane BONNET. Cadre infirmier, consultant clinique. Directrice pédagogique de l'institut de Soins Infirmiers Supérieurs (ISIS).

¹⁵⁵ BONNET, J. *Préface*. In WATSON. *Le caring*, p. 10.

Watson nous amène cependant à mieux l'appréhender. Sa réflexion s'appuie sur des facteurs dits « caratifs » au nombre de dix.

« Les facteurs caratifs sont les facteurs que l'infirmière utilise pour prodiguer des soins aux patients/clients. Ces facteurs se fondent sur une philosophie humaniste qui est la clé de voûte de l'approche soignante et qui est étayée par un corpus scientifique ne cessant de s'accroître.

Alors que les facteurs curatifs ont pour but de traiter la pathologie d'un patient, les facteurs caratifs visent une démarche soignante qui favorise soit le rétablissement (ou le maintien) de la santé soit une mort paisible. »¹⁵⁶

Le développement des facteurs « caratifs » est un préalable indispensable pour permettre de clarifier l'apport de cette théorie de soins infirmiers. Plus avant dans le travail, la sélection de quelques-uns des facteurs permettra de développer une analyse plus précise, tout en se souvenant que pour conserver une vision globale du patient et de sa prise en charge tous les facteurs sont à prendre en considération.

Les trois premiers facteurs « caratifs », à savoir le développement d'un système de valeur humaniste¹⁵⁷-altruiste¹⁵⁸, la prise en compte et le soutien du système de croyance et de l'espoir, la culture d'une sensibilité à soi et aux autres, sont les déterminants principaux de la qualité de la relation.

1. Le développement d'un système de valeur humaniste-altruiste est soutenu par des valeurs humaines telle la gentillesse ou l'affection qui stimulent notre capacité à accepter l'autre dans sa différence et permettent de percevoir sa vision. Notre capacité à apprécier des conceptions divergentes de notre champ habituel nous enjoint à poser les fondements de l'empathie. Lors de l'établissement de relations interpersonnelles les valeurs humanistes et les

¹⁵⁶ WATSON. *Le caring*, p. 21.

¹⁵⁷ **Humanisme** : « [...] l'humanisme désigne le mouvement culturel et social qui apparaît à la Renaissance et auquel se rattachent par exemple Léonard de Vinci, Érasme, Rabelais ou Montaigne. On redécouvre alors la littérature gréco-latine, on s'affranchit de la théologie et la conception du monde se recentre autour de l'homme. L'humanisme contemporain reprend cette foi en l'homme, mais il se réfère plus largement à toute position philosophique qui revendique la prééminence de la réflexion sur l'homme et, notamment, défend sur le plan pratique la liberté et la dignité humaine contre toutes les forces d'oppression. »

DORTIER, J-F. *Le dictionnaire des sciences humaines*. Paris, édition des sciences humaines, 2004, pp. 313-314.

¹⁵⁸ **Altruisme** : « Comportement qui a pour but de venir en aide à autrui, parfois au détriment de sa propre sécurité. C'est l'opposé d'un comportement égoïste tourné vers le seul intérêt personnel.

Philosophie : Comment expliquer la générosité envers autrui ? Vieux problème philosophique. Une première hypothèse est celle de l'inclination naturelle : on aide qui l'on aime. Et les formes de l'altruisme recoupent donc les formes de l'amour. Les Grecs distinguaient outre l'éros (désir sexuel), la philia (l'amitié), la storgé (l'affection), l'agapè (l'amour de son prochain) et la philantropia (amour de l'humanité en général). A chaque type de sentiment, son mode d'assistance à l'autre : la philia peut conduire au sacrifice de soi, l'agapè à la charité, la philantropia simplement à la compassion...

On peut aussi concevoir l'altruisme, non comme un penchant naturel, mais comme la conséquence d'une norme morale. Ce devoir moral est, par exemple chez Emmanuel Kant, le fruit d'un choix personnel (et rationnel) et non d'une règle imposée.

DORTIER. *Le dictionnaire des sciences humaines*, pp. 14-15.

comportements altruistes sont stimulés et porteurs de sens. Watson estime que :
« *Le sens de soi est accru lorsque le bien-être d'une autre personne, ou une entreprise collective, ou tout autre objet auquel on tient occupe une place majeure dans la vie d'une personne.* »¹⁵⁹

2. La prise en compte et le soutien du système de croyance et de l'espoir.

La démarche soignante ne peut ignorer l'importance de ces éléments lors de sa prise en charge. Elle doit en tenir compte car le patient peut adhérer à un traitement ou modifier son comportement en fonction de croyances qui lui sont propres. Elles peuvent donc avoir une influence significative sur l'évolution de la santé du patient.

3. La culture d'une sensibilité à soi et aux autres se développe selon Watson par notre capacité à reconnaître nos émotions et de s'autoriser à les ressentir, qu'elles soient pénibles ou agréables. Par ailleurs, nous devons pouvoir gérer de manière équilibrée nos émotions. Les reconnaître, les accepter et les explorer nous permet de mieux aller à la rencontre des émotions et sentiments de l'autre. L'honnêteté face à nos propres ressentis stimule l'authenticité dans notre relation avec autrui.

4. Le développement d'une relation d'aide et de confiance. Les préalables nécessaires à ce développement ont été clarifiés précédemment par l'exposé des trois premiers facteurs « caratifs ». La qualité de la relation et la confiance instaurée ont une grande influence sur l'efficacité de l'aide. Il faut donc les voir comme des outils thérapeutiques précieux à la disposition du soignant. Watson précise : « *Un patient /client qui sent qu'une infirmière voit ses besoins et ses problèmes individuels et qu'elle s'y intéresse vraiment est susceptible d'avoir confiance, foi et espoir dans les soins infirmiers ; il est, de même, bien plus enclin à parler de sujets délicats avec une infirmière qui communique une réponse soignante sincère.* »¹⁶⁰ La volonté du soignant d'aller à la rencontre de l'autre, de comprendre son mode de vie, d'appréhender sa personnalité, de considérer le patient comme sujet et non comme objet de soins implique notamment du respect, de la considération, le droit à l'information et à l'intimité. Par ailleurs, le développement de cette relation d'aide et de confiance nécessite la connaissance d'attitudes spécifiques :

¹⁵⁹ WATSON. *Le caring*, p. 26.

¹⁶⁰ WATSON. *Le caring*, p. 36.

- La congruence

« Pour l'infirmière la congruence est fondée sur la concordance entre ce qu'elle est vraiment et ce qu'elle donne à voir d'elle-même, sincère et sans façade ou masque professionnel. »¹⁶¹ Cette capacité est en étroite dépendance avec la sincérité, une disposition personnelle à être vrai, honnête, authentique et à manifester un esprit d'ouverture.

- L'empathie

« L'empathie ou la compréhension empathique consiste en la perception correcte du cadre de référence d'autrui avec les harmoniques subjectives et les valeurs qui s'y rattachent : Percevoir de manière empathique, c'est percevoir le monde subjectif d'autrui " comme si " on était cette personne sans toutefois jamais perdre de vue qu'il s'agit d'une situation analogue, " comme si ". »¹⁶²

Watson définit l'infirmière empathique comme une personne qui « reconnaît et accepte les sentiments d'autrui sans gêne, crainte, colère ou conflit. Cette forme de compréhension et d'acceptation, qui est rare dans la vie de tous les jours, compte beaucoup lorsqu'on aide quelqu'un. »¹⁶³ Par cette attitude, l'infirmière transmet comme message au patient qu'il est important et digne du temps qu'elle lui accorde.

- La chaleur humaine

« La chaleur humaine est liée à la considération positive inconditionnelle, ce qui signifie que l'infirmière sait apprécier l'autre de manière globale plutôt que de manière conditionnelle, donc sans jugement ni évaluation des sentiments de l'autre. »¹⁶⁴ Elle confère à la relation une atmosphère non menaçante avec comme corollaire la mise en place d'un climat de sécurité et de confiance. Les moyens pour communiquer cette chaleur se manifeste tant au niveau du verbal que du non verbal.

- La connaissance des modes de communication efficace.

« La communication est constituée par toutes les réponses cognitives, affectives et comportementales utilisées pour transmettre un message à une autre personne. »¹⁶⁵ Il faut donc être sensible à ces différents modes de communication, reconnaître la place importante du non verbal. Les outils posturaux pour permettre une communication efficace doivent être connus et utilisés adéquatement (posture, ton de la voix, contact visuel...)

¹⁶¹ WATSON. *Le caring*, p. 38.

¹⁶² ROGERS, C. Cité in PHANEUF, M. Carl Rogers, l'homme et les idées, p. 5 : http://www.infiressources.ca/fer/depotdocuments/Carl_Rogers_l_homme_et_les_idees.pdf

¹⁶³ WATSON. *Le caring*, p. 41.

¹⁶⁴ WATSON. *Le caring*, p. 42.

¹⁶⁵ WATSON. *Le caring*, p. 46.

Ne pas omettre de vérifier avec la personne que ce que nous avons compris et bien ce qui a voulu nous être transmis. La capacité d'écoute est un autre élément important : *« Une personne qui écoute efficacement pose des questions avec ses yeux et ses expressions, même si elle ne prononce pas un mot. Montrer que l'on écoute et que l'on désire en savoir plus sur ce que son interlocuteur dit équivaut à exprimer un beau compliment et poser la base de la confiance. »*¹⁶⁶

Pour utiliser ces compétences relationnelles et favoriser la communication, il faut savoir dépasser les clichés, évacuer les préoccupations, afficher une résistance aux distractions externes et ne pas être sur la défensive.

5. La promotion et l'acceptation de l'expression de sentiments positifs et négatifs. *« La science du caring doit autoriser, promouvoir et accepter l'expression de sentiments positifs et négatifs, aussi bien provenant de soi-même que d'autrui. Ce point augmente le degré de conscience et le contrôle interne que l'on peut avoir de son comportement et de ses actions. »*¹⁶⁷

Permettre ces expressions, se montrer compréhensif et bienveillant permet de valider les sentiments de l'autre en vérifiant la justesse des ressentis.

6. L'utilisation systématique de la méthode scientifique de résolution de problème dans le processus de prise de décision. *« Quel que soit son domaine de spécialisation, l'infirmière professionnelle dispose de connaissances relatives au comportement humain, aux processus biophysiques et pathologiques, aux savoir-faire et techniques infirmiers et aux différents protocoles thérapeutiques. La synthèse de tous ces savoirs et de toutes les données concernant les soins d'une personne, famille ou groupe donnés constitue la science du caring. Une théorie de soins infirmiers doit proposer une synthèse de connaissances pour la pratique. »*¹⁶⁸

L'utilisation de cette méthode est indispensable à une bonne pratique car elle établit des liens entre un travail de terrain et des données scientifiques et permet une pratique réflexive faisant évoluer la prise en charge et stimulant les recherches en soins infirmiers. C'est en quelque sorte une réunion de la science et des valeurs humaines qui permet d'offrir des soins de qualité.

7. La promotion d'un enseignement - apprentissage interpersonnel.

L'éducation à la santé occupe une place de plus en plus prépondérante dans la

¹⁶⁶ WATSON. *Le caring*, p. 51.

¹⁶⁷ WATSON. *Le caring*, p. 56.

¹⁶⁸ WATSON. *Le caring*, p. 62.

discipline infirmière. La transmission d'informations structurées et systématiques du soignant au soigné peu diminuer l'état de stress lié à l'annonce d'un traitement ou d'une opération. Cette information doit aussi permettre à la personne des modes de fonctionnement alternatifs agissant comme facteurs équilibrants. La qualité de la relation entre l'apprenant et l'enseignant influence grandement l'apprentissage d'un nouveau comportement nécessaire au maintien de la santé. *«Une focalisation sur le processus d'apprentissage plutôt que sur le contenu enseigné nécessite un intérêt pour le patient, son potentiel et ses buts, sans oublier ses perceptions de l'évènement ou du phénomène.»*¹⁶⁹

8. La création d'un environnement mental, physique, socioculturel et spirituel de soutien, de protection et/ou de correction. Un changement dans l'état de santé du patient tout comme d'autres événements majeurs de la vie peut induire un stress important. En recueillant les données ressenties par le patient, l'infirmière peut mieux apprécier les inquiétudes et les perceptions de la personne. Elle pourra fournir des données complémentaires permettant au patient de mobiliser ses capacités d'ajustement en lien avec la nouvelle perception de son état de santé. Il importe aussi de clarifier comment la personne ressent le changement, la place qu'elle lui accorde et de quelle façon il affecte ou influence les autres aspects de sa vie. Les variables externes peuvent grandement influencer la capacité d'adaptation aux changements des patients. Par ailleurs l'infirmière peut y jouer un rôle important en se souciant et en intervenant pour améliorer :

- Le confort

*« Le confort créer par l'infirmière devrait aider la personne à fonctionner de manière efficace autant que son état de santé-maladie le permet. Un confort qui se limite principalement à conserver l'énergie du patient n'aide pas forcément à promouvoir une bonne santé. En faisant preuve de trop de sollicitude, une infirmière est susceptible de renforcer une dépendance malencontreuse. »*¹⁷⁰

L'infirmière joue un rôle prépondérant dans l'environnement du patient par une bonne gestion de celui-ci. Une attention portée sur des éléments extérieurs (lumières vives, nuisances sonores, désordre...) et un regard global sur le patient (changement de position, installation, massage...) permet une diminution des nuisances liées à une hospitalisation, comme la perte d'identité ou d'indépendance. Elle améliore le confort du patient et par là même son bien-être

¹⁶⁹ WATSON. *Le caring*, p. 85.

¹⁷⁰ WATSON. *Le caring*, p. 97.

physique et mental. Par ailleurs, reconnaître et respecter des manifestations se rapportant à des coutumes culturelles et spirituelles peuvent être une façon de consolider le bien-être de la personne.

- L'intimité

« L'intimité sert souvent à respecter la dignité et l'intégrité humaines du patient. Une violation de l'intimité est souvent une violation de la dignité du patient. L'humiliation, l'embarras et la dépersonnalisation sont la plupart du temps le résultat d'une intrusion de l'intimité. »¹⁷¹ Le sentiment de dépersonnalisation qu'entraîne une hospitalisation met souvent en danger la conception de notre intimité. C'est pourquoi il faut être particulièrement vigilant en créant un environnement de protection de l'intimité, ceci en tenant compte d'éléments d'ordre physique, mental (confidentialité), socioculturel et spirituel.

- La sécurité

« Pour l'infirmière, la sécurité consiste à connaître, à évaluer et à tolérer le comportement qui permet à une personne de se sentir en sécurité sur le plan psychologique. Toutefois, une bonne partie des activités de la pratique infirmière concernent les aspects physiques de la sécurité....Assurer la sécurité est particulièrement crucial lorsqu'on soigne des personnes malades, agitées, angoissées ou qui perdent le contrôle sur leur environnement. Les changements qui accompagnent habituellement la maladie, telles qu'une faiblesse, une perte sensorielle, une surcharge sensorielle ou une incapacité, nécessitent une aide pour modifier les activités et la manière habituelle de la personne à réagir à son environnement. »¹⁷² L'aménagement sécuritaire devrait permettre au patient d'avoir des activités personnelles et, si le besoin s'en fait sentir, d'aménager un dispositif permettant de solliciter de l'aide.

- Un cadre de vie propre et esthétique.

« Un environnement propre et stérile nuit souvent à la promotion de la santé, tandis que presque tout le monde apprécie un cadre agréable, esthétique et personnalisé. »¹⁷³

« Le rôle de l'infirmière dans la création d'un environnement propre-esthétique ne consiste pas seulement à prendre des mesures de confort élémentaires visant à éliminer des stimuli nocifs et à procurer un lieu propre et hygiénique. Le concept d'esthétique comprend un embellissement de l'environnement susceptible de plaire à la sensibilité d'une personne au confort mental et physique. Il comprend

¹⁷¹ WATSON. *Le caring*, p. 102.

¹⁷² WATSON. *Le caring*, p. 104.

¹⁷³ WATSON. *Le caring*, p. 106-107.

le charme, les couleurs et un agencement agréable et fonctionnel du mobilier. Les objets d'art, la musique, la poésie et la littérature peuvent aussi faire partie d'un cadre thérapeutique où l'esthétique joue un rôle. »¹⁷⁴ Les conceptions et valeurs propres à ce concept de propreté-esthétique sont personnelles. L'infirmière sera donc sensible à ne pas substituer ses critères à ceux du patient.

9. L'assistance dans la satisfaction des besoins humains. « *Un besoin est généralement défini comme la demande d'une personne qui, lorsqu'elle est satisfaite, soulage ou diminue sa souffrance immédiate ou améliore son sens immédiat d'adéquation et de bien-être.* »¹⁷⁵ Les types de besoins sont biophysiques, psychophysiques, psychosociaux et intra personnels. Ils sont représentés aussi dans la science du « caring » sous la forme d'une pyramide comme dans la hiérarchisation des besoins de Maslow.

Je vais uniquement développer certains d'entre eux ayant un lien avec les concepts explicités précédemment, à savoir les *soins palliatifs, la souffrance totale, l'accompagnement* et la *qualité de vie*.

- Le besoin de s'alimenter et de s'hydrater.

La nourriture se situe souvent au centre des relations sociales. Considérer le repas sous le seul apport nutritionnel évacue les aspects émotifs, culturels et symboliques liés au partage d'un repas. Il peut paraître singulier de choisir de développer un besoin si trivial en parlant des soins palliatifs. Mais la façon d'envisager un repas en commun peut considérablement modifier en termes d'échange sociaux, d'acceptation, de convivialité, d'appartenance et d'intégration dans une communauté, le vécu de ce moment partagé. La personne soignée peut donc y trouver des ressources si insoupçonnées que le côté uniquement basique attribué à ce besoin se trouve profondément remis en question.

En lien avec l'accompagnement et l'étymologie du mot *compagnon*, formé de la préposition *cum* « avec » et de *panis* « pain », c'est-à-dire, qui mange son pain avec¹⁷⁶ est révélatrice de la dimension de partage de la nourriture. On peut par ailleurs imaginer que dans le cadre d'une prise en charge palliative, outre les aspects relationnels, le plaisir et le respect des préférences alimentaires, l'attention portée à la présentation favorise la satisfaction et procure des sentiments agréables.

¹⁷⁴ WATSON. *Le caring*, p. 107.

¹⁷⁵ WATSON. *Le caring*, p. 111.

¹⁷⁶ BLOCH; VON WARTBURG. *Dictionnaire étymologique de la langue française*, p.145.

- Le besoin d'appartenance.

« *L'hypothèse de base du besoin d'appartenance est que les êtres humains ont besoin les uns des autres pour s'aider et se tenir compagnie.* »¹⁷⁷

Par delà le besoin d'appartenance doit aussi se manifester du point de vue social et éthique une reconnaissance de l'humain telle qu'exprimée par Emmanuel Hirsch. « *Au-delà de la maladie chronique, du grand âge, du handicap et de la souffrance ultime, demeurent une femme, un homme, un enfant qui assument leur part de notre destinée collective dans l'aventure et la mémoire d'une vie portée à ses confins. Ne serait-ce qu'à ce titre, nous leur sommes redevables d'une considération sociale. Ils ne cessent jamais d'être nos frères en humanité.* »¹⁷⁸ Si le message exprimé est appliqué, il peut stimuler et garantir notre vigilance pour éviter d'exclure les plus démunis de nos sociétés. Dans le cadre des soins palliatifs, les bénévoles, au même titre que les autres intervenants de l'équipe pluridisciplinaires ont un rôle prépondérant, à jouer dans la préservation de l'image sociale du patient en interagissant avec lui.

- Le besoin d'actualisation de soi.

C'est un besoin difficile à cerner, car il est plus que les précédents dépendant des valeurs individuelles et des significations et priorités que la personne lui confère. Par définition, le soi est unique puisque différent du non soi. L'approche de l'actualisation de soi sera forcément particulière et unique pour chacun. Ce besoin, comme les autres situés au sommet de la hiérarchie, ne cherche à se réaliser que si les besoins plus élémentaires sont satisfaits. « *Il est important de souligner que dans le cadre des soins infirmiers, la satisfaction des besoins situés en bas de la hiérarchie donne un grand nombre de résultats objectifs et tangibles, aussi bien pour l'infirmière que pour le patient, alors que "la satisfaction des besoins situés en haut de la hiérarchie produit davantage de résultats subjectifs et souhaités, donc une joie, une sérénité et une richesse intérieures plus profondes".* »¹⁷⁹

L'actualisation de soi augmente la qualité de vie parce que reliée à la conscience et à l'acceptation de soi. Elle ne se réalise que par la reconnaissance des besoins personnels, des désirs, des motivations et de la capacité de contrôler nos actions. « *Le concept d'actualisation de soi exige une vision existentielle englobant la conviction qu'une personne est capable de croissance et est en mesure de devenir plus pleinement "humaine". C'est la conviction que les êtres*

¹⁷⁷ WATSON. *Le caring*, p.187.

¹⁷⁸ HIRSCH. *Accompagner la vie jusqu'à son terme* in HIRSCH (dir.) *Face aux fins de vie et à la mort*, p.23.

¹⁷⁹ WATSON. *Le caring*, p. 198.

humains sont responsables de leur propre existence et sont capables de déployer sans arrêt des potentialités et des forces. »¹⁸⁰

10. La prise en compte de facteurs existentiels - phénoménologiques. La perspective de ce dixième facteur « caratif » met en avant la singularité de la condition humaine et sa complexité. La maladie, par sa venue, limite l'humain dans ses aspirations. C'est au travers de diverses qualités (persévérance, courage, détermination, ressource ou encore force) qu'il affrontera et s'adaptera à ce nouvel état. Cette lutte existentielle, personnelle et unique renforce souvent la réflexion et le sens que l'on donne à sa vie. Comprendre ce qui donne sens à la personne que l'on soigne, l'encourager et la soutenir dans sa quête de sens, c'est aider le patient à faire face à sa condition humaine. *« Lorsque les gens ont l'occasion de prendre conscience de certaines vérités importantes mais douloureuses de leur vie, ils parviennent à développer des forces internes et une maîtrise de leur vie. Autant les gens apprennent à regarder leur existence en face, autant ils sont capables d'accepter leur finitude. Ce faisant, les soucis quotidiens prennent un autre aspect. Les choses futiles deviennent moins importantes. »¹⁸¹* La stratégie d'ajustement que chacun met en place insère une variable peu reconnue par le milieu soignant, celle qui procure au patient une capacité qui lui permet de faire face et d'intégrer les nouvelles données concernant sa maladie et son évolution. *« Devant l'évidence de la maladie, c'est bien souvent la perception qu'à l'individu de sa maladie et sa réponse à cette dernière qui lui apportent soulagement, et non le fait d'échapper à la maladie, surtout lorsqu'elle est progressive ou chronique. En d'autres termes, la santé n'est pas une question de se sentir bien ou mal, mais d'être en phase avec la réalité. Cette vision est une façon existentialiste-phénoménologique de se confronter à sa vie et à son être. »¹⁸²*

Le « caring » par sa démarche spécifiquement axée sur les soins infirmiers explore la richesse de cette profession. Il en développe de manière approfondie certains points, mettant en mots des aspects parfois considérés comme innés chez le soignant comme la communication ou le souci de l'autre, tout en tenant compte de sa globalité. Il est évident que l'utilisation de cette théorie de soins ajoute une nette plus-value au seul « feeling » et que les compétences travaillées lors de la formation apportent des outils indispensables à une meilleure pratique.

¹⁸⁰ WATSON. *Le caring*, p. 203.

¹⁸¹ WATSON. *Le caring*, p. 215.

¹⁸² WATSON. *Le caring*, p. 215.

Dans le cadre spécifique de ce travail, le « caring » me permettra de prolonger l'analyse des travaux de recherche par la synthèse des résultats obtenus en portant un regard infirmier sur les aspects particuliers de ces soins.

8 ANALYSE

Le contenu à analyser se réfère aux huit études sélectionnées dans l'annexe III, littérature choisie. La base de la sélection s'appuie sur le thème général des soins palliatifs, des concepts l'accompagnant et des projets de développement des dits soins.

Les recherches sont exposées sous forme de tableaux (annexe IV) afin d'en acquérir une vision d'ensemble et complétées par des résumés en soulignant les points essentiels. Le choix de ces différentes études peut de prime abord paraître éclectique, mais l'étendue du domaine des soins palliatifs, même dans le cadre restrictif de mon questionnement, est vaste. L'option de prendre des travaux de recherche effectués par différents intervenants de l'équipe interdisciplinaire est volontaire et correspond à mon désir de mettre en avant la volonté de la collaboration dans la prise en charge des patients palliatifs.

L'analyse doit fournir des éléments afin de répondre à la question centrale de recherche. Les études retenues, les éléments théoriques des différents cadres, les apports de la revue de la littérature initiale et la construction de l'historique doivent par leur utilisation amener des éléments de réponse à la question de recherche qu'il semble judicieux de rappeler ici :

Comment la réalité des soins palliatifs en Valais central a-t-elle intégré les concepts fondateurs des dits soins dans son évolution ?

Dans un premier temps, une analyse individuelle de chaque article sera effectuée avec la thématique principale abordée en lien soit avec un concept clairement exprimé ou encore avec le choix des structures développées en Valais central. Par la suite, si l'article aborde d'autres concepts, et cela même de manière succincte, il s'agira de le relever dans le but de clarifier une vision d'ensemble et de créer des synergies avec les autres recherches.

Une analyse transversale des données me permettra enfin d'unifier l'ensemble de mon travail afin de poser à l'aide du «caring » un regard infirmier sur les résultats constatés.

8.1 ENTRE CONSULTANCE ET PARTENARIAT : UNE RELATION À DÉFINIR

La consultation infirmière en soins palliatifs pour les pairs généralistes est une nouvelle spécialisation. Sur la base du constat que des propositions d'ICSP¹⁸³ reçoivent ou non l'adhésion des IPL¹⁸⁴ aux propositions de prise en charge concernant le patient, Teike-Lüthi et Gallant s'interrogent sur les phénomènes qui favorisent ou non cette adhésion.¹⁸⁵

Le concept de partenariat développé dans l'étude de Teike-Lüthi et Gallant ne fait pas partie des concepts que j'ai développé dans mon travail, mais par élargissement on peut admettre que les cinq indicateurs du partenariat retenus par les chercheurs, à savoir :

- *« l'expérience d'altérité ou reconnaissance de l'autre,*
- *la transparence par la clarification des attentes et des intentions,*
- *la communication, comme outil de l'information,*
- *le temps qui permet la reconnaissance et le respect du rythme de l'autre,*
- *l'espace d'appropriation du projet qui se dessine entre construction du projet commun et créativité individuelle. »¹⁸⁶*

sont d'une part au niveau sémantique très proche de l'énoncé du concept d'accompagnement et d'autre part la signification des contenus présente de nombreuses similitudes.

Ces principes demeurent des préalables indispensables à toute collaboration efficace et respectueuse. Partant, le concept des soins palliatifs qui cherche à intégrer de nombreuses disciplines dans le but de partager des connaissances, et d'améliorer la prise en charge des patients, vient de par sa volonté de collaboration interdisciplinaire questionner ce concept de partenariat.

C'est ainsi que des professions aussi diverses que celles de médecin, d'infirmier, de psychologue, de physiothérapeute, d'ergothérapeute, qui n'ont pour base commune que la volonté de soigner, doivent collaborer. En effet, des soignants de tous bords et de parcours de formation somme toute relativement différents sont amenés à clarifier leurs rôles et les attentes qu'ils ont les uns vis-à-vis des autres. Chacun a développé des compétences propres en sus de connaissances

¹⁸³ ICSP: infirmière consultante en soins palliatifs.

¹⁸⁴ IPL: infirmière de première ligne.

¹⁸⁵ TEIKE-LÜTHI, F. GALLANT, S. Entre consultation et partenariat : une relation à définir. *Recherche en soins infirmiers*, n°90, septembre 2007, p. 67-73.

¹⁸⁶ TEIKE-LÜTHI; GALLANT. Entre consultation et partenariat, p. 69.

acquises durant leur cursus de formation et la somme de tous ces acquis permet d'améliorer l'offre en soin pour les patients.

La recherche de Teike-Lüthi et Gallant axe sa problématique sur la cristallisation des problèmes liés à l'identité professionnelle distincte des IPL et des ICSP. Ici des personnes ayant une longue similitude de parcours de formation se trouvent pourtant face à des problèmes identitaires: l'ICSP n'est plus reconnue comme membre de la « tribu infirmière » mais comme une experte de la traduction de la prescription voir de l'intention médicale alors que l'IPL délègue l'activité de soutien au patient et se prive d'une spécificité du rôle infirmier et assume les rôles médico délégués.

Ces troubles identitaires ne devraient cependant pas déboucher sur une guerre des clans mais sur une étroite collaboration, sachant que pour optimiser l'offre aux patients en situation soins palliatifs chacun doit connaître, respecter et utiliser les potentialités de l'autre. C'est en coordonnant les compétences respectives à chacun que l'offre pourra s'améliorer.

Dans le cadre de cette relation de collaboration spécifique, Teike-Lüthi et Gallant proposent des recommandations pour parvenir à améliorer l'adhésion et prévenir ces écueils. L'établissement d'un lien de confiance étant la condition indispensable au partenariat souhaité, celui-ci pourrait s'établir notamment au travers d'une clarification mutuelle des identités professionnelles. Un accent particulier doit être mis sur le fait que le client prioritaire d'une EMSP est l'équipe de première ligne et non le patient. En cela l'ICSP doit s'impliquer auprès du patient en fonction de la demande du client, à savoir l'IPL.

Cette problématique concerne à plusieurs niveaux les structures mises en place ou à mettre en place dans notre région. En effet elle influence les interventions de l'EMSP tant au niveau intra qu'extra hospitalier.

Selon qu'une collaboration est déficiente ou non, elle peut conduire à améliorer ou détériorer la qualité de vie des patients, en induisant ou non une prise en soin concertée et cohérente. Déficiente, elle peut amener à un mauvais accompagnement du patient par confusion et dissolution des rôles qu'elle engendre.

On le constate donc au travers de ces divers éléments, la place des EMSP demande encore à être clarifiée, son appellation pouvant porter à croire que son intervention s'effectue auprès du patient alors que son rôle consiste à répondre aux demandes et interrogations des premières lignes. Le travail de Teike-Lüthi et Gallant en parlant de consultance évite en partie ce piège et il serait peut-être opportun de s'interroger sur la nécessité de renommer les EMSP en *équipe de*

consultance en soins palliatifs cela aurait la mérite de clarifier le rôle du dit service.

Des pistes de réflexion sont mentionnées dans un autre article abordant la même problématique et intitulé : « *Collaboration ou substitution ?* »¹⁸⁷ Il souligne la difficulté d'une collaboration étroite dans le respect du principe de non-substitution. Il propose d'appliquer le concept d'accompagnement aux relations de collaboration avec les équipes de première ligne. Le rôle de l'EMSP est exposé en ces termes:

« *A la demande de l'équipe référente, l'équipe mobile donne des conseils sans les appliquer directement. Elle propose une évaluation globale, un regard extérieur : par sa posture professionnelle, elle induit une distance différente de celle des soignants de première ligne.* »¹⁸⁸

L'équipe mobile doit donc toujours avoir pour priorité le soutien du soignant. Toutefois, comme le souligne cette étude, les situations ne sont pas toujours très claires et la tentation peut être grande d'intervenir auprès du patient en soutenant que "c'est pour son bien". Mais cette action risque de favoriser la confusion des rôles et de cette façon pervertir la relation soignant/soigné. De plus la prise en charge du patient se ferait au détriment d'une des raisons d'être des EMSP, à savoir la diffusion et la transmission de la démarche palliative.

La volonté de mobiliser le concept d'accompagnement du soignant/soigné vers le soignant/soignant est à plus d'un titre intéressante.

Ce concept largement utilisé dans les soins palliatifs et les attributs qui l'accompagnent (cf. section 7.1.4, l'accompagnement) sont résumés ici pour plus de commodité. À mon sens ils sont entièrement transférables dans le contexte d'une relation ICSP et IPL :

L'accompagnement se décrit dans la relation à l'autre et s'inscrit autour du projet de l'autre. Il sous-tend la proximité, le respect, la bienveillance et le non jugement, il s'intéresse en priorité aux côtés positifs de la personne accompagnée et cherche à renforcer son estime de soi et à préserver son autonomie en exerçant un rôle facilitateur en ce sens.

L'accompagnant utilise les ressources et les compétences de l'autre au travers d'une relation empathique. Il établit une juste distance et associe le lien (besoin d'affection) et la loi symbolique (besoin de repères).¹⁸⁹

Le Moing et Robin auteures de l'article « *Collaboration ou substitution ?* » mettent par ailleurs en lien l'accompagnement offert au patient et celui proposé aux

¹⁸⁷ LE MOING, M; ROBIN, V. Collaboration ou substitution. *Médecine palliative* 6/2007, pp. 311-313.

¹⁸⁸ LE MOING; ROBIN. Collaboration ou substitution, p. 312

¹⁸⁹ Cf.FORMARIER, JOVIC. *Les concepts en soins infirmiers*, p. 44-45.

collègues lors de collaboration mise en place dans les situations de demande de consultance en soins palliatifs.

*« Il nous faut chaque fois nous accorder au rythme de l'équipe en demande car si la prise en charge d'un patient en soins palliatifs est singulière, l'accompagnement que nous devons proposer à nos collègues l'est tout autant. »*¹⁹⁰

La recherche suivante questionne aussi sur l'accompagnement, le rôle des soins palliatifs et celui des EMSP.

8.2 ENTRE URGENCE ET ACCOMPAGNEMENT, LES ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS

L'étude de Mino commence par rappeler les choix politiques qui ont donné aux soins palliatifs français leur coloration actuelle. Elle souligne ensuite l'importance prépondérante accordée au choix des EMSP par rapport aux USP¹⁹¹.

En s'impliquant dans le quotidien d'une de ces équipes durant quatre mois, l'auteur, un médecin nous éclaire sur la complexité du travail de l'EMSP, de l'ambiguïté découlant de son statut et de son fonctionnement spécifique. Ce qui l'interpelle est le côté fragmenté des interventions avec une marge d'action limitée entre « consultance » en urgence et « suivi » dans la continuité. L'équilibre précaire entre un travail auprès des professionnels, l'établissement de relation avec les patients sans réelles possibilités de suivis et un travail entre système hospitalier et milieu de soins palliatifs implique pour l'EMSP une position inconfortable en porte à faux avec l'origine du projet des soins palliatifs qui, selon l'auteur, avait été pensé comme une nouvelle manière de soigner grâce à l'existence de lieux spécifiques et non comme une force d'appui aux professionnels.

« Le contexte d'intervention des EMSP, leurs missions, leurs moyens, leurs modes de travail, les types de patients et les problèmes qu'elles sont amenés à traiter sont autant de facteurs différents par rapport à l'exercice en USP. Intervenant sur un mode aigu, elles adaptent leurs pratiques à l'organisation hospitalière dans laquelle elles travaillent et sur laquelle elles n'ont pas prise. Ne pouvant pas réaliser directement d'actes et assurer des suivis suffisamment denses et longs, il est souvent bien difficile pour elles d'accompagner des

¹⁹⁰ LE MOING; ROBIN. Collaboration ou substitution, p. 313.

¹⁹¹ MINO, JC. Entre urgence et accompagnement, les équipes mobiles de soins palliatifs. *Sciences sociales et santé*. 25/1 2007, p. 64-91.

*malades dans la durée. Or, l'accompagnement était la pierre angulaire du projet mis en œuvre dans les USP. »*¹⁹²

L'EMSP est confronté à la difficulté d'accompagner les patients sur la durée. Tout en reconnaissant l'apport des EMSP, le chercheur s'interroge sur la place à attribuer aux USP, aux EMSP, aux réseaux de soins, à l'avenir des soins palliatifs et sur les objectifs de la politique de santé.

Le travail suivant introduit le concept d'accompagnement dans le cadre d'une équipe de soins palliatifs à domicile, équipe qui se différencie d'une EMSP dans le sens où elle intervient en première ligne.

8.3 LA MORT ACCOMPAGNÉE. DE L'IMPORTANCE DE LA RELATION DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN FIN DE VIE ET DE LEURS PROCHES

L'auteure, Isabelle Millioud, cherche dans son travail à mettre en lumière la perception des familles face à l'accompagnement en soins palliatifs à domicile¹⁹³. Pour ce faire, dans un premier temps, elle étudie un échantillon de soixante lettres de remerciement adressées spontanément à l'équipe soignante par les proches lors d'un décès. Discerner dans la perception de l'accompagnement ce qui qualifie les qualités humaines et les qualités professionnelles est un des buts de son travail. Dans un deuxième temps, elle envoie des questionnaires auto-administrés aux familles endeuillées afin de clarifier la qualité de l'accompagnement effectué.

Le concept d'accompagnement n'a pas été présenté dans le travail de Millioud mais trois points ont été retenus pour évaluer la perception des soins par la famille : les soins au patient, le soutien à l'entourage et la communication.

Les trois points sont consolidés dans le cadre du CFXB notamment par le code éthique des collaborateurs et collaboratrices du Centre qui :

- *« S'efforcent d'utiliser les moyens de lutte contre la douleur et les autres symptômes dans le souci de ne pas altérer, autant que faire se peut, la conscience ni la volonté du malade.*
- *S'engagent à garder une attitude générale de vérité qui est due au malade et à son entourage, tout en tenant compte des circonstances psychologiques.*

¹⁹² MINO, JC. *Entre urgence et accompagnement*, p. 88.

¹⁹³ MILLIOUD, I. *La mort accompagnée. De l'importance de relation dans l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches*. Mémoire présenté en vue de l'obtention du Master in Advanced Studies (MAS) européen en soins palliatifs et thanatologie, IUKB, Bramois (Sion), 2006.

- *S'interdisent l'euthanasie et l'acharnement thérapeutique, contraires à l'esprit palliatif.*
- *Respectent comme primordiales, les conceptions morales, spirituelles et religieuses du patient et donc se gardent de tout prosélytisme. »¹⁹⁴.*

Ce travail intervenant à une période charnière (2006) en ce qui concerne le développement des soins palliatifs en Valais central, l'auteure met en avant le fait que le concept de soins palliatifs proposé par le CFXB répond à l'attente d'*humanité* exprimée. Elle constate le peu de volonté politique de s'engager pour soutenir une unité spécialisée dans les soins palliatifs directs à domicile. Il faut savoir avant d'aller plus avant dans l'analyse et les réflexions que ce travail génère que le CFXB a disparu du paysage valaisan des soins palliatifs en 2010 et qu'une partie de son personnel a rejoint l'EMSP du pôle de compétence de soins palliatifs du Valais romand.

L'interrogation soulevée par ce travail demeure pour moi celle-ci : qu'elles sont les raisons qui ont provoqué outre l'arrêt du financement par la fondation AFXB¹⁹⁵, la disparition du CFXB ?

La réflexion sur l'accompagnement et les résultats de cette recherche me poussent à formuler une autre interrogation. Pourquoi le Valais, ayant la chance de bénéficier de ce centre avec l'expérience d'une équipe spécialisée dans les soins palliatifs directs à domicile, n'a-t-il pas saisi l'occasion de créer d'autres équipes de ce type ? La volonté de disposer de EMSP est compréhensible (le CFXB en avait aussi une) car elles ont un rôle primordial à jouer en termes de diffusion des soins palliatifs, dans l'accompagnement des professionnels et également un rôle d'articulation et de coordination entre les différents intervenants du réseau, les raisons qui ont amenés à la suppression de l'équipe d'intervention directe du CFXB sont moins aisément saisissables. En effet son rôle aurait pu être complémentaire de l'offre en soins palliatifs dans notre région. Pourquoi ne pas avoir mis sur pied dans le Valais central, une équipe directe à Sierre, une autre à Sion et une dernière à Martigny ? Ces équipes auraient complété l'offre des CMS qui ont déjà fort à faire sans compter que les personnes travaillant dans ce cadre ont souvent comme signalé (section 4. *Problématique*) de très petits pourcentages qui ne sont pas toujours compatibles avec un accompagnement en soins palliatifs. Un espace d'échange, de collaboration et de complémentarité aurait pu exister entre les structures, les CMS continuant à gérer les situations de fin de vie de leurs patients habituels en

¹⁹⁴ MILLIOUD. *La mort accompagnée*, p.28.

¹⁹⁵ AFXB : Association François-Xavier Bagnoud.

ayant la possibilité de faire appel à des EMSP, aide ponctuelle, ce qui se dessine à l'heure actuelle. Mais on peut imaginer que d'une part le vœu exprimé par beaucoup de mourir à domicile et le nombre croissant des cancers¹⁹⁶ touchant des patients qui ne sont pas forcément pris en charge par les CMS auraient pu trouver dans des équipes de SP directs une bonne alternative.

Par ailleurs la recherche proposait comme une possibilité de prolongement de « *de mener une étude comparable auprès des familles ayant perdu un proche à domicile, accompagné cette fois-ci par une équipe domiciliaire non spécialisée, dans une région géographiquement et culturellement identique.* »¹⁹⁷ Un travail dans ce sens avant le démantèlement des structures du CFXB aurait fourni des éléments pour développer au mieux les soins palliatifs dans notre région.

L'hypothèse posée en début du travail par Millioud et qui s'est vérifiée est que ce dont se souviennent les familles après la perte d'un proche à domicile tient essentiellement à la qualité de la relation humaine qui s'est établie avec les soignants. En effet les qualités humaines de l'équipe soignante sont spontanément mises au premier plan sous diverses expressions : le soutien ressenti, l'affection, la tendresse, la disponibilité, le réconfort, le respect, la chaleur humaine, la présence, la gentillesse, l'humanité dans les soins...

Au travers de sa réflexion, l'auteure nous entraîne dans un quête de sens, sur des pistes qu'il est important d'explorer nous mettant face à des responsabilités sociales concernant les moyens que nous voulons nous donner pour accompagner patient et proches dans ces moments si particuliers que sont la fin de vie, la mort et le deuil.

« Notre expérience de soignante en contact avec des personnes concernées par la mort nous fait aborder des questions très profondes de la vie humaine : les vraies questions que les gens se posent. Ils entrent dans une période différente de leur vie. Ils sortent du rôle qu'ils s'étaient ou que la société leur avait donné. Ils réévaluent leurs buts, leurs exigences. Ils trouvent souvent un sens plus profond à leur existence et des valeurs qui la justifient. Notre pratique peut se faire témoin du cheminement de ces malades car elle leur donne du temps, elle leur laisse comprendre que la relation est possible. Cette relation accompagne la quête de sens du patient, elle ne fait pas l'économie de la quête de sens du

¹⁹⁶ Observatoire valaisan de la santé. Cancer en Valais 1989-2000, registre des tumeurs.
<http://www.obs-vs-sante.ch/documents/Cancer%20en%20Valais%2089-00.pdf>

Nous savons, grâce au registre valaisan des tumeurs qu'en Valais que :

- 640 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chaque année chez les hommes.
- 530 nouveaux cas apparaissent chez les femmes.

Et que le cancer est en augmentation, différents facteurs contribuent à l'expliquer :

- Le vieillissement de la population.
- Les campagnes de dépistage.

¹⁹⁷ MILLIOUD. *La mort accompagnée*, p. 100.

soignant, ce qui donne beaucoup d'authenticité à ces échanges si celui-ci est préparé à cet "affrontement". »¹⁹⁸

Millioud partage ses réflexions sur le mourir « chez soi » avec le soutien des proches et la nécessité d'assister ces mêmes proches pour éviter les épuisements. Le soutien du soignant devrait non seulement être complémentaire du soutien familial, mais être également dirigé vers l'accompagnement de la famille dans la dernière étape de vie d'un être cher.

8.4 RÉSEAUX, VERS UNE GÉNÉRALISATION DES SOINS PALLIATIFS

La problématique de départ exprimée dans la recherche de Mazocatto et al. suggère que le développement des soins palliatifs ne suffit généralement pas à répondre aux besoins sans cesse croissants de la population vieillissante ceci en partie par manque de coordination entre les différents services de soins¹⁹⁹.

Cette étude comparative entre deux modèles d'une approche organisatrice prédéfinie en lien avec la constitution de réseaux de soins palliatifs tend à nous permettre de mieux comprendre comment le développement de tels réseaux améliore l'accès et la qualité des soins, sans coûts financiers additionnels significatifs. Les deux régions où ont été mis en place des réseaux de soins rapportée par la littérature portant à l'échelle d'une région sont :

- Edmonton, ville de 800 000 habitants au Canada
- La Catalogne, région de l'Espagne qui compte six millions d'habitants.

L'étude de Mazocatto et al. est à mettre en lien avec les développements actuels et futurs des soins palliatifs en Suisse et dans les différents cantons romands. Elle permet de souligner les disparités cantonales concernant l'accessibilité aux soins palliatifs.

L'étude concernant la région d'Edmonton en 1993 qui dispose de structures de soins palliatifs depuis les années quatre-vingts soulève un grand nombre de problématiques latentes : une accessibilité inéquitable, une qualité de soins inhomogène, une sur-utilisation des hôpitaux, une accessibilité inégale aux USP et un manque de coordination.

Cet état des lieux sert de base pour élaborer un programme régional coordonné de soins palliatifs, avec pour objectifs prioritaires un accès optimal à des soins

¹⁹⁸ MILLIOUD. *La mort accompagnée*, p. 103.

¹⁹⁹ MAZZOCATO, C. STEINER, N. GÓMEZ-BATISTE, X. BRUERA, E. Réseaux, vers une généralisation des soins palliatifs. *Revue médicale Suisse, la revue de la formation continue*, n° 2398, 2002.

palliatifs de qualité, une maîtrise des coûts et une amélioration de la prise en charge dans la continuité.

Un accent particulier est mis sur le rôle des médecins traitants afin qu'ils puissent assumer la coordination et la continuité des soins en leur offrant la possibilité de suivre leurs patients, en les soutenant par des EMSP et un site internet avec outils d'évaluation et guidelines thérapeutiques. Ils bénéficient aussi d'une formation continue en soins palliatifs.

Ce programme a amené des résultats concrets. Par exemple, le nombre de patients cancéreux décédés à l'hôpital a passé de 86% en 1992 à 49% en 1997. Ces décès se sont reportés dans les USP et à domicile et, ce qui est encore plus important pour les chercheurs, *« 87% des patients cancéreux décédés en 1997 ont eu accès aux soins palliatifs, contre seulement 22% en 1992. »*²⁰⁰

Concernant le programme de démonstration de l'OMS mis sur pied en Catalogne, il démarre en 1989 dans une région qui ne dispose que de deux unités de SP pour une population de six millions d'habitants et où 80% des malades décèdent à l'hôpital.

*« Les objectifs du programme sont d'assurer aux patients cancéreux et gériatriques le plein accès aux soins palliatifs, la qualité de ces soins et l'élaboration d'un modèle organisationnel susceptible d'être utilisé dans d'autres régions. »*²⁰¹

Le programme s'appuie sur des mesures générales et spécifiques, planifiées et combinées dans les divers secteurs du système de santé et qui sont financées par l'état. Les mesures générales comprennent la définition des soins palliatifs, des critères de qualité, des accréditations, un accès et des facilités de prescription en ce qui concerne les morphiniques, les mesures spécifiques concernent la mise en place d'équipes mobiles domiciliaires et hospitalières ainsi que la création d'USP dans les hôpitaux et les structures de moyen séjour. Complète ce programme une coordination entre la gériatrie, l'oncologie et les soins primaires.

Sur le tableau suivant on peut constater l'évolution importante du nombre de structures développées. Ce développement a été de paire avec un recours aux urgences hospitalières qui a diminué de 44% à 22% durant les trois derniers mois de la vie. Soulignons que 80% du financement du programme a été couvert par la diminution du nombre et du temps des séjours hospitaliers.

²⁰⁰ MAZZOCATO ; STEINER ; GOMEZ-BATISTE ; BRUERA. Réseaux, vers une généralisation des soins palliatifs p. 1296.

²⁰¹ MAZZOCATO ; STEINER ; GOMEZ-BATISTE ; BRUERA. Réseaux, vers une généralisation des soins palliatifs p.1297.

Implantation des services de soins en Catalogne²⁰² :

	1989	1992	1995	2001
Equipes mobiles hospitalières	0	7	18	20
Equipes mobiles domiciliaires	1	25	42	52
Unités de lits	2	9	21	50
Lits de soins palliatifs	22	120	350	523
Districts avec au moins une structure spécialisée	2/55 (4%)		44/55 (80%)	54/55 (98%)
Nouveaux patients annuels	350		5000	17 455

Cette étude intéressante à plus d'un titre manque de données pour pouvoir lire de manière complète le tableau précédent. En effet, ne connaissant pas le contexte espagnol, il semble difficile de bien comprendre l'influence du programme par exemple sur les soins à domicile. Au travers de cet article, nous n'avons aucune donnée les concernant.

En conclusion le vieillissement de la population et la prévalence croissante des maladies chroniques impliquent une situation complexe avec à priori des surcoûts importants. Les modèles de soins planifiés permettent pourtant de résoudre les problèmes sans générer de besoins économiques insoutenables. *« La réalisation d'un tel programme suppose néanmoins davantage qu'une simple réorganisation d'un système de santé devenu obsolète. Elle implique de la part des institutions et des professionnels l'apprentissage d'une interdisciplinarité de structures, où les dimensions d'interdépendance et de complémentarité l'emportent sur celle de territorialité. Voilà sans doute le plus grand défi à venir. »*²⁰³

En Suisse, le programme de Développement des soins palliatifs du canton de Vaud a démarré au premier janvier 2003. Il s'inscrit dans cette volonté qui tend vers un accès plus homogène aux soins palliatifs.

Le fait d'avoir sélectionné l'étude de 2002 nous permet de suivre l'évolution de la mise en réseau. En 2008 un article, *« Vers un accès généralisé des soins*

²⁰² Schéma : Implantation des services de soins en Catalogne in MAZZOCATO, C. STEINER, N. GOMEZ-BATISTE, X.BRUERA, E. Réseaux, vers une généralisation des soins palliatifs: <http://revue.medhyg.ch/article.php3?sid=22287>

²⁰³ MAZZOCATO ; STEINER ; GOMEZ-BATISTE ; BRUERA. Réseaux, vers une généralisation des soins palliatifs, p. 1299.

palliatifs de qualité: programme cantonal vaudois et modèle lausannois »²⁰⁴
reprend les différents objectifs prioritaires énoncés en 2000 lors de la constitution d'ARCOS²⁰⁵ :

- *«Privilégier, lorsque souhaitée par la personne malade et par ses proches, l'intervention au lieu de vie.*
- *Etendre les soins palliatifs à toute personne et en particulier aux personnes âgées, qui souffrent de maladies chroniques évolutives.*
- *Ne pas limiter ces soins aux périodes de crise ou aux soins terminaux, mais les faire intervenir dès manifestation des premiers besoins, par une réponse précoce et complémentaire aux soins curatifs.* »²⁰⁶

ARCOS adhère de manière totale au programme de développement des soins palliatifs. Elle se développe avec lui et les autres réseaux de soins du canton. Ce programme comporte plusieurs axes : un renforcement de la formation des équipes de première ligne, la création d'EMSP de deuxième ligne et la création d'unités de lits de soins palliatifs.

Cet article conclut à la pertinence du modèle développé notamment par l'instauration d'IRSP²⁰⁷ au sein des EMS, CMS et CTR du réseau. « Ces personnes dont la formation correspond au niveau B – approfondissement - des recommandations de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs »²⁰⁸, jouent un rôle clef dans le développement des soins palliatifs.

La structure valaisanne des soins palliatifs présentée dans la recherche de Mazocatto et al. est décrite en ces termes :

«En Valais, un home, l'Antenne François-Xavier Bagnoud, l'Hôpital de Gravelone et le Centre médico-social régional se sont regroupés dans cette même perspective de réseau. Leur objectif est de coordonner les activités de soins palliatifs dans la région de Sion au moyen d'une équipe pluridisciplinaire. Celle-ci a un rôle de conseil, d'aide dans l'orientation du patient au sein du réseau et de

²⁰⁴ HONGLER, T; DECOLLOGNY, A; CLEMENT, C; CLIVAZ LUCHEZ, P. Vers un accès généralisé des soins palliatifs de qualité: programme cantonal vaudois et modèle lausannois. *Revue médicale Suisse* 4/2008, pp. 475-478.

²⁰⁵ ARCOS: Association Réseau de la communauté sanitaire de la région lausannoise.

²⁰⁶ HONGLER; DECOLLOGNY; CLEMENT; CLIVAZ LUCHEZ. *Vers un accès généralisé des soins palliatifs de qualité*, p. 476.

²⁰⁷ IRSP: infirmier-e-s ressource en soins palliatifs.

²⁰⁸ KAECH, F ; CURRAT, T ; MBARGA, J. *Rapport de recherche. Perceptions et vécu du rôle d'infirmier-ère ressource en soins palliatifs (IRSP) dans les EMS et CMS du réseau de soins ARCOS*. 2006, p. 20 : <http://www.arcosvd.ch/files/arcos-rapport-irsp.pdf>

« Conduite par Espace compétences (ex CREP), cette formation de 10 jours est réservée à des **infirmiers-ères diplômé-e-s**. Dense et exigeante, cette formation suppose un travail personnel pour assimiler et intégrer ses contenus. La motivation des infirmiers-ères qui suivent ce cours et leur intérêt pour les soins palliatifs sont alors essentiels. Et ce d'autant plus que le rôle d'infirmier-ère ressource en soins palliatifs est complexe. L'investissement de ce rôle demande notamment des compétences pédagogiques et des capacités de leadership. » P.105.

lien entre les divers prestataires et bénéficiaires. La phase pilote du réseau est financée par l'Etat du Valais et l'Association F.-X. Bagnoud»²⁰⁹.

En lisant ce texte de 2002 on constate en 2010 que l'AFXB et l'USCO, Hôpital de Gravelone ont purement et simplement disparu actuellement du paysage palliatif valaisan, entraînant vraisemblablement un important retard dans la mise en place d'un réseau de soin cohérent et efficace.

« La qualité d'une prise en charge ne dépend plus seulement de l'adéquation d'une intervention donnée mais aussi de la qualité de la communication et de la collaboration entre professionnels et structures de soins ainsi que de la cohérence et de la coordination de leur action. »²¹⁰

8.5 DES PATIENTS S'EXPRIMENT SUR CE QU'ILS CONSIDÈRENT COMME QUALITÉ DE VIE EN SERVICE DE SOINS PALLIATIFS

Reste à donner l'occasion aux patients de s'exprimer, ce que Turin permet dans son mémoire au travers de cette interrogation: quels sont les éléments que les patients considèrent comme importants dans leur qualité de vie en service de soins palliatifs ? Ce travail de mémoire vise à identifier les valeurs des patients concernant la qualité de vie. L'identification s'effectue dans le but de mieux comprendre les besoins des patients et de leur offrir une meilleure prise en soin²¹¹.

Par ailleurs l'auteure définit des valeurs telles que : l'absence de douleur physique, les relations interpersonnelles et l'espoir. Elle cherche à clarifier les représentations du patient car cela peut donner du sens à ce qu'il vit et contribuer à sa qualité de vie.

Le choix de l'auteure de s'appuyer non pas sur des définitions scientifiques concernant la qualité de vie, mais sur le témoignage d'un mari ayant accompagné sa femme décédée d'une tumeur cérébrale²¹² est à plus d'un égard pertinent. Pour lui, la qualité de vie se définit comme suit : le bien-être physique, la sécurité matérielle, le respect de la personne et de sa dignité, le respect de l'intimité sociale et émotionnelle et la prise de conscience au niveau spirituelle. Il

²⁰⁹ MAZZOCATO ; STEINER ; GOMEZ-BATISTE ; BRUERA. Réseaux, vers une généralisation des soins palliatifs, p. 1298.

²¹⁰ MAZZOCATO, C. Interdisciplinarité des structures de soins, utopie ou émergence d'une nouvelle culture ? <http://www.cairn.info/revue-infokara-2003-4-page-161.htm>

²¹¹ TURIN, M. Qualité de vie en soins palliatifs : Discours et représentations des patients. Mémoire de fin d'étude présenté à la Haute école de la santé La Source, Lausanne 2008.

²¹² KOLLER, A. «La qualité, oui mais pour qui? – Le point de vue d'un proche», in *Palliative-ch*, n° 4, 2004, p. 21.

ajoute aussi cela : « *En soins palliatifs, la qualité consiste à aménager pour les malades et leurs proches un espace où leur vie propre puisse se déployer.* »²¹³

L'auteure cherche à constater si les éléments exprimés spontanément par les patients comme importants dans leur qualité de vie incluent les différentes dimensions citées.

Les conclusions du travail laissent apparaître à terme que les valeurs déterminantes de la qualité de vie exprimées par les patients sont les relations interpersonnelles et plus surprenant qu'il n'y a pas d'expression spontanée concernant le soulagement de la douleur physique comme important face à la qualité de vie.

Nous constatons au travers de ce travail qu'effectivement, la qualité de vie est avant tout l'expression de valeurs et de sens attribués par chaque patient. On voit aussi que le discours attendu par Turin concernant la douleur n'est pas présent, même si l'interprétation qu'elle en donne est vraisemblablement adéquate, à savoir une diminution de la douleur physique par une bonne couverture antalgique on prend vite conscience qu'il faut à tous les instants de notre prise en charge éviter de substituer notre vision, celle d'homme en bonne santé, à celle des patients.

De plus cela redonne toute sa signification à la hiérarchie des besoins de Maslow ou de Watson et confirme que si les besoins de la base de la pyramide sont satisfaits, le patient peut s'en éloigner et définir d'autres priorités.

La prédominance de l'expression de l'importance des relations interpersonnelles spontanément exprimée par chaque patient est clairement visible sur la schématisation créée par Turin²¹⁴. Les valeurs développées par rapport à ce thème sont classées en deux parties.

Premièrement, « *celles de la convivialité, de la qualité de l'accueil, de l'ambiance familiale et de la qualité de l'ambiance* »²¹⁵, ces valeurs reflétant le fonctionnement de l'institution. L'auteure nous fait remarquer qu'aucune de ces valeurs n'est relevée par les auteurs scientifiques comme étant à prendre en compte dans l'évaluation de la qualité de vie. De plus dans sa problématique de départ, la chercheuse s'étonnait des repas partagés entre les patients et l'équipe pluridisciplinaire voyant cela au travers de ses représentations comme un non respect de la distance professionnelle et s'interrogeait sur la perception des patients à ce sujet. Elle constate au terme de son travail qu'aucun patient ne relève un manque de distance professionnelle, mais que les patients apprécient

²¹³ KOLLER, A. La qualité, oui mais pour qui? p. 22.

²¹⁴ TURIN, M. *Qualité de vie en soins palliatifs*, pp. 19-20.

²¹⁵ TURIN, M. *Qualité de vie en soins palliatifs*, p. 25.

la convivialité. Elle laisse alors la parole à une patiente : « *L'ambiance familiale. On est tous ensemble. On n'est pas tous séparés, mis dans un coin où on ne peut pas bouger. On a l'impression d'être une grande famille* ». ²¹⁶

Deuxièmement, un second inventaire de valeur est proposé où « *la possibilité de discuter et d'échanger, échanger sur la spiritualité, la liberté d'expression, la relation soignant-patient-proches, l'écoute, la gentillesse des soignants, l'information au patient et/ou à ses proches, avoir des visites, le respect des visites et avoir un temps pour soi.* » ²¹⁷ Les deux types de valeurs concernant les relations interpersonnelles interviennent comme des paramètres influant sur la qualité de vie.

L'espoir dans la concrétisation de projets réalistes (se lever pour un repas, effectuer une marche dans un endroit apprécié) qui sert de point d'ancrage est aussi largement abordé par l'auteure.

Cette recherche, qui donne peu d'éléments sur le lieu où elle se déroule parle vraisemblablement d'une USP, tandis que la suivante concernant également la qualité de vie a été effectuée à Rive-Neuve.

8.6 QUALITÉ DE VIE EN SOINS PALLIATIFS: DISCOURS ET REPRÉSENTATIONS DES PATIENTS

Cette recherche qualitative, effectuée par la psychologue travaillant dans l'établissement sous forme d'observations participantes et d'entretiens devrait à terme permettre d'améliorer la manière de prendre en soin les patients afin d'optimiser au maximum la qualité de vie en soins palliatifs ²¹⁸. Elle aborde aussi la question de la finalité du développement humain et une prise en soin reposant sur les besoins et les priorités des patients.

Pour aborder ces différents aspects, l'auteure précise des éléments du concept de la qualité de vie :

« *La qualité de vie est une notion complexe qui semble dans un premier temps insaisissable. C'est une notion à la fois individuelle et sociale. Nous pouvons dire qu'elle est individuelle par le relativisme dont elle est marquée. En effet, les limitations fonctionnelles, les contraintes et les souffrances sont toujours vécues de manière subjective par chacun. Cette notion de qualité de vie contient*

²¹⁶TURIN. *Qualité de vie en soins palliatifs* p. 25.

²¹⁷TURIN. *Qualité de vie en soins palliatifs* p. 26.

²¹⁸FERNANDEZ-PETITE, M. *Qualité de vie en soins palliatifs : Discours et représentations des patients*. Travail de diplôme dans le cadre du certificat de formation continue en gérontologie (CEFEG) Université de Genève, Cycle 2004-2006.

également une part sociale puisque "chaque culture valorise des qualités, des capacités, des vertus, des dons, en somme des signes de réussite, qui sont pour les uns et les autres des mutations de valeur favorisées par l'évolution historique et technique des sociétés humaines." »²¹⁹

Cette idée d'une qualité de vie globale qui rejoint le concept de la *souffrance totale* par sa multi dimensionnalité et son insertion dans le contexte social. Ce dernier aspect peut parfois être sous-évalué par les soignants car il correspond vraisemblablement plus à une approche psychologique ou sociologique que médicale du concept. Pourtant son importance n'est certainement pas négligeable par la pression qu'elle peut exercer sur l'individu pour correspondre à une vision idéale d'une qualité de vie et non la vision propre que l'individu en aurait s'il n'était soumis au regard d'autrui.

L'aspect historique qui est soulevé ici souligne l'évolution dans le temps du concept en dehors même du contexte de la maladie, simplement par les changements dus à l'évolution de la société. Il faut par ailleurs demeurer sensible au fait que l'individu lui-même va évoluer dans ce cadre, et adapter ses références en matière de qualité de vie en fonction du contexte perpétuellement évolutif dans lequel se place sa maladie.

L'étude de Fernandez-Petite permet de préciser que, du premier entretien au deuxième, la qualité de vie s'est améliorée pour 9 patients sur 11, que pour un patient elle a diminué et que dans le dernier cas elle est restée stable.

De façon générale, les éléments qui favorisent l'amélioration de la qualité de vie sont très largement reliés aux éléments relationnels :

« Ainsi, ils estiment que les échanges avec leurs proches sont plus authentiques, plus profonds qu'avant leur arrivée à Rive-Neuve. Les patients et leurs proches, "sachant que le temps est compté", laissent peut-être tomber les barrières habituelles et se permettent de prendre le "risque" d'aller à l'essentiel. »²²⁰

Les autres éléments significatifs cités par les patients sont notamment l'image de soi et les plaisirs des repas partagés. L'image de soi liée à l'image corporelle et à l'autonomie demeure importante. Les patients assurent que la conservation d'une bonne image corporelle se fait non seulement pour eux-mêmes, mais aussi que les efforts que cela implique sont motivés par le fait d'offrir aux proches une *belle image*.

Les plaisirs liés aux repas partagés sont aussi fréquemment cités : *« D'une part, le fait que l'équipe, les patients et les familles mangent tous ensemble offre un*

²¹⁹FERNANDEZ-PETITE, M. Qualité de vie en soins palliatifs : Discours et représentations des patients, in *INFOKara*, vol22, n°4/2007, p.106.

²²⁰FERNANDEZ-PETITE. Qualité de vie en soins palliatifs p. 108.

caractère très convivial [...] De plus, les échanges entre les patients de Rive-Neuve et chacune de leur famille vivant tous des événements semblables, sont très riches et constructifs pour chacun. D'autre part, les repas sont toujours adaptés aux besoins et aux possibilités des patients. »²²¹ Ces repas favorisent la convivialité et permettent de tisser des liens.

Par ailleurs, l'équipe interdisciplinaire est largement évoquée par les patients comme contribuant à la qualité de vie tant par la diversité des approches que dans la diversité individuelle de chaque soignant. Le développement de relations basées sur l'authenticité et une réelle écoute semblent donc les points forts de l'équipe interdisciplinaire.

La gestion de la douleur offerte depuis l'arrivée à Rive-Neuve et entre les deux entretiens (le premier qui se déroule dans les trois jours suivant l'arrivée du patient et le deuxième fixé environ une semaine plus tard) permet à certains patients d'optimiser les plaisirs qu'ils peuvent avoir. Par ailleurs la persistance d'autres symptômes physiques n'empêche pas d'évaluer leur qualité de vie à la hausse. Si un des patients exprime une diminution de la qualité de vie, elle est à mettre en lien selon lui avec des douleurs difficilement contrôlables et surtout avec des problèmes relationnels au niveau de ses proches : « *Cette observation révèle que la qualité de vie n'est pas une dimension se rapportant uniquement à des éléments concrets et physiques mais surtout, pour la plupart des patients, à des facteurs relationnels et familiaux.* »²²²

L'auteure émet l'hypothèse de l'émergence de représentations sociales partagées par les patients tels que : « les plaisirs de la table », « l'authenticité », « les échanges vrais » qui sont au demeurant des éléments représentatifs de la philosophie de Rive-Neuve.

Les recherches de Turin et de Fernandez-Petite portant sur la qualité de vie et donnant la parole aux patients arrivent à des résultats proches. La valeur exprimée comme étant la plus contributive à une bonne qualité de vie est la qualité des relations interpersonnelles. Une autre similitude s'explique par le fait que les deux milieux quoique différents, (Rive-Neuve et une USP) offrent la possibilité de manger en commun et l'on retrouve alors une satisfaction s'exprimant au travers de mots comme convivialité, ambiance familiale.

Ces paramètres sont certainement parce qu'ils interviennent à des degrés multiples, les plus probants pour lutter contre la souffrance globale

²²¹ FERNANDEZ-PETITE. Qualité de vie en soins palliatifs, p.108.

²²² FERNANDEZ-PETITE. Qualité de vie en soins palliatifs, p.109.

La recherche suivante m'amène à parler de la souffrance globale. Celle-ci est liée aux précédentes recherches par l'importance de sa prise en compte dans les soins palliatifs et a pour but de clarifier les termes de souffrance et douleur.

8.7 LA SOUFFRANCE, REPRÉSENTATION ET ENJEUX

Cette recherche a été menée par un groupe interdisciplinaire exerçant dans le service d'oncologie médicale du CHU de l'hôpital de la Timone à Marseille²²³. Même si elle ne se déroule pas directement dans un service de soins palliatifs, le fait que la majeure partie des patients devant bénéficier de soins palliatifs sont des patients atteints de pathologies oncologiques permet un parallèle entre les situations de souffrance.

Les objectifs de la recherche sont d'appréhender les conceptions de la souffrance auprès d'infirmières et de patients d'un service d'oncologie, de saisir les significations associées à la souffrance et de clarifier l'apparente confusion entre douleur et souffrance. Souvent en effet ces deux termes sont utilisés indifféremment, bien que recouvrant des réalités différentes.

*« Ainsi, la souffrance ne se limite pas à la douleur ; elle est aussi le vécu de ceux qui sont mal. La douleur dans cette perspective s'apparente d'avantage à une dimension objectivable dans le vécu de la maladie. »*²²⁴

Les auteurs, au travers d'un travail préalable menés avec d'autres chercheurs et ayant trait à la souffrance et ses enjeux dans le cadre des soins palliatifs, avaient mis à jour certains éléments qu'il est utile de rapporter ici :

1. *« La souffrance prend corps dans le cadre de l'interaction entre le patient et le soignant.*
2. *Le cadre de cette interaction, par ses caractéristiques, permet et favorise l'expression de la souffrance.*
3. *Le cadre de cette interaction ne permet pas toujours une appropriation complète de cette souffrance.*
4. *Lorsque la relation d'aide peut s'exprimer de manière effective, la souffrance est ré-appropriée.*²²⁵

²²³ DANY, L. ; DORMIEUX, A ; FUTO, F ; FAVRE, R. La souffrance, représentation et enjeux. *Recherche en soins infirmiers*, n°84, mars 2006, p. 91-104.

²²⁴ DANY; DORMIEUX; FUTO; FAVRE. *La souffrance, représentation et enjeux*, p. 93.

²²⁵ *« La ré-appropriation s'apparente à la possibilité de pouvoir donner sens à sa souffrance, de pouvoir répondre en partie (au moins) aux questions qui accompagnent son expression. Le cadre de l'interaction est la capacité du soignant à entendre et à prendre en compte cette demande constituent les moyens privilégiés de cette ré-appropriation. »*

5. *La non ré-appropriation de la souffrance conduit à une répétition de son expression mais peut aussi conduire également dans certaines situations à une demande de mort lorsqu'il n'est plus possible d'exprimer et de contenir.* »²²⁶ (Annexe V).

Par la suite, le travail de Dany et al s'est développé sur le concept de représentation sociale qui a toute son importance car la connaissance des représentations qu'ont les patients et les soignants de la souffrance permet une meilleure communication et une prise en soin optimale.

*« Les difficultés d'affronter sa propre souffrance et de s'approcher d'un être cher en souffrance nous concernent tous. Elles nous rappellent la coexistence de la souffrance individuelle portée par chacun et de la souffrance collective émergeant au niveau des liens d'attachement et du souci mutuel. »*²²⁷

Devoir mettre à jour les enjeux liés à l'évaluation de la souffrance pour la profession infirmière et la manière dont ce projet d'évaluation est mené, souligne la spécificité de la relation infirmière/patient. Dans la discussion sur les résultats la constatation émergeante est que les deux groupes interrogés passent indistinctement du terme de souffrance à celui de douleur. Puis apparaissent après clarification une différenciation entre douleur physique et souffrance psychique et l'expression des différents visages de la souffrance avec la composante sociale et existentielle. Il ressort de cette recherche une possibilité de « figurer » la représentation de la souffrance (annexe VI) en réunissant l'« avoir mal » et le « se sentir mal ».

Permettre l'évaluation de la souffrance par les outils de la relation est un autre but des auteurs. Si au cœur de l'évaluation se situe la relation, il faut en effet demeurer conscient des préalables suivant : l'interaction et la part de soi dans l'évaluation de l'autre. Il faut donc envisager aussi une meilleure prise en compte du vécu des soignants dans le but d'améliorer la prise en soins des patients.

8.8 DONNER NAISSANCE À LA MORT. L'EXPÉRIENCE DU MOURIR DANS UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS EN SUISSE

Par cette recherche qualitative conçue de manière descriptive, l'auteure nous entraîne au cœur de Rive- Neuve²²⁸. Du fait de son regard anthropologique, elle

²²⁶ DANY; DORMIEUX; FUTU; FAVRE. *La souffrance, représentation et enjeux*, p. 93.

²²⁷ DANY; DORMIEUX; FUTU; FAVRE. *La souffrance, représentation et enjeux*, p. 93.

²²⁸ GARDI. *Donner naissance à la mort*.

apporte une vision différente sur la signification des soins palliatifs et emploie sans pour autant les définir tous les concepts développés dans mon travail.

L'auteure effleure du doigt des dilemmes liés à la mort tels l'euthanasie et les coûts des soins palliatifs et choisit de s'attarder au-delà du débat social, politique, économique, éthique ou moral sur la signification que la vie d'un individu a pour lui-même et pour ceux qui l'entourent ou prennent soins de lui :

« Avec l'idée que la mort est un échec, elle a conduit à des tentatives excessives de maintenir le fonctionnement du corps à l'aide de machines. En réaction, l'idée d'un droit de mourir à émergé. L'euthanasie est une réponse logique à ces excès. Elle provoque la mort biologique lorsque survient la mort sociale.

[...]. Les soins palliatifs sont la voie du milieu. [...]. En essayant d'offrir à l'individu l'occasion de vivre sa mort en harmonie avec les autres et lui-même, les soins palliatifs donnent aussi l'occasion à la communauté d'apprendre de l'expérience de la mort. »²²⁹

Par une observation participante, des interactions et des discussions informelles, l'auteure nous entraîne dans sa démarche malgré la difficulté de son rôle se situant entre étudiante-chercheuse et rôle partiel de soignante. Le but de son travail est de traiter des sujets suivants : *« la relation d'une personne à son corps en fin de vie, la pertinence des soins palliatifs pour le patient, ainsi que l'influence des soins palliatifs sur la perception de la mort et du mourir. »²³⁰*

Ici, des patients racontent un corps, leur corps, et le combat que celui-ci mène contre la maladie:

« Ne pas comprendre la maladie, ce qui la faisait soudain empirer pouvait être une source de souffrance, car cela enlevait à l'individu le dernier semblant de contrôle, le contrôle intellectuel.[...].Perdre le contrôle de la "tête" était considéré comme la pire des choses qui eût pu se produire, car c'était elle qui permettait de communiquer avec les autres, d'entretenir des relations. »²³¹

Le corps malgré les changements vécu est perçu comme un instrument de communication : *« Les massages étaient un moyen d'aider la personne à mieux se relier à son corps devenu étranger, autant qu'un espace de communication entre deux individus avec, ou sans paroles.*

L'accent était mis sur la relation à l'autre, et chaque acte de soin pouvait servir à entrer en contact avec le patient. »²³²

²²⁹ GARDI. *Donner naissance à la mort*, p. 15.

²³⁰ GARDI. *Donner naissance à la mort*, p. 23.

²³¹ GARDI. *Donner naissance à la mort*, p. 56.

²³² GARDI. *Donner naissance à la mort*, p. 59.

Ceci nous renvoie à la citation que j'avais retenue précédemment pour définir les soins : « *Soigner l'autre, c'est aspirer à s'investir au plus près de lui pour l'accompagner et le soutenir lorsque sa fragilité l'engage à s'en remettre à autrui.* »²³³ Elle trouve ici toute sa place. Le corps meurtri, la personne s'en remet à nous, nous procurant d'innombrables occasions de reconnaître son humanité. Ces moments précieux nous permettent de donner du sens aux mots *présence* et *accompagnement*, le soin devient moment de partage et non un savoir-faire à exécuter machinalement.

Gardi expose les défections du corps qui de plus en plus nous communique qu'il s'affaiblit, et ce jusqu'à la mort, et sa préparation dans le plus grand respect puis termine sur une formule écrite dans le livre du souvenir placé à l'entrée de Rive-Neuve :

« *"Mme Y. est née au ciel, le 6 juin 2001 à 14h45". Sur la page opposée, la famille et les amis pouvaient inscrire leurs pensées ou leurs sentiments, et coller une photographie.* »²³⁴

Ce livre peut surprendre, mais il est le témoin du passage des patients dans la maison. Le consulter permet de prolonger la mémoire des passants qui ont imprégné Rive-Neuve de leur présence.

« *Ce dont les mourants avaient besoin était un espace où vivre dans lequel la mort était présente (la bougie blanche) mais pas dramatisée, parce que c'était la seule manière d'apprendre et d'enseigner à être humain. Ainsi les mourants faisaient partie de la vie de même que les morts.* »²³⁵

L'auteure nous communique une perception différente du temps, ce qu'elle-même a vécu. Le temps est bien sûr différent pour les patients, trop court, trop imprécis et par-dessus tout inestimable.

« *Uniquement partagé un bout de son temps avec elle, uniquement passer quelques instants ensemble, car la vie est une succession de moments partagés. Le temps devenait quelque chose de précieux et d'apprécié, peut-être ce qu'il y avait de plus précieux.* »²³⁶

L'espace, quant à lui se rétrécit à Rive-Neuve il est organisé de façon à favoriser les interactions entre les personnes et avec l'environnement, loin d'un milieu de soins aigus.

« *En fin de vie, le temps de la personne rétrécissait, alors que le temps de la journée s'allongeait.[...].*

²³³ HIRSCH, E. Éthique des soins et grand âge. In *Sciences* 2003-2, 2^{ème} trimestre 2003, p. 30 : http://www.avancement-sciences.org/fichiers/2003_2_%20Hirsch.pdf

²³⁴ GARDI. *Donner naissance à la mort*, p. 68.

²³⁵ GARDI. *Donner naissance à la mort*, p.132.

²³⁶ GARDI. *Donner naissance à la mort*, p. 74.

La présence dans l'espace collectif était un indicateur d'un bon état général. Quand la forme baissait, cet espace était de moins en moins partagé. »²³⁷

Le temps des relations offrent d'innombrables possibilités d'échange, notamment entre patients : « *Les patients vivaient ensemble une intense période de leur existence. Au contraire du personnel ou des visiteurs, ils étaient en permanence sur place [...]. Bien que leur histoire de vie fût unique, les patients partageaient la vie dans la maison, et ils avaient passé par des deuils et des souffrances semblables. [...] ; ils pouvaient se comprendre mieux que n'importe quelle personne dans la maison. »²³⁸*

Effet miroir, effet soutien, la confrontation à sa propre mort favorise des interactions pour partager, s'encourager, se soutenir.

Les patients expriment leur relation avec le personnel, nombreux à Rive-Neuve pour les besoins du tournus horaire, comme d'ailleurs dans tous les établissements de soins, mais également à cause du rôle formateur de la maison qui accueillent bon nombre de stagiaires. Malgré cela, les termes de « continuité », ou encore, de manière joliment imagée, « une seule tête avec beaucoup de mains » rejoignent l'impression générale qui domine mon vécu lors du stage effectué à Rive-Neuve qui est celle d'une expérience de vie dans un cadre à visage humain où les garants d'une permanence dans la durée se manifestent au travers de valeurs précieuses et communes.

« Chaque membre du personnel faisait plus que ses propres tâches, participant à la vie de la maison. L'employé d'administration aidait à servir les repas. Les cuisiniers et le comptable aidèrent à transporter le corps de Charlotte de sa chambre à la chapelle. »²³⁹

Le rôle attendu des soignants par les patients est différent de celui que l'on exerce en milieu hospitalier, tout en étant complémentaire.

« Les stagiaires qui provenaient d'hôpitaux étaient d'abord surpris du manque apparent de structure. Ils étaient accoutumés à un horaire précis avec des tâches à exécuter et très peu de temps pour construire des relations avec les patients en dehors des actes médicaux. Avant de réaliser que partager du temps était "faire quelque chose", ils se demandaient ce qu'ils avaient à faire. J'ai eu le même problème, jusqu'à ce que je réalise que les patients n'attendaient pas que je fasse autre chose que de partager du temps et de l'espace avec eux. »²⁴⁰

²³⁷ GARDI. *Donner naissance à la mort*, p. 78.

²³⁸ GARDI. *Donner naissance à la mort*, p. 88.

²³⁹ GARDI. *Donner naissance à la mort*, p. 92.

²⁴⁰ GARDI. *Donner naissance à la mort*, p. 92.

La particularité de cette maison et de perpétuer le lien social avec l'extérieur par les bénévoles et d'autres intervenants.

Dans les deux travaux précédents le rôle de l'alimentation est déjà mis en avant, l'éclairage apporté par cette recherche amplifie encore s'il était nécessaire le rôle de la nourriture :

« Les patients de Rive-Neuve mangeaient d'abord pour reprendre des forces. La nourriture pouvait fortifier le corps, et était le symbole de la force. Force signifiait espoir, être capable de manger et boire voulait dire qu'on était vivant. Faire usage de ses sens fondamentaux signifiait garder un contact avec le monde extérieur, communiquer avec lui. La porte de la cuisine restait ouverte toute la journée, de sorte que d'agréables odeurs chatouillaient les narines des gens, et que le cliquetis des casseroles, assiettes et plats qui s'entrechoquaient gentiment parvenaient à leurs oreilles. »²⁴¹

Cela n'est que le début de l'attention portée à la nourriture à Rive-Neuve. Il faut compléter le tableau en précisant l'attention portée à la présentation, à la qualité des produits, à la diversité des mets, aux souhaits spécifiques réalisés, au service à table ou en chambre et au rassemblement de toutes les personnes présentes pour les repas.

Mais le chemin vers la mort demeure présent avec la prise de conscience de la finitude, la confrontation à la disparition d'un compagnon de route, l'impossibilité d'un retour à domicile, mais aussi l'espoir qui porte, qui fait avancer encore un bout.

« La préparation se trouvait dans la succession de deuils et de prise de conscience, et le mélange d'espoir, de révolte et d'acceptation qui lui était inhérent. La mort était la dernière perte et la plus difficile, la perte de la matérialité : le corps, les biens et tout ce qui rend un être humain capable de communiquer avec les autres, de se relier à ce monde. »²⁴²

« Voir Rive-Neuve comme un endroit où l'on enseigne aux gens à vivre, parce que c'est la seule façon d'apprendre à mourir. »²⁴³

Construire son histoire jusqu'à bout et la partager avec d'autres pour écrire notre histoire commune, c'est la possibilité offerte par ce lieu de vie. L'interaction permet de partager et de définir comment nous voulons mourir, introduit l'idée que l'individu meurt à sa façon, mais en compagnie des autres. Les soins palliatifs sont à l'avant-garde de ce processus en augmentant la survie sociale de ces personnes.

²⁴¹ GARDI. *Donner naissance à la mort*, pp. 95-96.

²⁴² GARDI. *Donner naissance à la mort*, p. 116.

²⁴³ GARDI. *Donner naissance à la mort*, p. 124.

9 SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

Après l'analyse portant sur chaque article, sera ici tenté au travers de la synthèse des résultats d'unifier l'ensemble de mon travail et de poser un regard infirmier sur les résultats par l'intermédiaire de la théorie de soins infirmiers de Watson développée précédemment.

Pour rappel, le « caring » est une notion de soin global intégrant les valeurs humanistes indissociables de la profession infirmière. Il s'agit ici de *prendre soin* au sens premier du terme. Porter une attention particulière à notre pratique, éviter d'être uniquement dans le faire en n'exécutant que les prescriptions médicales et le travail administratif et en oubliant de prendre soin de la personne et de ses besoins, c'est par là même affirmer notre rôle propre et notre identité professionnelle.

Pour cerner et préciser la réflexion, la sélection et le regroupement de certains facteurs « caratifs », s'avèrent utiles :

La relation :

Elle implique les trois premiers facteurs. À savoir, le développement d'un système de valeur humaniste-altruiste, la prise en compte et le soutien du système de croyance et de l'espoir, la culture d'une sensibilité à soi et aux autres. Ces éléments sont perçus comme des préalables pour permettre le développement d'une relation d'aide et de confiance constituant le quatrième facteur « caratif » qui nécessite la connaissance d'attitudes spécifiques telle la *congruence*, l'*empathie*, la *chaleur humaine* et la *connaissance de modes de communication efficace*. Ces compétences particulières sont des outils que les infirmières apprennent à développer durant leur formation. Ils doivent être utilisés pour promouvoir un partenariat de qualité, ont un rôle facilitateur et tendent à favoriser l'expression des sentiments. Ils aident à identifier les problèmes rencontrés et engagent à mobiliser des ressources pour parvenir à la réalisation de projet ou régler des problèmes.

Aux vues des constatations et réflexions générées dans le travail d'analyse on ne peut qu'adhérer à la nécessité de favoriser l'établissement d'une relation de qualité. Tous les travaux analysés traitent en effet de manière explicite ou non de la relation.

Le premier travail contient même en son titre le mot relation : « *Entre consultance et partenariat, une relation à définir* » et traite de la collaboration soignant

/soignant. Au travers du « caring » les notions d'acceptation de l'autre dans sa différence, de perception d'une vision différente de la nôtre, de reconnaissance de conceptions divergentes seraient des valeurs propres à établir une relation de qualité. Ce travail s'appuyant sur le partenariat et par élargissement sur l'accompagnement exprime que la clarification des rôles et des attentes, la connaissance, le respect et l'utilisation des potentialités de l'autre ainsi que l'établissement d'un lien de confiance, favorisent la relation. Si l'infirmière peut aller à la rencontre du soigné, elle ne devrait pas non plus négliger la relation avec ses pairs.

Le travail sur l'accompagnement à domicile introduit une notion d'authenticité dans la relation. *« Cette relation accompagne la quête de sens du patient, elle ne fait pas l'économie de la quête de sens du soignant, ce qui donne beaucoup d'authenticité à ces échanges si celui-ci est préparé à cet "affrontement". »*²⁴⁴ Elle renforce l'impact du facteur « caratif » par la culture d'une sensibilité à soi et aux autres qui laisse entendre que l'honnêteté face à nos propres ressentis stimule l'authenticité dans notre relation avec autrui. Rappelons ici l'importance de la qualité de la relation exprimée par les proches qui mettent en avant le soutien ressenti, l'affection, la tendresse, la disponibilité, le réconfort, le respect, la chaleur humaine, la présence, la gentillesse, l'humanité dans les soins tant pour eux que pour le patient pour qualifier l'accompagnement. On constate donc au travers de ces travaux que notre sensibilité relationnelle peut trouver son application pour nos pairs, les patients et les proches.

Même le travail concernant les réseaux de soins ne fait pas l'impasse sur la relation, mais s'exprimant à plus grande échelle la terminologie en est différentes : *« Elle implique de la part des institutions et des professionnels l'apprentissage d'une interdisciplinarité de structures, où les dimensions d'interdépendance et de complémentarité l'emportent sur celle de territorialité. »*²⁴⁵

En effet, comment imaginer l'interdisciplinarité, l'interdépendance, la complémentarité à quelque niveau que ce soit en l'absence de communication et de bases relationnelles communes.

Les études portant sur la qualité de vie exprimée par des patients mettent en avant l'importance des relations interpersonnelles. Si l'on s'arrête plus particulièrement sur celles entretenues avec les soignants des termes comme

²⁴⁴ MILLIOUD. *La mort accompagnée*, p. 103.

²⁴⁵ MAZZOCATO, C. STEINER, N. GOMEZ-BATISTE, X. BRUERA, E. *Réseaux, vers une généralisation des soins palliatifs*, p. 1299.

échange, discussion, gentillesse ou encore authenticité reviennent régulièrement.

Le travail sur la douleur montre la difficulté qui peut surgir lors de l'évaluation de la souffrance chez un patient. Cette évaluation se situe dans la relation, c'est-à-dire, l'interaction et la part de soi dans l'évaluation, ce qui nous ramène à la culture d'une sensibilité à soi et aux autres.

Enfin, le travail mené par Amina Gardi à Rive-Neuve, sans nous parler pourtant de la relation dans les termes du « caring » nous permet par les valeurs qui affleurent de son texte de nous rendre compte à quel point le travail sur la qualité de la relation est important. Tout semble tendre vers le relationnel : relation au corps, au temps, à l'espace, aux compagnons, aux proches, aux soignants, aux animaux, à la nature et à la nourriture.

Comme on le voit la notion de qualité de la relation nous offre d'innombrables possibilités de digression et l'étendue de son champ d'action dans les soins et les soins palliatifs en particulier est vaste. La vision globale souhaitée par Watson trouve ici moyen de s'épanouir.

L'environnement :

Le huitième facteur « caratif » s'intéresse à la création d'un environnement mental, physique, socioculturel et spirituel de soutien, de protection et/ou de correction.

C'est un facteur particulièrement important en ce qui concerne les soins palliatifs. Tous les travaux analysés sont à nouveau à des degrés divers concernés par ce facteur environnemental. En effet, toutes les structures que l'on met en place doivent être pensées pour garantir le confort, l'intimité, la sécurité du patient et un cadre de vie propre et esthétique en accord avec les critères de Watson.

La question se pose dans une moindre mesure lors de la prise en charge à domicile, le choix étant effectué d'office « ... *dans une grande majorité des cas, dans une pièce choisie par eux-mêmes ou par leur famille en fonction des possibilités offertes par le logement.* »²⁴⁶ L'infirmière a alors peu de prise directe sur l'environnement général. Elle peut cependant, dans le cadre des soins à domicile, éviter de donner trop de place au matériel technique par une gestion de l'espace fonctionnel et la sensibilité de son approche permettra de garantir l'intimité que souhaite préserver la famille et le patient. Un point développé par Watson concerne la confidentialité, qui est un devoir de la profession infirmière. Il

²⁴⁶ MILLIOUD. La mort accompagnée, p. 63.

trouve ici plus qu'ailleurs encore sa raison d'être, car non seulement nous pénétrons dans la sphère intime du patient, mais aussi dans celle de son environnement familial et culturel. La nécessité de rester attentif à cette intimité est indispensable. Comment en effet pouvoir établir une relation de confiance sans respecter au sens le plus stricte du terme cette confidentialité ?

Le confort du patient sera déterminé comme en milieu hospitalier par le regard global et bienveillant de l'infirmière au travers d'actions et une sensibilisation des proches à la nécessité du changement de position, l'installation avec des coussins de positionnement et des massages.

Dans les cas de l'EMSP et de l'ICSP le fait d'intervenir en deuxième ligne peut les désintéresser de cette problématique et l'IPL qui manque déjà de temps pour les soins risque bien elle aussi de ne pas pouvoir accorder l'attention nécessaire à ce qui peut-être considéré comme des détails. Elle s'attachera prioritairement à garantir la sécurité du patient, négligeant l'environnement devenu secondaire.

« En soins palliatifs, la qualité consiste à aménager pour les malades et leurs proches un espace où leur vie propre puisse se déployer. »²⁴⁷ Cette phrase nous renvoie à une notion d'espace et d'intimité. Je rapporte ici l'interprétation qu'en a fait Muriel Turin qui la cite : *« Il peut s'agir de la chambre du patient qui lors de visites devrait être le moins possible pénétrée par le personnel afin de ne pas perturber le développement de la vie propre du couple ou de la famille. Il peut aussi s'agir de laisser le patient apporter quelques uns de ses meubles pour aménager sa chambre. En cas de chambre commune, il pourrait s'agir d'un rideau qui resterait tiré pour préserver l'intimité. Si le patient peut encore se déplacer et prendre ses repas à la salle à manger, l'espace pourrait être vu comme une table où la famille pourrait prendre ses repas en commun. »²⁴⁸*

On constate que de multiples aménagements sont possibles pour satisfaire des demandes concernant l'aménagement de l'environnement du patient. Dans les milieux de soins aigus cela peut s'avérer plus difficile à gérer en fonction du peu d'espace disponible et des mesures d'hygiène et de sécurité correspondant à ce type d'établissement.

Lors d'un mon stage à l'USP de Martigny j'ai pu constater qu'un effort particulier était fait pour améliorer l'environnement du patient et de l'entourage. La famille est encouragée à amener quelques photos si le patient le souhaite. Certains emportent un lecteur de disques compacts pour écouter leur musique préférée... Malgré le petit espace réservé au service un canapé dans le couloir permet de

²⁴⁷ KOLLER, A. La qualité, oui mais pour qui? – Le point de vue d'un proche, p. 21.

²⁴⁸ TURIN. Qualité de vie en soins palliatifs, p. 6.

prendre un café, séparé du reste du service de médecine par un petit rideau. Des touches de couleur, quelques photos de paysage avec des citations sur les murs et une culture d'orchidées, voilà quelques petites attentions mises en place pour créer dans ce milieu de soins un espace plus chaleureux. Nous demeurons ici néanmoins dans un cadre hospitalier et je m'interroge sur le choix de favoriser en 2006 l'hôpital de Martigny pour y conserver une unité de soins palliatifs au demeurant fonctionnelle au détriment de Gravelone qui par sa situation et son aménagement semblait offrir plus de possibilité et d'espace, accès au jardin, salle pour les familles... Sans compter qu'au-delà du choix restrictif de l'un ou de l'autre, la projection dans l'avenir laissant deviner une augmentation des besoins dans le domaine des soins palliatifs aurait dû militer en faveur de la conservation des deux lieux.

La qualité et le soin apporté au cadre de vie à Rive-Neuve ont déjà été abordés. Il est indéniable qu'il participe de beaucoup à la qualité de l'ensemble de l'offre en soin. La phrase qui figure en tête du fascicule de bienvenue destiné au patient en résume l'essence : « *Nous vous souhaitons la bienvenue dans cette maison où nous aimerions que vous vous sentiez "chez vous".* »

L'assistance dans la satisfaction des besoins humains :

- **Le besoin de s'alimenter et de s'hydrater.**

Lorsqu'il est encore possible de s'alimenter oralement, le lien social que l'on peut maintenir par les repas partagés a une importance primordiale pour le patient. Les différentes recherches analysées le confirment et autour de ces repas reviennent des termes comme convivialité, compagnie, ambiance familiale, plaisir de la table, échanges et partage. Dépasser le côté uniquement basique attribué à la nourriture, s'alimenter, gage comme l'expriment certains patients de retrouver quelque force. Maintenir le plaisir par la qualité des produits, le souci d'une présentation agréable, les échanges autour de la table, un climat de détente sont autant de moyens propices à favoriser l'alimentation.

Aucun patient ne signale le non respect des distances professionnelles qui seraient dépassées par des repas pris en commun. Cette problématique soulevée par Turin, va à l'encontre l'expression d'une patiente que j'ai recueillie qui dit sa crainte de se retrouver seule à table, face au mur.

On constate ici que les représentations des uns ne correspondent pas à celles des autres et pour rappel soyons vigilants à ne pas substituer par nos préconçus notre vision à celle du patient. Cela s'entend aussi dans l'autre sens, un patient

qui ne désire pas partager les repas doit pouvoir le faire, la décision lui appartient.

- Le besoin d'appartenance :

L'hypothèse émise par Watson est que les êtres humains ont besoin les uns des autres pour s'aider et se tenir compagnie. Au travers de différentes lectures, la réflexion qui demeure la plus emblématique est celle d'Amina Gardi : « *Bien que leur histoire de vie fût unique, les patients partageaient la vie dans la maison, et ils avaient passé par des deuils et des souffrances semblables. [...] ; ils pouvaient se comprendre mieux que n'importe quelle personne dans la maison.* »²⁴⁹ Cette phrase met en effet en valeur le lien spécifique que des personnes souffrantes peuvent développer. La structure d'une maison comme Rive-Neuve se prête idéalement à cela favorisant les rencontres, autour des repas, sur la terrasse, au salon, dans le jardin.

Je rappelle pour illustrer ce besoin d'appartenance également un épisode vécu lors d'un stage où une patiente en situation palliative placée dans un service de chirurgie ne souhaitait pas sortir de sa chambre, bien qu'elle en ait encore la force, car « les autres ne comprennent pas... ». Le contexte du milieu de soins aigus est parfaitement inadapté à des soins sur la durée demandant attention et temps, parce que favorisant l'isolement. Soyons conscient que l'isolement peut être voulu, mais il me semble qu'il ne doit pas être subi en fin de vie moins encore que dans d'autres moments de vie.

Les bénévoles et tous les intervenants de l'équipe pluridisciplinaires ont un rôle à jouer, ils permettent au patient d'élargir, de préserver des liens sociaux.

- Le besoin d'actualisation de soi :

L'actualisation de soi est reliée à la conscience à l'acceptation de soi, à la reconnaissance des besoins personnels, des désirs, des motivations et de la capacité de contrôler nos actions. En offrant des lieux de vie avenants et riches de relations, en favorisant l'autonomie qui n'est pas l'abandon nous pouvons aider les patients à prioriser leurs besoins, non en fonction de facteurs institutionnels rigides, mais en fonction de choix personnels évoluant chemin faisant avec la maladie.

« *Dans l'univers des professionnels de la santé, au sein de l'équipe pluridisciplinaire, les infirmières et les infirmiers peuvent dignement apparaître comme des soignants qui assument pleinement leur fonction, entre autres celle particulièrement complexe et créative qui leur permet de "tenir conseil" tout en*

²⁴⁹ GARDI. Donner naissance à la mort, p. 88.

étant "spécialistes en petites choses" car ces petites choses, lorsqu'elles sont mises en lien avec les différents éléments d'une situation de vie, ne sont jamais banales pour une personne soignée dans la mesure où elles témoignent, à chaque fois, de la grande attention que ces professionnels ont été capable de lui porter et, dès lors, du professionnalisme qu'elle requiert. Il s'agit de petites choses qui contribuent à donner du sens à la vie, à alimenter l'espoir. La mise en valeur de l'utilité de ces petites choses pour la santé des personnes et des talents nécessaires à une telle pratique infirmière n'est-elle pas, en définitive, la voie la plus sûre et la plus solide pour assurer la reconnaissance de cette profession ? »²⁵⁰

Au travers des différents facteurs retenus, j'ai souhaité cibler des problématiques qui sont parfois négligées au profit d'actions plus techniques. Susciter la réflexion sur des *détails* en effectuant des choix et en les exposant.

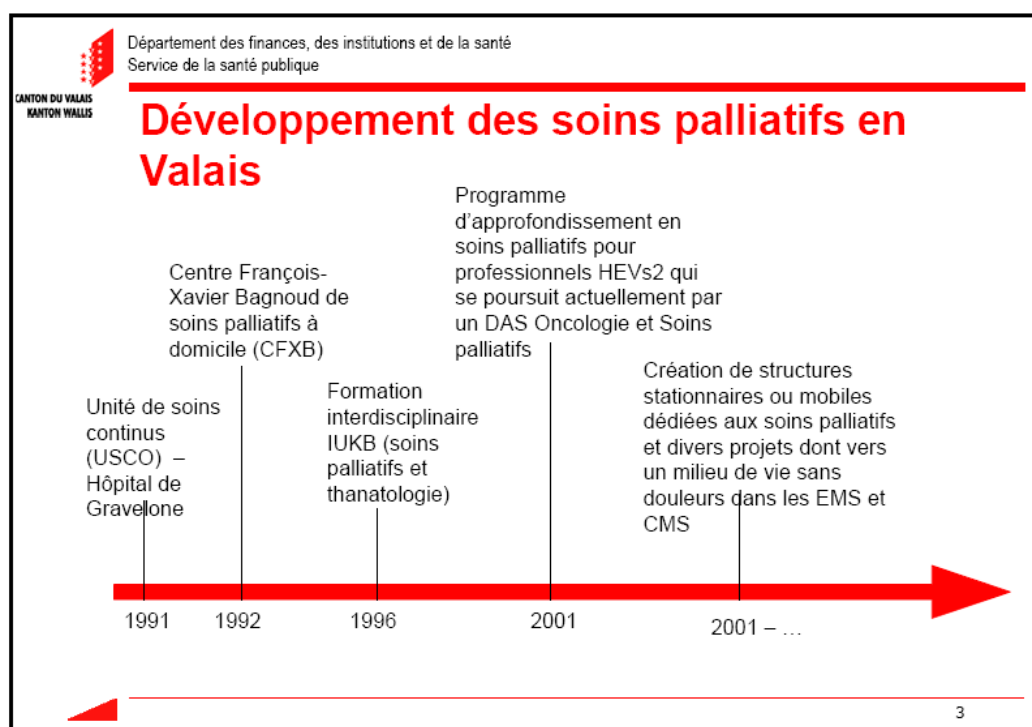
²⁵⁰ HESBEEN, W. Le caring est-il prendre soin ? *Perspective soignante*. Édition Seli Arslan, Paris, n°4, 1999, p.18.

10 DISCUSSION RÉFLEXIONS ET INTERROGATIONS

Cette revue de la littérature avait pour but de clarifier le développement des soins palliatifs en Valais central.

Sans lister à nouveau les objectifs de recherche énoncés précédemment (section 4.3 *Objectifs de recherche*), je vais effectuer un retour sur ces objectifs afin de constater si la démarche entreprise m'a permis de les atteindre.

Je souhaitais connaître l'évolution globale des soins palliatifs en me concentrant plus spécifiquement sur la Suisse romande et le Valais central. À ce niveau de mon travail, je m'interroge sur cette évolution au travers d'un document daté de 2010 trouvé lors de mes différentes recherches qui me questionne sur la manière de présenter les choses.



251

En effet, proposer un graphique sous forme de continuum sur le développement des soins palliatifs en Valais semble pertinent.

Sans reprendre tout l'historique régional retracé dans l'élaboration de mon travail (section 6.3 : *historique des soins palliatifs en Valais central*) je voudrais

²⁵¹ COPPEX-GASCHE, P. *Développement des soins palliatifs à l'échelle cantonale* : http://www.congressinfo.ch/palliative2010/upload/File/Praesentationen/4%20Coppex%20PPTdeveloppement%20des%20soins%20palliatifs%20a%20l'echelle%20cantonale_fr.pdf

reprendre ici l'évolution des quatre premières structures présentées sur le schéma, et introduire les quatre dates concernant la suite de leur histoire :

2006 Fermeture de l'USCO.

2008 HES-SO Sion, fin du programme d'approfondissement en soins palliatifs pour les professionnels.

2009 L'IUKB cesse ses formations en soins palliatifs.

2010 Cessation d'activité du CFXB janvier 2010.

L'on peut s'interroger à bon droit. Quelle est donc la volonté qui sous-tend la construction de cette représentation graphique ? Est-elle seulement maladroite ? S'adresse-t-elle uniquement à des personnes connaissant sur le bout des doigts l'évolution des soins palliatifs en Valais et pour qui la suite de ce schéma tient de l'évidence ? Se veut-elle optimiste et montrer le côté pionnier et l'envie d'aller de l'avant dans les soins palliatifs ? Mais en négligeant une partie de la réalité on dessert l'objectivité et la clarté qui sont les garants d'une information la plus exhaustive possible. De plus cela risque de créer des zones d'ombre augmentant la confusion.

J'espère n'avoir omis aucun élément clef de l'évolution des soins palliatifs dans notre région, accordant ainsi une place aux pionniers et reconnaissant le travail qui se perpétue. De plus, au travers de l'historique, j'ai pu constater l'évolution de la législation et suivre au niveau politique les choix effectués concernant la mise en place des soins palliatifs.

Un autre objectif de cette recherche consistait à définir les concepts *soins palliatifs*, *qualité de vie*, *accompagnement* et *souffrance globale* pour développer mon travail sur une base solide. Les explorer m'a permis de mieux les comprendre et de m'en servir pour l'analyse des recherches retenues. Cela a clarifié les liens possibles entre une vision théorique et la pratique professionnelle.

Ma question de recherche vraisemblablement ambitieuse pour une recherche initiale, car recouvrant un large champ d'application me contraint, à défaut de fournir des réponses définitives, de m'interroger plus avant et d'émettre des hypothèses.

Comment la réalité des soins palliatifs en Valais central a-t-elle intégré les concepts fondateurs des dits soins dans son évolution ?

Certes des clarifications apparues en cours d'élaboration de ce travail me permettent d'abord de reconnaître l'immense volonté des pionniers des soins palliatifs dans la région du Valais central. Il faut entendre par là le personnel au sens large de l'USCO, du CFXB et de l'OASIS, acteurs du terrain, chacun dans des domaines spécifiques ils se sont en effet investis pour développer des structures dans des milieux spécifiques, hôpital de gériatrie, soins à domicile et hôpital de soins aigus.

Toutefois comme soulevé antérieurement, des choix ont été fait qui malgré mes différentes recherches et interrogations n'ont pas trouvé à mon sens une réponse satisfaisante. Je fais référence ici, notamment, à la disparition de l'USCO et du CFXB à Sion et plus spécifiquement de son équipe domiciliaire. N'a-t-on pas jeté le « bébé avec l'eau du bain » ? Des éléments de réponse sont-ils à chercher dans le domaine économique ? Champ que je n'ai pas abordé car il s'étend hors de mon cadre de compétence.

Dans le domaine de la formation en soins palliatifs, malgré le fait que cet aspect a été quelque peu laissé de côté pour les raisons citées (section 4.4 *question de recherche*), l'on ne peut que constater que le Master de l'IUKB et le cours post grade de la HEVs de Sion mis en place sur l'initiative de personnes motivées par la volonté d'améliorer l'offre en soins pour les patients en phase palliative ont disparus de l'offre en formation régionale, l'appauvrissant d'autant.

Néanmoins, j'ai pu constater une évolution intéressante au niveau de la formation de base des infirmières au travers de la mise en place des deux modules spécifiques portant sur la mort et les soins palliatifs et la présence d'offre de formation post grade en collaboration avec d'autres HES. La perte du Master de l'IUKB est cependant à déplorer, car les avancées au niveau de la recherche permettant souvent de faire progresser la pratique et nous encourageant à nous questionner.

D'autres éléments de réponses auraient pu être fournis concernant les choix effectués pour le développement des structures de soins palliatifs instaurées dans notre région en rencontrant les différents acteurs des milieux concernés et en procédant à une recherche qualitative sur la base de questionnaires, des éclaircissements auraient pu se faire jour. Cette recherche a-t-elle lieu d'être menée? La question reste ouverte. Ou faut-il se plonger dans une perspective plus dynamique, et continuer à consolider les nouveaux éléments mis en place, gardant un œil sur le passé pour étayer les choix futurs ?

L'aspect concernant la prise en charge au quotidien de patients en situation palliative dans des services non spécifiques n'a pas été abordé. Il mériterait

pourtant que l'on s'arrête car nombres de prises en charge s'y effectuent avec une dotation en personnel inférieur. Cela implique une diminution du temps à consacrer au patient.

La réflexion concernant les soins palliatifs au niveau des CMS et des EMS et abordée au niveau de l'historique mériterait que l'on s'y arrête de façon plus approfondie. Des projets se sont développés au niveau de certains EMS, par exemple la Maison de la Providence qui suite à son engagement dans la campagne *ensemble contre la douleur* et la formation de trois infirmières de l'établissement en soins palliatifs a poursuivi sa réflexion et élaboré un document « *Pas à pas, résidents et soignants, ensemble vers l'accomplissement de la vie.* » Celui-ci est destiné aux résidents, familles et équipes dans l'intention de favoriser le dialogue. Des CMS aussi développent des projets en engageant du personnel formé en soins palliatifs.

L'USP offre une prise en soins garantissant le respect des concepts fondateurs des soins palliatifs, mais l'exigüité de la structure, ne permet pas d'offrir une qualité de vie optimale. En effet, je repense à ce patient qui me demandait s'il n'y avait pas la possibilité de manger ailleurs que dans sa chambre, la cafeteria étant pour lui, trop vaste, trop bruyante, trop éloignée en fonction de son état de fatigue et à cette autre situation où je me retrouve dans le couloir, offrant ma présence à deux membres d'une famille en pleure sur le petit canapé du service²⁵². « *L'accompagnement des malades, des proches et du personnel réclame des lieux adaptés pour chacun. La qualité professionnelle et le mieux-être de tous exigent l'agencement d'espace pour accueillir l'équipe pluridisciplinaire, la psychologue en entretien avec un soignant, un patient ou les proches et des petites pièces pour que les endeuillés ou les visites puissent se retrouver en toute intimité, dans le respect de leurs émotions.* »²⁵³ L'USP mérite pour le travail qui s'y effectue et pour les patients et les familles accueillis des locaux plus adaptés alors même que le passage des huit à douze lits planifié en 2008 pour compléter l'offre en soins en milieu hospitalier n'est toujours pas effectif.

Une question demeure cependant présente à mon esprit. Pourquoi la structure de Gravelone qui semblait en effet correspondre par la qualité de l'offre en soins et celles des locaux à disposition offrir un milieu de vie proche d'une maison de soins palliatifs aux personnes nécessitant ce type de prise en charge a-t-elle été démantelée ?

²⁵² Exemple illustratif personnel, mais non généralisable.

²⁵³ CHAVELLI, C. *Accompagner la vie de la naissance à la mort*. Monaco ; édition du Rocher 2005, p. 246.

Il demeure évident à mes yeux de songer à la nécessité de créer un tel milieu d'accueil dans la région du Valais central et l'ambition d'un tel projet ne m'échappe pas, mais lors de ma recherche pour le titre de mon mémoire, j'avais songé à plusieurs possibilités :

- Entre idéal et nécessité.
- Entre utopie et réalité.

Pourquoi ne pas être idéaliste, si d'autres l'ont été qui ont défendu leur projet pour donner corps à leur vision humaniste.

« Là où ils existent, les hospices ne sont pas des lieux de ségrégation, mais des havres de vie intense et profonde, des lieux adaptés aux besoins spécifiques du contexte psychosomatique particulier des personnes en fin de vie, ils favorisent au maximum les liens sociaux et familiaux quand ils existent et offrent un entourage chaleureux aux isolés. Ils font de la notion " d'accompagnement " une réalité effective, centrale, palpable, ce qui reste hors de portée de toute autre unité hospitalière, en raison même de la finalité différente qui préside à son organisation. Ils deviennent l'ailleurs d'un " chez soi " ! Solutions partielles mais concrètes, ils sont la dissolution des peurs de notre système médical et social à reconnaître la mort comme ultime processus de vie. »²⁵⁴

Des recommandations pour la pratique émergent de cette recherche. Les infirmières peuvent trouver des réponses à leurs questions et des suggestions pour mettre en exergue le rôle propre infirmier avec le « caring » théorie de soins infirmiers qui le valorise.

Le sujet traité confirme la pertinence d'une vision globale pour une compréhension de l'offre en soins et pourra favoriser l'émergence de réflexions, questionnements et propositions pour l'améliorer.

La recherche met l'accent sur la nécessaire cohésion permettant de faire évoluer notre système de soins, nous rendant vigilant au regard que nous portons sur l'autre. Je pense ici notamment à la collaboration avec l'EMSP. Les rôles de chacun sont complexes et méritent que l'on y réfléchisse, favorisant ainsi sur le terrain la mise en place d'un partenariat de qualité.

De plus elle stimule la vigilance concernant la politique socio-sanitaire car la mise en place de structures de soins adaptées et de bonnes conditions de travail influence positivement la prise en charge des patients.

²⁵⁴ FAESSLER, M. Préface. In REVERDIN, C ; POLETTI, R ; ROSSET, G ; GONSALVES, P. *La mort restituée, l'expérience médicale et humaine des « hospices »*. Genève. Édition Labor et Fides, 1982, pp. 8-9.

11 CONCLUSION

Se reconnaître d'abord soi-même, se respecter en tout, pratiquer la médecine à mains nues, celle de la compassion, de la tendresse, multiplier les "petits riens", être fiers du plaisir de soigner, résister à l'indifférence, dénoncer les négligences, neutraliser les étouffoirs de la créativité et de la joie, combattre la contagion des mépris, oser la colère et (re)devenir, enfin "pleinement présent, conscient et content". »²⁵⁵

Paul Beck

Si tout le monde s'accorde pour reconnaître la nécessité des soins palliatifs, la mise en place des structures demeure dépendante de multiples paramètres.

La conceptualisation et la réalisation de structures de soins palliatifs doivent s'appuyer sur le recensement des structures existantes et les éventuelles lacunes constatées. La mise en œuvre de mesures complémentaires doit être argumentée pour établir des priorités et s'intégrer harmonieusement au réseau développé. Le thème traité m'a permis d'appréhender une complexité qui ne doit pas être un frein à notre créativité. Des solutions existent en effet, des solutions sont mises en place, d'autres sont à venir :

« Il n'y a pas de solution aux problèmes, il n'y a que des forces en marche, sachons créer le mouvement et des solutions viendront. »²⁵⁶

Au terme de ce travail, je pense avoir globalement atteint mes objectifs personnels d'apprentissage en réalisant cette recherche initiale en revue de la littérature tout en me permettant d'acquérir des connaissances professionnelles dans un domaine choisi.

L'élaboration d'un questionnaire professionnel pertinent et l'utilisation adéquate des références théoriques n'ont pas été évidentes. Comment sélectionner les différents apports sans perdre des données importantes ou nécessaires à la compréhension ? Malgré le fait de ne traiter que d'articles en français d'origine ou traduits, les apports théoriques sont très vastes. C'est

²⁵⁵ BECK, P. Lettre d'un infirmier à Marie, in INFOKara vol 23, 4/2008, p.130.

²⁵⁶ SAINT EXUPÉRY, A. Cité in SIMON, D; TRAYNARD, P-Y; BOURDILLON, F; GRIMALDI, A. *Education thérapeutique, prévention et maladies chroniques*. Paris: Editions Elsevier et Masson SAS 2007, p. 112.

pourquoi j'ai essayé par mes choix de couvrir de manière objective le champ délimité.

Diverses capacités ont été exercées, celle d'identifier et de développer des concepts et une théorie de soins infirmiers afin d'en clarifier leur utilisation, celle d'analyse qui a permis de sélectionner les données essentielles en lien avec le cadre théorique et de les mettre en avant et celle de synthèse qui a servi à mettre en relation les différentes recherches et a en retenir les aspects significatifs.

Je me suis efforcée de ne pas détourner les pensées des auteurs par mes interprétations et par l'utilisation des données fournies en choisissant des éléments significatifs.

Le choix des concepts demeure personnel et introduit inéluctablement une vision partielle. En effet, l'on peut se demander pourquoi avoir choisi le terme d'accompagnement plutôt que celui de partenariat ? Pourquoi souffrance globale plutôt qu'espoir ? Au terme de ce travail, je crois que ces choix correspondent plus à ma vision globale et donnent accès à un large champ d'investigation. Malgré cela ce travail demeure restrictif, tant d'autres aspects auraient pu enrichir la vision des soins palliatifs, notamment des apports concernant l'éthique, l'euthanasie, le consentement éclairé, les aidants naturels, les bénévoles, les soins palliatifs pédiatriques, la sédation palliative appréhendée sous un angle différent une réalité complexe.

Comme ultime réflexion, l'on peut s'interroger avec Emmanuel Hirsch :

« Qu'en est-il du soin de la personne jusqu'au bout de son existence ? Quelles pratiques appropriées, voire ajustées, envisager au-delà de cette tendance à médicaliser de manière excessive ce temps ultime et intime qui sollicite également l'acceptation ? Selon quels principes et pour quelle fin ? Comment définir un tel soin ? Quels en sont les principes et les limites ? Où se situent nos responsabilités dès lors que la société délègue aux professionnels de santé la mission d'accompagner le temps du mourir et même d'en inventer une nouvelle ritualisation ? Comment aborder aujourd'hui, dans un contexte social confronté de manière publique aux dilemmes de situations humaines et de décisions délicates, des positions respectueuses d'enjeux qui concernent les valeurs constitutives de la vie démocratique ? »²⁵⁷

²⁵⁷ HIRSCH. Accompagner la vie jusqu'à son terme in HIRSCH, E. *Face aux fins de vie et à la mort*, p.21.

12 BIBLIOGRAPHIE

12.1 LIVRES, ARTICLES ET MÉMOIRES

AFXB. Les soins palliatifs, *Conférence d'inauguration de l'Antenne*. RERO valais, cote 616-083 soins. AFXB, Sion, 1992.

ANCHISI, A. *Projet de réseau de soins palliatifs dans la région socio-sanitaire de Sion, Hérens, Conthey : critiques et enjeux*. Genève/Département de sociologie, 2001.

ASI: *Les infirmières et la recherche : Principes éthiques*. Berne, édition ASI-SBK 1998 (réimpression 2002).

AUGSBURGER, F ; BERRA, G ; COMMENT, L ; HEINIGER, P ; Sous la direction du Prof. Charles-Henri Rapin. *Les soins palliatifs, une approche médicale pour tous et une spécialité en devenir*. Genève 2007 : http://www.medecine.unige.ch/enseignement/apprentissage/module4/immersion/archives/2006_2007/travaux/07_r_palliatifs.pdf

BARRAU, A. *Humaniser la mort: Est-ce ainsi que les hommes meurent?* Cité in GARDI, Amina, *Donner naissance à la mort*, p. 18.

BAYARD, C ; DAVOLI, L et son équipe. L'unité de soins continus de Gravelone (USCO), Sion, *palliative-ch*, 2/2003, p. 50-51.

BECK, P. A l'heure de notre mort, Mouvement des hospices et soins palliatifs. In *Psychotrope* 1/96, 1996, pp. 14-17.

BECK, P. Lettre d'un infirmier à Marie, in *INFOKara* 2008/4, vol 23, p. 129-130.

BLOCH, O ; VON WARTBURG, W. *Dictionnaire étymologique de la langue française*. Paris, édition Presses Universitaires de France, 5^{ème} édition, 1968.

BONNET, J. *Préface*. In WATSON, J. *Le caring, philosophie et science des soins infirmiers*. Traduction française sous la direction de Josiane BONNET. Paris. Édition Seli Arslan. 1998, pp. 7-11.

CANTO-SPERBER, M. (dir.) *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Paris, édition PUF, 1996.

CELLA, D. Le concept de la qualité de vie: les soins palliatifs et la qualité de vie. In *Recherche en soins infirmiers*, n°88, mars 2007. P. 25-31.

Charte des droits du mourant Conseil de l'Europe, 1976. In HIRSCH, E. (éd). *Face aux fins de vie et à la mort, éthique, société, pratiques professionnelles*, 3ème édition augmentée, espace éthique, Paris, édition Vuibert, 2009, p.295.

CHAVELLI, C. *Accompagner la vie de la naissance à la mort*. Monaco ; édition du Rocher 2005.

COLLIÈRE, M-F; *Message aux infirmiers, infirmières, étudiants infirmiers* (sa parole écrite par Annie DENAYROLLES le 22 janvier 2005).
<http://webperso.mediom.qc.ca/~merette/mfc.html>

COLLIÈRE, M-F. *Soigner...Le premier art de la vie*. Paris, édition Masson, 2001.

COPPEX-GASCHE, P. *Développement des soins palliatifs à l'échelle cantonale* :
http://www.congressinfo.ch/palliative2010/upload/File/Praesentationen/4%20Coppex%20PPTdeveloppement%20des%20soins%20palliatifs%20a%20l'echelle%20cantonale_fr.pdf

COUCHEPIN, P. *Extrait de l'allocution du Président de la Confédération Pascal Couchepin*. Département fédéral de l'intérieur, lors de la journée annuelle et de consensus organisée par « palliative.ch » le 4 décembre 2008.
<http://www.riveneuve.ch/index/alaune/content-newpage-14.htm>

DANY, L. DORMIEUX, A. FUTO, F. FAVRE, R. La souffrance, représentation et enjeux. *Recherche en soins infirmiers*, n°84, mars 2006, p.91-104.

DE BUTLER, J ; LAFONT, H ; RAVEL, A ; Sœur MICKAËL ; MIRABEL, X ; RINEAU, M. Intervenants. *Redonner du sens à la médecine*. 2007.
http://www.reseauhippocrate.org/hippo_article_impression.php?id_article=18

De HENNEZEL, M; LELOUP, J-Y. *L'art de mourir, Traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort*. Paris, édition Robert Laffont, 1997.

DEURIN, G. « FAIRE encore, pour permettre d'ETRE toujours... » *Ou les soins palliatifs dans une unité de médecine*. H1 / Cours de Cadre / ICUS A / 2003.

DORTIER, J-F. *Le dictionnaire des sciences humaines*. Paris, édition des sciences humaines, 2004.

FAESSLER, M. *Préface*. In REVERDIN, C ; POLETTI, R ; ROSSET, G ; GONSALVES, P. *La mort restituée, l'expérience médicale et humaine des « hospices »*. Genève. Édition Labor et Fides, 1982, pp. 7-10.

FERNANDEZ-PETITE, M. *Qualité de vie en soins palliatifs : Discours et représentations des patients*. Travail de diplôme dans le cadre du certificat de formation continue en gérontologie (CEFEG) Université de Genève, Cycle 2004-2006.

FERNANDEZ-PETITE, M. *Qualité de vie en soins palliatifs : Discours et représentations des patients*, *INFOKara*, vol 22, n°4/2007, pp.105-110.

Fondation Rive-Neuve, 1988-1998, *Maison pour vivre, Maison pour mourir*. Plaquette éditée dans le cadre des rencontres organisées pour le 10ème anniversaire de Rive-Neuve. Repères historiques, 1998.

FORMARIER, M. JOVIC, L. *Les concepts en soins infirmiers*. Lyon, édition Mallet Conseil, 2009.

GAGNIER, J-P ; ROY, L. Souffrance et enjeux relationnels dans le contexte de la maladie grave. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n°36 2006/1, pp. 69-79.

GARDI, A. *Donner naissance à la mort*. Le Mont-sur-Lausanne, coédition Rive-Neuve – Ouverture, 2002.

GESCHWIND, H. *Le rôle des soins palliatifs*. Paris, édition L'Hartmann, questions contemporaines, 2004.

HESBEEN, W. Le caring est-il prendre soin ? *Perspective soignante*. Édition Seli Arslan, Paris, n°4, 1999.

HEVs. Soins Palliatifs. Accompagnement en équipe des mourants et des familles : Nouveaux enjeux pour les soins palliatifs. Cours postgrade janvier à décembre 2007.

HIRSCH, E. Accompagner la vie jusqu'à son terme. In HIRSCH, E. (dir.). *Face aux fins de vie et à la mort, éthique, société, pratiques professionnelles*, 3ème édition augmentée, espace éthique, Paris, édition Vuibert 2009, pp.21-23.

HIRSCH, E. (dir.). *Face aux fins de vie et à la mort, éthique, société, pratiques professionnelles*, 3ème édition augmentée, espace éthique, Paris, édition Vuibert, 2009.

HIRSCH, E. Éthique des soins et grand âge. In *Sciences* 2003-2, 2^{ème} trimestre 2003, pp. 28-31:

http://www.avancement-sciences.org/fichiers/2003_2_%20Hirsch.pdf

HONGLER, T; DECOLLOGNY, A; CLEMENT, C; CLIVAZ LUCHEZ, P. Vers un accès généralisé des soins palliatifs de qualité: programme cantonal vaudois et modèle lausannois. *Revue médicale Suisse* 4/2008, pp. 475-478.

JAQUEMIN, D ; De BROUKER, D. (dir.) *Manuel des soins palliatifs*. Paris, édition Dunod, 3^{ème} édition, 2009.

JASMIN, C. In RICHARD, M-S. *La souffrance globale*. In JAQUEMIN, D. De BROUKER, D. (dir.) *Manuel des soins palliatifs*, Paris, édition Dunod, 3^{ème} édition, 2009, pp.147-160.

IUKB. Département Âges, Santé et Société. Unité Ethique et Fin de Vie, IUKB, Certificat et Master en soins palliatifs et thanatologie, programme 2006-2008.

KAECH, F ; CURRAT, T ; MBARGA, J. *Rapport de recherche. Perceptions et vécu du rôle d'infirmier-ère ressource en soins palliatifs (IRSP) dans les EMS et CMS du réseau de soins ARCOS*, 2006 : <http://www.arcosvd.ch/files/arcos-rapport-irsp.pdf>

KESSEL, J. *Les cavaliers*. Paris. Edition Gallimard, Folio n°1373, 1967.

KOLLER, A. «La qualité, oui mais pour qui? – Le point de vue d'un proche», in *Palliative.ch*, n° 4, 2004, p. 21.

LAMAU, M-L. *Origine et inspiration*. In JAQUEMIN, D ; De BROUKER, D: *Manuel des soins palliatifs*. Paris, édition Dunod, 3^{ème} édition, 2009, p. 9-23.

LE MOING, M; ROBIN, V. *Collaboration ou substitution*. *Médecine palliative* 6/2007, pp. 311-313.

LEPLÈGE, A ; DUVERGER, S. *Qualité de vie*. In CANTO-SPERBER, M. (dir.) *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Paris, édition PUF, 1996, pp.1237-1241.

LOISELLE, C, G ; PROFETTO-MAC GRATH, J ; *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*. Edition Du Renouveau Pédagogique. Québec : ERPI, 2007.

MALLET, D. *Comment appréhender la transition du curatif au palliatif ?* In HIRSCH, E. (dir.). *Face aux fins de vie et à la mort, éthique, société, pratiques professionnelles*, 3ème édition augmentée, espace éthique, Paris, édition Vuibert, 2009, p. 193-197.

MATHYS, J; BERTHOUSOZ, B. Création d'un réseau de soins palliatifs pour la région de Sion. *Revue internationale de soins palliatifs*. Volume 17, 2/2002, p.69.

MAZZOCATO, C. STEINER, N. GOMEZ-BATISTE, X.BRUERA, E. Réseaux, vers une généralisation des soins palliatifs. *Revue médicale Suisse, la revue de la formation continue*, n° 2398, 2002, pp.1295-1299.

MAZZOCATO, C. *Interdisciplinarité des structures de soins, utopie ou émergence d'une nouvelle culture ?* <http://www.cairn.info/revue-infokara-2003-4-page-161.htm>

MERZ, A-F. *Une équipe mobile en soins palliatifs pour le Bas-Valais ? Etude des besoins pour les districts de Monthey et de St-Maurice*. Mémoire présenté en vue de l'obtention du Master in Advanced Studies (MAS) européen en soins palliatifs et thanatologie. IUKB, Bramois (Sion), 2008.

MINO, JC. Entre urgence et accompagnement, les équipes mobiles de soins palliatifs. *Sciences sociales et santé*. 25/1 2007, p. 64-91

MILLIOUD, I. *La mort accompagnée. De l'importance de relation dans l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches*. Mémoire présenté en vue de l'obtention du Master in Advanced Studies (MAS) européen en soins palliatifs et thanatologie, IUKB, Bramois (Sion), 2006.

MPINGA KABENGELE, E. PELLISIER, F. CHASTONAY, P. RAPIN, C-H. VENETZ, A-M. Planification, mise en œuvre et évaluation d'un programme de formation en Soins palliatifs et Thanatologie : dix ans d'expérience à l'IUKB. *Revue médicale de la Suisse romande*, 2003, N°123, p.511-514.

NAUCK, F; JASPERS, B. Les soins palliatifs sont-ils synonymes de soins en fin de vie? In *Journal Européen des Soins Palliatifs*, 10/6 2003.

PORCHET, F. Naissance et croissance de notre société nationale de soins palliatifs. Extrait du bulletin des Médecins Suisse du 18 mai 1988, suite à l'assemblée constituante de la SSMP. In *palliative-ch* 04/2008.

POTT, M. *Carré Blanc. Le discours sur la mort dans le programme de formation des infirmières généraliste de Niveau I à l'EVSI 1995-1998*. Mémoire présenté en vue de l'obtention du Master européen en soins palliatifs et thanatologie, IUKB, Bramois (Sion) 1999.

RAPIN, C-H ; Direction. *Fin de vie, nouvelles perspectives pour les soins palliatifs*. Lausanne, Editions Payot 1989.

RAPIN, C-H ; Direction. *Soins Palliatifs, Mythe ou Réalité ? Une nouvelle approche de la médecine*. Lausanne, Editions Payot 1987.

REFFET, A. Le CESCO: une histoire de vingt ans, 20 ans d'histoire. In Spécial 20 ans du CESCO. *INFOKara*. Édité par la SSMSP, supplément n° 54, avril 1999, pp. 13-16.

RENARD, D ; CHÉRIF, C ; SANTOS-EGGIMANN, B. *Organisation des soins palliatifs dans le canton de Vaud : rapport au Service de la santé publique du canton de Vaud et à la Direction du Service des hospices cantonaux*. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2001 (Raisons de santé, 64) : http://www.iumsp.ch/Publications/pdf/rds64_fr.pdf

REVERDIN, C ; POLETTI, R ; ROSSET, G ; GONSALVES, P. *La mort restituée, l'expérience médicale et humaine des « hospices »*. Genève. Édition Labor et Fides, 1982.

REY-DEBOVE, J. REY, A. (Dir.). Dictionnaire Le Petit Robert, Paris, édition 2000.

RICHARD, M-S. *La souffrance globale*. In JAQUEMIN, D. De BROUKER, D. Manuel des soins palliatifs, Paris, édition Dunod, 3^{ème} édition, 2009, pp. 147-160.

ROGERS, C. Cité in PHANEUF, M. Carl Rogers, l'homme et les idées. http://www.infiressources.ca/fer/depotdocuments/Carl_Rogers_l_homme_et_les_idees.pdf

SAINT EXUPÉRY, A. Cité in SIMON, D; TRAYNARD, P-Y; BOURDILLON, F; GRIMALDI, A. *Education thérapeutique, prévention et maladies chroniques*. Paris: Editions Elsevier et Masson SAS 2007.

SAUNDERS, C. Citée in Textes de l'exposition « Si un jour je meurs...» Copyright Fondation La Chrysalide - Avril 2009, pp. 1-6. http://www.chrysalide.ch/Siunjournemeurs_Textes.pdf

SHAKESPEARE, W. *Macbeth*, in traduction François-Victor Hugo. Paris, édition Garnier-Flammarion, n° 17.

SIMON, D; TRAYNARD, P-Y; BOURDILLON, F; GRIMALDI, A. *Education thérapeutique, prévention et maladies chroniques*, Paris: Editions Elsevier et Masson SAS 2007.

Spécial 20 ans du CESCO. *Infokara*. Edité par la SSMSP. Supplément N°54, Avril 1999,

TEIKE-LÜTHI, F. GALLANT, S. Entre consultance et partenariat : une relation à définir. *Recherche en soins infirmiers*, n°90, septembre 2007, p. 67-73.

TURIN, M. *Qualité de vie en soins palliatifs : Discours et représentations des patients*. Mémoire de fin d'étude présenté à la Haute école de la santé La Source, LAUSANNE 2008.

WATSON, J. *Le caring, philosophie et science des soins infirmiers*. Traduction française sous la direction de Josiane BONNET. Paris. Édition Seli Arslan. 1998.

12.2 DOCUMENTS ÉLECTRONIQUES

Les documents électroniques suivants ont été consultés régulièrement durant l'élaboration du travail présenté. Pour garantir la justesse des adresses inscrites, j'ai procédé à une vérification complète des liens cités le 5 mai 2011.

Base normative (critères de qualité) pour les audits en vue de l'attribution d'un Label Qualité à des institutions spécialisées de soins palliatifs (Liste A)
http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/A_Gqualitaet_kriterienliste_a_F.pdf

Bienvenue sur le site de palliative Vaud : <http://www.palliativevaud.ch/fr/index.php>

Cadre général de réalisation et d'évaluation du Travail de Bachelor. Filière Bachelor en soins infirmiers :
<http://www.mno.ch/modules/Cadre%20BSc%20Thesis%20SI%20F.pdf>

CAS en soins palliatifs proposé par la Haute Ecole Arc Santé :
http://sante.he-arc.ch/san_form_post/certificate-advanced-studies-cas-hes-so-en-soins-palliatifs

CAS en soins palliatifs et personnes âgées proposé par la Haute Ecole de Santé Genève : <http://www.heds-ge.ch/fc/cas/CAS-SPPA.pdf>

DAS en oncologie et soins palliatifs. Haute Ecole de Santé de Genève, en collaboration avec la HE-ARC Santé et la HES-SO Valais-Wallis- Santé & Social : http://www.heds-ge.ch/fc/das/DAS-OSPA_11-12_05.pdf

Définition des soins palliatifs de l'OMS de 1990. Portail des soins palliatifs en Wallonie : <http://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html>

Définition des soins palliatifs de l'OMS succédant à la première datant de 1990. Portail des soins palliatifs en Wallonie : *Définitions des soins palliatifs OMS* : <http://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html>

Descriptifs de modules 2010-2011 :
<http://intranet.hevs.ch/index.asp?nocategorie=26&nolangue=1&noDomaine=3&ContenuMenuNiveaux=2048&NoMenuCollabo=&MenuNiveaux=222x1665x1667x1682x2048x0>

Directives Médico-éthiques de l'ASSM :
<http://www.samw.ch/fr/Ethique/Fin-de-vie.html>

Formations courtes : <http://www.palliative-vs.ch/ACTIVITES/Fr/formcourtes.html>

Glossaire, EMSP : <http://www.palliative.ch/index.php?id=77&L=2>

Glossaire, maison de soins palliatifs :
<http://www.palliative.ch/index.php?id=77&L=2>

Glossaire, soins palliatifs : <http://www.palliative.ch/index.php?id=77&L=2>

Glossaire, unité de soins palliatifs : <http://www.palliative.ch/index.php?id=77&L=2>

Groupe de travail politique :
http://www.palliative-vs.ch/ACTIVITES/Fr/gt_polit.html

Historique des soins palliatifs en Valais :
<http://www.palliative-vs.ch/SECTION/Fr/histovs.html>

Historique du CFXB. Rapport d'activités 2009, CFXB, soins palliatifs à domicile :
http://www.fxb.org/Files/Libraries/2009_Rapport%20Annuel.pdf

Introduction, à la base, le réseau :
http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/versorgungsstrukturen_fr.pdf

La Chrysalide : <http://www.chrysalide.ch/index.php?p=accueil>.

La maison de Gardanne : <http://www.lamaisondegardanne.org/>.

La prise en charge des personnes âgées dépendantes, service de la santé publique, août 2005, pp.1-127 :
http://www.vs.ch/NavigData/DS_63/M16343/fr/ems_2005_rapport.pdf

Le Valais développe les soins palliatifs :
<http://nouvelliste.ch/fr/news/valais/detail.php?idContent=164633>.

L'hôpital du Valais (RSV) devient le centre de compétences en médecine et soins palliatifs du Valais : <http://www.ichv.ch/fr/news/Pages/SoinsPalliatifs.aspx>

Loi sur la santé du 14.02.2008 :
http://www.vs.ch/public/public_lois/fr/Pdf/800.1.pdf

Manifeste de Bienne, accompagner la vie jusqu'au bout :
http://www.congressinfo.ch/palliative/upload/File/Das%20Bieler%20Manifest_2.pdf

Manifeste de Fribourg, février 2001 : www.palliatif.org/pdf/manifestfribourg.pdf

Mission de Rive-Neuve : <http://www.riveneuve.ch/index/maison/mission.htm>

Mourir chez soi, un « fort désir » inassouvi :
<http://www.amge.ch/2009/09/14/mourir-chez-soi-un-%C2%ABfort-desir%C2%BB-inassouvi/>.

Nouveau mandat de prestations délivré aux centres médico-sociaux régionaux du canton du Valais, juillet 2007, pp. 1-17 :
http://www.vs.ch/NavigData/DS_63/M16291/fr/CMS%20-%20Mandat%20de%20prestations%202007.pdf

Observatoire valaisan de la santé. Cancer en Valais 1989-2000, registre des tumeurs :
<http://www.obs-vs-sante.ch/documents/Cancer%20en%20Valais%2089-00.pdf>

Bienvenue palliative-vs : <http://www.palliative-vs.ch/>

P.E.C. Plan d'étude cadre pour Bachelor HES-SO 2008-2009-2010 en soins infirmiers, version du 28.08.08 :

<http://intranet.hevs.ch/index.asp?nocategorie=26&nolangue=1&noDomaine=3&ContenuMenuNiveaux=1680&NoMenuCollabo=&MenuNiveaux=222x1665x1667x1680x0>

Planification hospitalière 2006 et bilan de la mise en œuvre de la planification 2004 :

http://www.vs.ch/NavigData/DS_63/M16283/fr/Planif_2006_fr.pdf

Planification hospitalière 2008, bilan des planifications hospitalières 2004 et 2006 perspectives et propositions d'adaptation :

http://www.vs.ch/NavigData/DS_63/M16283/fr/Planif_2008_fr.pdf

Rive-Neuve : <http://www.riveneuve.ch>.

Schéma : composante dialectique de la souffrance. In DANY, L.; DORMIEUX, A ; FUTO, F ; FAVRE, R. La souffrance, représentation et enjeux. *Recherche en soins infirmiers*, n°84, 2006, p. 94 : <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/84/91.pdf>

Schéma : Implantation des services de soins en Catalogne in MAZZOCATO, C. STEINER, N. GOMEZ-BATISTE, X.BRUERA, E. *Réseaux, vers une généralisation des soins palliatifs* :

<http://revue.medhyg.ch/article.php3?sid=22287>

Schéma : périodes curatives et palliatives d'une maladie grave évolutive (G. Laval, M.L. Villard) :

<http://www-sante.uifgrenoble.fr/sante/corpus/disciplines/cancero/cancgen/69/leconimprim.pdf>

Schéma : Pyramide de la hiérarchisation des besoins selon Maslow :

www.omafra.gov.on.ca/.../rural/facts/96-002.htm

Schématisation de la représentation de la souffrance. In DANY, L. ; DORMIEUX, A ; FUTO, F ; FAVRE, R. *La souffrance, représentation et enjeux*, p. 99 :

<http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/84/91.pdf>

Témoignage dans le cadre de l'émission Croire du 6 novembre 2010. *Soins palliatifs. S'en aller dans la paix* :

<http://www.canal9.ch/television-valaisanne/emissions/croire/06-11-2010/soins-palliatifs-s-en-aller-dans-la-paix.html>

Textes de l'exposition « Si un jour je meurs... » Copyright Fondation La Chrysalide - Avril 2009, pp. 1-6 :

http://www.chrysalide.ch/Siunjourjemeurs_Textes.pdf

Soins palliatifs. Constitution d'un réseau cantonal coordonné :

http://www.vs.ch/Press/DS_3/CO-2009-09-30-16013/fr/i_soins_fr.doc.

Soins palliatifs. Soigner ou pas ? Hors de propos. :

http://www.hebdo.ch/soins_palliatifs_soigner_ou_pas_hors_de_propos_39613.html

Stratégie nationale « soins palliatifs 2010-2012 » :

<http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/index.html?lang=fr>.

12.3 FILMOGRAPHIE

AMERIS, J-P. *C'est la vie*. Avec Jacques Dutronc, Sandrine Bonnaire, 2001, durée 113 minutes.

BRECHBUHL, A. *Rive-Neuve la nuit (avec la collaboration de la maison Rive-Neuve)*. Cinetiik production, Lausanne 2008, durée 49 minutes.

BRECHBUHL, A. *D'une rive à l'autre*. Cinetiik production, Lausanne 2008, durée 133 minutes.

DARC, M. *Voyage vers l'inconnue*. Collection, le doc du lundi. Production CBTv : 2008, durée 53 minutes.

ROUSSOPOULOS, C. avec la collaboration de BERTHOUSOZ, B. *Sans voix...mais entendus (un hommage aux soins palliatifs)*. Sion C. Roussopoulos, cop. 2006, durée 32 minutes.

ANNEXES

13 ANNEXE I: MODULES DE FORMATION HES

13.1 FIN DE VIE, MORT, DEUIL

Description du catalogue:

- Développer une approche thanatologique de sa pratique quotidienne autour des mourants, de la mort et des morts.
- Accompagner les personnes en deuil.
- Développer des outils de communication avec les familles.
- Disposer de connaissances théoriques et pratiques permettant d'accompagner les personnes en fin de vie.
- Connaître les principaux rites funéraires.
- Comprendre l'influence de son parcours de vie sur son rapport à la souffrance, à la mort et au deuil.
- Développer les dimensions spirituelles dans la prise en charge.
- Exercer la réflexion éthique.
- Intégrer la dimension interculturelle dans la prise en charge.

13.2 SOINS PALLIATIFS

Description du catalogue :

- Connaître les valeurs et les principes des soins palliatifs et leurs implications dans la pratique.
- Identifier les principaux symptômes rencontrés lors de la prise en charge palliative et proposer des interventions adaptées.
- Utiliser le modèle bio-psycho-social et spirituel dans la prise en charge en soins palliatifs.
- Définir les ressources des professionnels et non professionnels et de l'importance d'une prise en charge interdisciplinaire dans tous les milieux de prise en charge.
- Connaître les principes éthiques : empathie et respect, autonomie et dignité.
- Intégrer la personne malade et son entourage et leurs ressources dans la prise en charge globale.
- Identifier les structures de soins adaptées aux besoins de la personne malade et de son entourage
- Connaître les limites de l'entourage et des professionnels.
- Exercer la réflexion éthique.
- Intégrer la dimension spirituelle dans la prise en charge palliative.
- Développer la dimension interculturelle.

Descriptifs de modules 2010-2011.

<http://intranet.hevs.ch/index.asp?nocategorie=26&nolangue=1&noDomaine=3&ContenuMenuNiveaux=2048&NoMenuCollabo=&MenuNiveaux=222x1665x1667x1682x2048x0>

14 ANNEXE II: PYRAMIDE DE LA HIÉRARCHISATION DES BESOINS SELON MASLOW



Schéma : Pyramide de la hiérarchisation des besoins selon Maslow.
www.omafra.gov.on.ca/.../rural/facts/96-002.htm

15 ANNEXE III: LITTÉRATURE CHOISIE

Critères d'inclusion :

Articles en français.

Articles écrits et parus entre 2000 et 2010.

Travaux menés et rédigés par des professionnels

Articles favorisant la réflexion et répondant à différents niveaux à la question de recherche.

Titre	Auteurs	Année	Niveau de preuve	Grade
Entre consultance et partenariat : une relation à définir.	TEIKE-LÜTHI Fabienne GALLANT Serge	2007	5	3
Entre urgence et accompagnement, Les équipes mobiles de soins palliatifs.	MINO Jean- Christophe	2007	5	3
La mort accompagnée. De l'importance de la relation dans l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches	MILLIOUD Isabelle	2006	4	2
Réseaux, vers une généralisation des soins palliatifs.	MAZZOCATO C. STEINER N. GOMEZ- BATISTE X. BRUERA E.	2002	4	2

Des patients s'expriment sur ce qu'ils considèrent comme qualité de vie en service de soins palliatifs.	TURIN Muriel	2008	5	3
Qualité de vie en soins palliatifs : discours et représentations des patients.	FERNANDEZ-PETITE Maria	2006	5	3
La souffrance, représentation et enjeux.	DANY Lionel DORMIEUX Anne FUTO Francette FAVRE Roger	2006	4	2
Donner naissance à la mort. L'expérience du mourir dans une maison de soins palliatifs en Suisse.	GADRI Amina	2002	4	3

16 ANNEXE IV: TABLEAUX DE RECENSION DES ÉCRITS

16.1 ETUDE 1: ENTRE CONSULTANCE ET PARTENARIAT: UNE RELATION À DÉFINIR. RECHERCHE PHÉNOMÉNOLOGIQUE PORTANT SUR LA CONSULTANCE INFIRMIÈRE EN SOINS PALLIATIFS AU CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE VAUDOIS.

Auteurs /Année	Type d'étude ou devis	Echantillon (N et clientèle)	But / Q / H / Concepts	Cadre de référence	Méthode de collecte	Méthode d'analyse	Résultats / Conclusions
<p>Auteurs :</p> <p>Fabienne TEIKE-LÜTHI, infirmière clinicienne consultante en soins palliatifs, CHUV, Lausanne.</p> <p>Serge GALLANT, infirmier-enseignant, Master en Sciences de l'Education. CHUV, Lausanne.</p> <p>Année :</p> <p>Paru dans le journal : « Recherche en soins infirmiers », n°90, septembre 2007, p.67-73.</p>	<p>Recherche phénoménologique portant sur la consultation infirmière en soins palliatifs au centre hospitalier universitaire vaudois.</p> <p>Etude qualitative.</p>	<p>Nombre d'entretien déterminé par la saturation des données.</p> <p>Choix du service de médecine ayant le nombre le plus élevé de consultation infirmière pour l'EMSP.</p> <p>Infirmières travaillant dans le service de médecine depuis un à sept ans.</p> <p>Cinq infirmières sur base volontaire et avec l'aval de la direction des soins.</p>	<p>Buts :</p> <p>Identifier les phénomènes influençant la prise en compte par les IPL des propositions de soins formulées par les ICSP.</p> <p>Contribuer à la conceptualisation du travail de consultation pour l'EMSP.</p> <p>Comprendre le sens que des personnes élaborent face à des événements auxquels elles sont confrontées.</p> <p>Mettre en évidence les représentations qui guident l'action des IPL lorsqu'elles</p>	<p>Concept du partenariat avec un préalable posé : « Le partenariat constitue une pratique en construction permanente et suppose le développement d'un objectif commun. Et cinq indicateurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - expérience d'altérité. - transparence - communication - temps - espace d'appropriation du projet. 	<p>Etude phénoménologique sous forme d'entretiens d'explication de l'action (analyse des pratiques).</p> <p>Entretiens d'une durée de 45 minutes effectués entre octobre et décembre 2005 (enregistrement audio et retranscription intégrale) auprès d'infirmières de médecine interne du CHUV.</p> <p>Phrase inaugurale : « Durant ces dernières semaines, vous vous êtes occupées d'un</p>	<p>Analyse thématique horizontale du contenu des entretiens a pu être validé par deux cadres infirmiers experts du domaine des soins palliatifs : une enseignante et une gestionnaire. En lien avec le cadre de référence développé, reprise des différentes thématiques exploitées durant la collecte de données.</p>	<p>Résultats :</p> <p>Considérer la consultation comme un espace de clarification mutuelle de l'identité professionnelle.</p> <p>Développer la relation au « client ». Identifier l'IPL comme client et non le patient.</p> <p>Conclusions :</p> <p>La recherche a relevé un certain nombre de difficultés, celles-ci se situent au niveau de l'identité professionnelle distincte développée par les protagonistes. Avec pour enjeu une confrontation</p>

			<p>interagissent avec les ICSP.</p> <p><u>Concept :</u> Concept du partenariat</p>		<p>patient pour lequel l'EMSP a été sollicitée. Les infirmières de cette consultation ont fait des propositions. Racontez-moi comment vous avez pris connaissance de ces propositions et ce que vous avez décidé d'en faire ? ».</p> <p>Puis relances sous forme de questions descriptives. Dans le but d'aider à évoquer l'action.</p>		<p>identitaire au détriment de la qualité des prestations soignantes.</p> <p>Une clarification des prestations de l'infirmière consultante et une responsabilité particulière pour elle dans la promotion du partenariat permettrait selon les chercheurs d'éviter cet écueil.</p>
--	--	--	---	--	---	--	--

RÉSUMÉ :

La consultance infirmière en soins palliatifs pour les pairs généralistes est une nouvelle spécialisation. Sur la base du constat que des propositions d'infirmières consultantes en soins palliatifs (ICSP) reçoivent ou non l'adhésion des infirmières de premières lignes (IPL), cette recherche s'interroge sur les phénomènes qui favorisent ou non cette adhésion.

L'analyse du concept de partenariat instauré et de cinq indicateurs, à savoir : l'expérience d'altérité, la transparence, la communication, le temps et l'espace d'appropriation du projet sert de cadre à cette recherche.

Lors d'entretien d'explication d'action d'IPL différentes problématiques sont mises à jour :

- Une asymétrie identitaire, l'ICSP n'est plus reconnue comme membre de la « tribu infirmière », mais comme une experte de la traduction de la prescription voir de l'intention médicale.
- L'IPL délègue l'activité de soutien au patient et se prive d'une spécificité du rôle infirmier et assume les rôles médico délégués.

Des recommandations sont proposées pour prévenir ces écueils :

- La nécessité de créer un lien de confiance entre les professionnelles.
- Considérer la consultance comme un espace de clarification mutuelle de l'identité professionnelle.
- Réciprocité entre celui qui donne et celui qui reçoit.
- Développer la relation au « client ». Le client prioritaire d'une EMSP est l'équipe de première ligne et non le patient. Cela n'implique pas de proscrire à l'ICSP toute interaction avec le patient, mais plutôt de l'inciter à s'y impliquer en fonction de la demande du client.

En conclusion, les chercheurs proposent pour éviter une cristallisation des problèmes liés à l'identité professionnelle distincte de clarifier les prestations de l'ICSP et de lui conférer une responsabilité particulière dans la promotion du partenariat.

16.2 ETUDE 2: ENTRE URGENCE ET ACCOMPAGNEMENT, LES ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS.

Auteurs / Année	Type d'étude ou devis	Echantillon (N et clientèle)	But / Q / H / Concepts	Cadre de référence	Méthode de collecte	Méthode d'analyse	Résultats / Conclusions
<p>Auteur :</p> <p>MINO Jean-Christophe, médecin de santé publique, DIES (développement, innovation, santé évaluation) filiale de la Fondation de l'Avenir pour la recherche médicale appliquée.</p> <p>Année :</p> <p>Paru dans la revue « Sciences sociales et santé », Vol 25, n°1, mars 2007, p.64-91.</p>	<p>Description analytique.</p> <p>Approche interactionniste du travail.</p> <p>Observation et entretien avec les professionnels <i>in situ</i></p> <p>Au cours d'entretiens « ethnographiques », c'est-à-dire effectués à l'occasion d'une présence de longue durée.</p>	<p>Observation de l'EMSP du centre hospitalier universitaire parisien.</p> <p>Dix personnes : 3 médecins 1 secrétaire 5 infirmières 1 psychologue.</p> <p>Equipe existante depuis 1993, mais en moins de 2 ans la plupart de ses membres a été remplacée, ce qui en fait une structure quasiment nouvelle.</p>	<p>Buts :</p> <p>Présenter l'activité des EMSP et les ambiguïtés liées à leur position spécifique.</p> <p>Questions :</p> <p>Comment ce type d'équipes travaille-t-il au quotidien ? Que font leurs membres dans les services d'hospitalisation ? Que relève l'analyse de leur activité clinique ?</p> <p>Hypothèses :</p> <p>Ambiguïté découlant de certaines contradictions et à la place particulière de l'EMSP dans la chaîne de soins.</p>	<p>Concept analytique de travail.</p>	<p>Observation minutieuse des pratiques de l'EMSP dans les services. Son quotidien : observation et présence de quatre mois sur le terrain (entre fin 2001 et 2002, période 1 mois-2 mois-1 mois).</p> <p>Assister aux principales réunions. Entretien avec les professionnels.</p> <p>Anthropologie sociale et culturelle, caractérisées par un accès direct aux séquences d'actions, aux réflexions qui les accompagnent et aux conversations entre les personnes.</p>	<p>Partir des tâches et des pratiques. Analyser le travail lui-même, mettre à jour ses caractéristiques et ses dimensions sans préjuger <i>a priori</i> du rôle que doivent y tenir les médecins et les infirmières.</p>	<p>La position de l'EMSP dans cet article se situe entre « consultance » en urgence et « suivi » dans la continuité.</p> <p>Travail auprès des professionnels, relations avec les patients.</p> <p>Travail entre système hospitalier et milieu de soins palliatifs.</p> <p>Pour le chercheur cela implique pour l'EMSP une position particulière entre conseil et intervention en porte à faux avec un modèle idéal et leur rôle quotidien.</p> <p>Des interventions ponctuelles avec une marge d'action limitée qui participent à l'approche classique spécialisée et segmentée qui a</p>

			<p>Gestion du temps d'intervention : entre « urgence » et « accompagnement ».</p> <p>La nécessité d'agir au travers des professionnels des services hospitaliers et d'inscrire son travail dans ce cadre.</p> <p>Intervenir entre les différents acteurs de la trajectoire.</p>				<p>cours dans un établissement universitaire</p> <p>L'origine du projet des SP avait été pensé comme une nouvelle manière de soigner grâce à l'existence de lieux spécifiques et non comme une force d'appui aux professionnels.</p> <p>L'EMSP est confrontée à la difficulté d'accompagner les patients sur la durée. Pour terminer le chercheur s'interroge sur l'évolution et l'avenir des SP en France.</p>
--	--	--	--	--	--	--	---

RÉSUMÉ :

Après une introduction relatant le développement des soins palliatifs en France, le chercheur rappelle le rôle joué par la médecine moderne qui a concouru à la quasi-disparition de certaines pathologies. Mais, par ses transformations techniques, elle a favorisé des nouvelles conditions de vie et de mort des malades. Il replace dans le contexte de son travail les choix politiques qui ont donné aux soins palliatifs français leur coloration actuelle. Il souligne l'importance prépondérante accordée au choix des EMSP par rapport aux USP et rappelle par la suite les rôles attendus des EMSP.

En s'impliquant dans le quotidien d'une de ces équipes durant quatre mois, l'auteur nous éclaire sur la complexité du travail de l'EMSP, de l'ambiguïté découlant de son statut et de son fonctionnement spécifique. La place particulière qu'occupe l'EMSP sur le terrain en intervenant sur sollicitation est délicate. La diplomatie qu'elle doit déployer pour transmettre ses connaissances est importante, car elle agit au travers des professionnels des services hospitaliers qui vont ou non suivre ses recommandations. Pour compléter le tableau, des interventions ponctuelles avec une marge d'action limitée participent à l'approche classique spécialisée et segmentée qui a cours dans un établissement universitaire.

Pour terminer, le chercheur situe la place des EMSP entre « consultance » en urgence et « suivi » dans la continuité. Toujours en équilibre entre un travail auprès des professionnels, l'établissement de relation avec les patients sans réelles possibilités de suivis et un travail entre système hospitalier et milieu de soins palliatifs. Cela implique pour l'EMSP une position particulière entre conseil et intervention en porte à faux avec un modèle idéal et leur rôle quotidien.

L'origine du projet des SP selon l'auteur avait été pensée comme une nouvelle manière de soigner grâce à l'existence de lieux spécifiques et non comme une force d'appui aux professionnels. L'EMSP est confronté à la difficulté d'accompagner les patients sur la durée et le visage des SP se modifie. Tout en reconnaissant l'apport des EMSP, le chercheur s'interroge sur la place à attribuer aux USP, aux EMSP, aux réseaux de soins, à l'avenir des SP et sur les objectifs et la politique de santé.

16.3 ETUDE 3: LA MORT ACCOMPAGNÉE. DE L'IMPORTANCE DE LA RELATION DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN FIN DE VIE ET DE LEURS PROCHES.

Auteurs / Année	Type d'étude ou devis	Echantillon (N et clientèle)	But / Q / H / Concepts	Cadre de référence	Méthode de collecte	Méthode d'analyse	Résultats / Conclusions
<p>Auteur :</p> <p>MILLIOUD Isabelle, infirmière en soins palliatifs au CFXB à Sion.</p> <p>Année :</p> <p>Mémoire présenté en vue de l'obtention du Master in Advanced Studies (MAS) en soins palliatifs et thanatologie. Octobre 2006.</p>	<p>Observation participante.</p> <p>Analyse documentaire.</p> <p>Enquête par questionnaire auto-administré.</p> <p>Etude transversale.</p> <p>Analyse quantitative et qualitative.</p> <p>Etude mixte.</p>	<p>Récolte de données sur un échantillon de 60 lettres de remerciements.</p> <p>Questionnaires auto-administrés adressés à une personne de l'entourage de chaque patient décédé dans la période de 2001 à 2004 et qui était impliquée dans la prise en soins. 101 personnes contactées, 69 ont répondu.</p>	<p>Question : Comment interpréter les remerciements qui sont adressés à l'équipe à la fin d'une prise en soins, que recouvrent-ils réellement ?</p> <p>Buts :</p> <p>Evaluer la satisfaction des familles après l'accompagnement d'un proche en situation de fin de vie à domicile et soutenues par une équipe de SP.</p> <p>Mettre en lumière les causes de satisfaction ou d'insatisfaction.</p> <p>Permettre une réflexion sur les aptitudes professionnelles à renforcer.</p> <p>Fournir aux responsables politiques des</p>	<p>Soins palliatifs.</p> <p>Lieux de décès.</p> <p>CFXB.</p>	<p>Lettres de remerciement reçues entre 2002 et 2005 au CFXB.</p> <p>Enquête par questionnaires auto-administrés concernant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les soins au patient - le soutien à l'entourage - la communication <p>+ 5 questions ouvertes.</p> <p>Questionnaire adressé à une personne de l'entourage de chaque patient décédé dans la période de 2001 à 2004 et qui était impliquée dans la prise en soins.</p> <p>1 à 4 ans après le décès.</p> <p>Garantie d'anonymat.</p>	<p>Analyse documentaire du contenu des lettres de remerciement reçues entre 2002 et 2005</p> <p>Grille de lecture :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le prétexte de la lettre - la qualification de l'accompagnement, les qualités humaines, les qualités professionnelles. <p>Analyse des questionnaires auto-administrés.</p> <p>Réflexions philosophiques sur les résultats.</p> <p>Pousser plus avant la réflexion sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le rôle de l'infirmière - La mort, ce moment capital de la vie humaine - la compréhension 	<p>La recherche a pu démontrer que les familles retiennent l'humanité ressentie autour d'elles-mêmes et de leur proche comme un soutien.</p> <p>Propositions :</p> <ul style="list-style-type: none"> - pour un renforcement des SP - pour une amélioration de la pratique professionnelle - pour une politique volontariste de la formation - pour un droit à l'information - pour une culture de l'accompagnement. <p>Conclusion :</p> <p>Il ressort très clairement des questionnaires que les gens sont confrontés à des vraies interrogations sur le sens de la vie et exprime souvent</p>

			<p>éléments de réflexion et d'action dans le domaine spécifique des SP à domicile.</p> <p>Développer nos capacités humaines à réfléchir à l'aide des outils que propose la philosophie.</p> <p>Hypothèse : Une prise en soins palliative de qualité nécessite un savoir technique de haut niveau et sans cesse réactualisé. Elle ne saurait cependant se contenter de cette seule compétence, de ce savoir-faire. Elle doit en effet se compléter par une grande humanité dans la relation, un savoir-être. C'est surtout la qualité de cette relation que retiennent les familles.</p>			<p>du besoin spirituel par le soignant</p> <ul style="list-style-type: none"> - un choix humain ou économique - nos responsabilités sociales. 	<p>un désir de réhumanisation de notre société. Un besoin de relation, d'aller à l'essentiel. L'auteure suggère que les formations en soins infirmiers tiennent compte de ces données. Elle met en avant que le concept de soins palliatifs proposé par le CFXB répond à l'attente d'« humanité » exprimée. Pour terminer elle constate le peu de volonté politique de s'engager pour soutenir une unité spécialisée dans les soins palliatifs directs à domicile et souhaite favoriser la place de l'être humain au détriment de critères d'efficacité et de rentabilité.</p>
--	--	--	---	--	--	---	--

RÉSUMÉ :

L'auteure au travers de son travail cherche à mettre en lumière la perception des familles face à l'accompagnement en SP à domicile. Elle effectue cette recherche dans le cadre de son activité au CFXB en tant qu'infirmière dans une équipe de soins palliatifs à domicile.

Pour ce faire, dans un premier temps, elle étudie un échantillon de soixante lettres de remerciement adressées spontanément à l'équipe soignante entre 2002 et 2005 par les proches lors d'un décès, elle identifie le prétexte de la lettre et cherche à discerner dans la qualification de l'accompagnement ce qui relève des qualités humaines et des qualités professionnelles. Dans un deuxième temps, elle envoie des questionnaires auto-administrés aux familles endeuillées sur la période de 2001 à 2004 afin de clarifier la qualité de l'accompagnement effectué.

L'auteure constate que ce qui ressort principalement de cette période d'accompagnement pour les familles est l'importance de la qualité des relations humaines et une nécessité d'aller à l'essentiel. La recherche a pu démontrer que les familles retiennent l'humanité ressentie autour d'elles-mêmes et de leur proche comme un soutien.

L'auteure afin d'aller plus avant sur des thèmes particuliers, s'autorise à des réflexions philosophiques portant sur : le rôle de l'infirmière, la mort, ce moment capital de la vie humaine, la compréhension du besoin spirituel par le soignant, un choix humain ou économique et nos responsabilités sociales.

Pour donner suite à ce travail, plusieurs propositions concrètes sont soumises à réflexion, un renforcement des soins palliatifs, une amélioration de la pratique professionnelle, une politique volontariste de la formation, et une culture de l'accompagnement.

L'auteure met en avant que le concept de SP proposé par le CFXB répond à l'attente d'«humanité» exprimée et constate le peu de volonté politique de s'engager pour soutenir une unité spécialisée dans les soins palliatifs directs à domicile. Pour terminer elle exprime le souhait de favoriser la place de l'être humain au détriment de critères d'efficacité et de rentabilité.

16.4 ETUDE 4: RÉSEAUX...VERS UNE GÉNÉRALISATION DES SOINS PALLIATIFS.

Auteurs / Année	Type d'étude ou devis	Echantillon (N et clientèle)	But / Q / H / Concepts	Cadre de référence	Méthode de collecte	Méthode d'analyse	Résultats / Conclusions
<p>Auteurs :</p> <p>MAZZOCATO C. Division de soins palliatifs, Département de médecine interne, CHUV. Lausanne,</p> <p>STEINER N. Equipe mobile de soins palliatifs communautaire HUG</p> <p>GOMEZ-BATISTE X. Service de soins palliatifs, Institut Català d'Oncologia, Hospital. Barcelona Espagne</p> <p>BRUERA E. Department of symptom control and palliative care, MD Anderson Cancer Center, University of Texas ETATS-UNIS</p> <p>Année : Paru le 26 juin 2002, dans « Revue médicale Suisse, la revue de la formation continue », pp.1295-1299</p>	<p>Etude comparative de deux modèles d'une approche organisatrice prédéfinie portant à l'échelle d'une région, rapportées par la littérature.</p> <p>Etude comparative en liens avec les développements actuels et futurs en Suisse.</p>	<p>Les deux régions où ont été mis en place des réseaux de soins :</p> <p>Edmonton, ville de 800 000 habitants au Canada et la Catalogne, région de l'Espagne qui compte six millions d'habitants.</p>	<p>Hypothèses :</p> <p>Généralement le développement des soins palliatifs ne suffit pas à répondre aux besoins sans cesse croissants de la population vieillissante en partie par manque de cohérence.</p> <p>Etude de modèles organisationnels et influence de la planification pour diffuser les soins palliatifs.</p> <p>Importance des disparités de l'accès aux soins au niveau cantonal.</p> <p>Questions : Comment planifier le développement futur des soins palliatifs en tenant compte des ressources financières?</p>		<p>Historique du projet concernant la région d'Edmonton.</p> <p>Exposer les objectifs et composantes du programme Rôle des médecins traitants : coordination et continuité des soins.</p> <p>Résultat du programme.</p> <p>Exposé du programme de démonstration de l'OMS en Catalogne.</p> <p>Objectifs et principes du projet.</p> <p>Mesures générales et ressources spécifiques.</p>	<p>Développement actuels et futurs en Suisse sur la base du Manifeste de Fribourg.</p> <p>Regard comparatif sur les différents réseaux : genevois, vaudois, valaisan et neuchâtelois.</p>	<p>Vieillessement de la population et prévalence croissante des maladies chroniques impliquent une situation complexe.</p> <p>Les modèles de soins planifiés permettent de résoudre ce problème malgré des ressources financières toujours plus limitées.</p> <p>Mise en avant des disparités cantonales</p> <p>Il faut néanmoins davantage qu'une simple réorganisation d'un système de santé devenu obsolète et implique une interdisciplinarité de structures.</p>

RÉSUMÉ :

Cette étude comparative de deux modèles d'une approche organisatrice prédéfinie en lien avec la constitution de réseaux de soins palliatifs tend à nous permettre de mieux comprendre comment le développement de tels réseaux améliore l'accès et la qualité des soins, sans coûts financiers additionnels significatifs. Les deux régions où ont été mis en place des réseaux de soins rapportée par la littérature portant à l'échelle d'une région sont :

- Edmonton, ville de 800 000 habitants au Canada.
- La Catalogne, région de l'Espagne qui compte six millions d'habitants.

Le développement de l'historique du projet concernant la région d'Edmonton, l'exposé des objectifs et composantes du programme et son résultat ainsi que l'exposé du programme de démonstration de l'OMS en Catalogne avec ses objectifs, principes, mesures générales (formation, législation...), ressources spécifiques (EMSP, USP...) et son résultat procurent aux auteur-e-s des données. Celles-ci permettent d'argumenter que le développement des soins palliatifs étroitement intégrés aux réseaux de soins conventionnels et coordonnés entre eux permet d'améliorer la cohérence des projets en recensant les besoins et les ressources existantes. Ces mesures permettant d'améliorer le suivi des prestations et de leur qualité.

Cette étude comparative et à mettre en lien avec les développements actuels et futurs des soins palliatifs en Suisse et dans les différents cantons romands, elle permet de mettre en avant les disparités cantonales concernant l'accessibilité aux soins palliatifs.

En conclusion le vieillissement de la population et la prévalence croissante des maladies chroniques impliquent une situation complexe, les modèles de soins planifiés permettent de résoudre ce problème malgré des ressources financières toujours plus limitées. Il faut néanmoins davantage qu'une simple réorganisation d'un système de santé devenu obsolète pour parvenir à relever le défi, à savoir une interdisciplinarité des structures où les dimensions d'interdépendance et de complémentarité l'emportent sur celle de la territorialité.

16.5 ETUDE 5: DES PATIENTS S'EXPRIMENT SUR CE QU'ILS CONSIDÈRENT COMME QUALITÉ DE VIE EN SERVICE DE SOINS PALLIATIFS.

Auteurs / Année	Type d'étude ou devis	Echantillon (N et clientèle)	But / Q / H / Concepts	Cadre de référence	Méthode de collecte	Méthode d'analyse	Résultats / Conclusions
<p>Auteur :</p> <p>TURIN Muriel, étudiante HES en soins infirmiers. 2008.</p> <p>Année :</p> <p>Mémoire de fin d'étude présenté à la Haute école de santé la Source en vue de l'obtention du diplôme HES en soins infirmiers. Lausanne, 2008.</p>	Recherche qualitative exploratoire.	<p>Patients adultes ou âgés hospitalisés en service de soins palliatifs.</p> <p>4 patients, 3 femmes et 1 homme.</p> <p>Ils doivent pouvoir s'exprimer oralement et ne pas être atteints de troubles mentaux ou de dégénérescence cérébrale entravant la faculté de penser ou de s'exprimer.</p> <p>Ethique : en accord avec la Direction de l'établissement, l'étudiante a informé oralement chaque patient qu'elle souhaitait interviewer du but de son travail, puis lui a fait signer un formulaire de consentement éclairé.</p>	<p>Question :</p> <p>Quels sont les éléments que les patients considèrent comme importants dans leur qualité de vie en service de soins palliatifs ?</p> <p>Hypothèses :</p> <p>Les éléments que les patients expriment spontanément comme importants pour leur qualité de vie sont différents d'un patient à l'autre, mais certains aspects comme l'absence de douleur sont exprimés par tous les patients.</p> <p>Les éléments que les patients expriment spontanément comme importants dans leur qualité de vie incluent les</p>	<p>La qualité de vie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le bien-être physique - la sécurité matérielle - respect de la personne, de son autonomie et de sa dignité - respect de l'intimité sociale et émotionnelle - prise de conscience au niveau spirituel. <p>Les valeurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - absence de douleur physique. - les relations interpersonnelles - l'espoir. <p>Les représentations.</p>	<p>Entretiens semi-structurés.</p> <p>Durée de l'entretien maximum 30 minutes.</p> <p>1^{ère} partie question d'introduction : « Ce qui est important pour lui aujourd'hui, dans l'état où il est ? » suivies de questions de relance.</p> <p>2^{ème} partie, être : - être physique - être psychologique - être spirituel.</p> <p>3^{ème} partie, questions ouvertes.</p>	<p>Aperçu graphique des valeurs exprimées spontanément par chaque patient. Présentation des résultats dans 4 domaines :</p> <ul style="list-style-type: none"> - écart entre les valeurs exprimées spontanément ou induites. - l'absence de douleur physique - l'espoir - les relations interpersonnelles. 	<p>Expression de surprise de l'auteure face au propos si positifs exprimé par les patients par rapport à ce qu'ils vivent.</p> <p>Autre point clef de la recherche, l'espoir dans la réalisation de projet réaliste qui sert de point d'ancrage et l'importance des échanges.</p> <p>Dans les recherches futures, élargir les points de vue sur la qualité de vie, patient, soignant, entourage. Et élargir à des patients résidents dans des établissements différents.</p>

			<p>différentes dimensions de la qualité de vie.</p> <p>Les patients n'ont peut-être pas l'habitude de s'exprimer par rapport à leur qualité de vie.</p> <p><u>Objectifs :</u></p> <p>Analyser le rôle des valeurs principalement exprimée par les patients par rapport à leur stade de vie dans le but de mieux les comprendre pour prendre soin d'eux.</p> <p>Identifier les valeurs des patients en termes de qualité de vie.</p> <p>Evaluer l'écart entre les valeurs exprimées spontanément par les patients et les valeurs exprimées lorsque l'auteure introduit un aspect de la qualité de vie dans l'entretien.</p>				
--	--	--	--	--	--	--	--

RÉSUMÉ :

Interrogation de base de la recherche: quels sont les éléments que les patients considèrent comme importants dans leur qualité de vie en service de soins palliatifs ? Ce travail vise à identifier les valeurs des patients concernant la qualité de vie, cette identification s'effectue dans le but de mieux comprendre les besoins des patients et de leur offrir une meilleure prise en soin. Il doit aussi permettre de constater les différences entre chaque patient et d'éventuelles similitudes comme l'expression d'absence de douleur que la chercheuse émet sous forme d'hypothèse.

Ce travail d'une étudiante en soins infirmiers effectué sous forme d'entretiens semi-structurés, d'une durée de trente minutes questionne sur l'être physique, l'être psychologique et l'être spirituel. Accomplit auprès de quatre patients adultes ou âgés hospitalisés en service de soins palliatifs qui doivent pouvoir s'exprimer oralement et ne pas être atteints de troubles mentaux ou de dégénérescence cérébrale entravant la faculté de penser ou de s'exprimer. La recherche s'effectue en accord avec la Direction de l'établissement, chaque patient interviewé a été informé oralement du but du travail et a signé un formulaire de consentement éclairé.

L'auteure cherche à constater si les éléments exprimés spontanément comme importants dans leur qualité de vie par les patients incluent les différentes dimensions qu'elle a retenues pour la clarifier à savoir : le bien-être physique, la sécurité matérielle, le respect de la personne et de sa dignité, le respect de l'intimité sociale et émotionnelle et la prise de conscience au niveau spirituelle. Par ailleurs elle définit des valeurs telles que : l'absence de douleur physique, les relations interpersonnelles et l'espoir. Elle cherche à clarifier les représentations du patient car cela peut donner du sens à ce qu'il vit et contribuer à sa qualité de vie.

Les conclusions du travail laissent apparaître qu'en termes de qualité de vie, les valeurs déterminantes pour le patient sont les relations interpersonnelles et l'espoir et qu'il n'y a pas d'expression spontanée concernant le soulagement de la douleur physique comme important face à la qualité de vie, à relier peut-être comme le suggère l'auteure avec une antalgie efficace mise en place par l'équipe interdisciplinaire.

Une proposition est effectuée concernant une éventuelles recherche ultérieure sur le thème, à savoir, d'élargir les points de vue sur la qualité de vie. Celui du patient, celui des soignants et celui de l'entourage ainsi que celui de patients résidents dans d'autres établissements.

16.6 ETUDE 6: QUALITÉ DE VIE EN SOINS PALLIATIFS: DISCOURS ET REPRÉSENTATION DES PATIENTS.

Auteurs / Année	Type d'étude ou devis	Echantillon (N et clientèle)	But / Q / H / Concepts	Cadre de référence	Méthode de collecte	Méthode d'analyse	Résultats / Conclusions
<p>Auteur :</p> <p>FERNANDEZ-PETITE Maria, Psychologue.</p> <p>Année :</p> <p>Travail publié pour l'obtention d'un certificat de formation continue en gérontologie (CEFEG), cycle 2004-2006. Session VII : Travail de diplôme 2006.</p>	<p>Observation participante.</p> <p>Théorisation ancrée « <i>Méthode de collecte et d'analyse de données qualitatives destinée à élaborer des théories et des propositions théoriques enracinées dans de observations issues du monde réel.</i> »²⁵⁸</p> <p>Evaluation d'un point de vue qualitatif par l'analyse des discours tirés des entretiens menés avec les patients.</p> <p>Cette étude contient un aspect de recherche appliquée.</p>	<p>Enquête effectuée à Rive- Neuve.</p> <p>Concernant onze patients, cinq femmes et six hommes avec autorisation des patients de faire mention de leur pathologie et de leur année de naissance.</p> <p>Limites éthiques strictes, exposer clairement les buts, le protocole, la méthodologie. Se tenir à la disposition des patients participant à la recherche en cas de nécessité.</p>	<p>But :</p> <p>Améliorer notre manière de prendre en soin afin d'optimiser au maximum la qualité de vie en soins palliatifs.</p> <p>Objectif sous-jacent : la question de la finalité du développement humain, prise en soin reposant sur les besoins et les priorités des patients.</p> <p>Hypothèses :</p> <p>Aucune hypothèse n'est mise sur pied dans cette recherche afin de satisfaire aux exigences de la théorisation ancrée qui se récuse à toute construction à priori</p>	<p>Historique de la qualité de vie.</p> <p>Définition de la qualité de vie dans le domaine de la santé.</p> <p>Instrument de mesure de la qualité de vie.</p>	<p>Présentation du lieu de collecte.</p> <p>Premier contact lors de l'entrée du patient.</p> <p>Dans les trois jours suivant l'arrivée un premier entretien et prendre le temps d'Introduire la recherche. Explication concernant la qualité de vie et le but recherché.</p> <p>Puis environ une semaine plus tard programmation du second entretien avec cette question : « Comment décririez-vous votre qualité de vie aujourd'hui par rapport à la 1^{ère} fois où nous nous sommes rencontrés ?</p>	<p>Retranscription et analyse la plus proche possible des entretiens.</p> <p>Dans un 1^{er} temps description et analyse individuelle de chaque patient.</p> <p>Suivie d'une analyse transversale des données.</p>	<p>L'étude permet de préciser que pour 9 patients sur 11, la qualité de vie s'est améliorée, pour un patient elle a diminué et pour un autre elle est restée stable. Les éléments qui favorisent l'amélioration de la qualité de vie sont très largement reliés aux éléments relationnels de manière globale ainsi qu'à une bonne gestion de la douleur. Peu de verbalisation des symptômes psychologiques tels que les angoisses. L'équipe interdisciplinaire est largement évoquée par les patients comme contribuant à la qualité de vie tant</p>

²⁵⁸ LOISELLE CARMEN, G; PROFETTO-Mc GRATH, J. *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitative et qualitative*. Québec. Edition du Renouveau Pédagogique. 2007, p. 57.

			<p>de concept ou d'hypothèses de recherche sur le phénomène social à l'étude (Lapierre, A ; 1997).</p> <p><u>Concepts :</u></p> <p>Concept de la qualité de vie.</p> <p>Concept de représentation</p>		<p>Avec indication : très mauvaise- mauvaise-satisfaisante-bonne-très bonne.</p> <p>Et si un changement dans l'autoévaluation est noté : Qu'est-ce qui fait, selon vous, que votre qualité de vie a changé par rapport à notre 1^{er} entretien ? »</p> <p>Durée des entretiens entre 45 à 60 minutes.</p> <p>Les entretiens ne sont pas enregistrés.</p> <p>Prise de note sur les mots clé et les phrases données par les patients.</p> <p>Entretiens sur mode d'échange et de conversation, de la manière la plus authentique possible.</p>		<p>par la diversité des approches que dans la diversité individuelle de chaque soignant.</p> <p>Biais méthodologiques, soulignés par l'auteure. En faisant partie de l'équipe cela a pu enlever de l'objectivité dans l'analyse des données.</p> <p>Les patients ont pu diminuer leurs critiques pour éviter de la froisser en tant que personne participant à leur prise en soin.</p> <p>Son rôle de psychologue a pu influencer leurs discours.</p> <p>Effet du biais d'obséquiosité.</p> <p>Le nombre peu important de patient.</p> <p>Le choix de l'entretien qui n'est pas une situation naturelle.</p> <p>Envisager pour une prochaine étude de la faire sous forme d'observation participante.</p>
--	--	--	--	--	---	--	---

RÉSUMÉ :

Enquête effectuée à Rive- Neuve, Maison de soins palliatifs par la psychologue travaillant dans l'établissement. Cette recherche concerne onze patients, cinq femmes et six hommes avec autorisation des patients de faire mention de leur pathologie et de leur année de naissance.

L'auteure établit des limites éthiques strictes afin de ne pas faire ressentir aux patients où à leurs proches qu'ils sont considéré comme des « sujets de recherche » que l'on peut « ponctionner » jusque dans leur dernière étape de vie, elle expose donc clairement les buts, le protocole et la méthodologie de son étude et se tient à la disposition des patients participant à la recherche en cas de nécessité.

Ce travail, effectué sous forme d'observation participante et d'entretiens, devrait à terme permettre d'améliorer la manière de prendre en soin les patients afin d'optimiser au maximum la qualité de vie en soins palliatifs. Il aborde aussi la question de la finalité du développement humain et une prise en soin reposant sur les besoins et les priorités des patients.

Pour aborder ces différents aspects, une présentation du concept de la qualité de vie, de son histoire, de ses instruments de mesure et de sa définition dans le domaine de la santé ainsi qu'un éclaircissement du concept de représentation sont les préalables posés par l'auteure.

Après un premier contact lors de l'entrée du patient, un premier entretien a lieu dans les trois jours suivant l'arrivée, il sert à prendre le temps d'introduire la recherche et à fournir des explications concernant la qualité de vie et le but recherché. Environ une semaine plus tard un second entretien sera mis en place avec pour le but d'évaluer des changements dans l'autoévaluation de la qualité de vie. Les entretiens sont volontairement menés sur mode d'échange et de conversation, de la manière la plus authentique possible, ils ne sont pas enregistrés et donneront lieu à une retranscription et analyse la plus proche possible de la réalité. Dans un 1^{er} temps il y a description et analyse individuelle de chaque patient, qui sera suivie d'une analyse transversale des données.

L'étude permet de préciser que pour 9 patients sur 11, la qualité de vie s'est améliorée, pour un patient elle a diminué et pour un autre elle est restée stable.

De façon générale, les éléments qui favorisent l'amélioration de la qualité de vie sont très largement reliés aux éléments relationnels de manière globale ainsi qu'à une bonne gestion de la douleur et il y a peu de verbalisation des symptômes psychologiques tels que les angoisses. Par ailleurs, l'équipe interdisciplinaire est largement évoquée par les patients comme contribuant à la qualité de vie tant par la diversité des approches que dans la diversité individuelle de chaque soignant.

16.7 ETUDE 7: LA SOUFFRANCE: REPRÉSENTATION ET ENJEUX.

Auteurs / Année	Type d'étude ou devis	Echantillon (N et clientèle)	But / Q / H / Concepts	Cadre de référence	Méthode de collecte	Méthode d'analyse	Résultats / Conclusions
<p>Auteurs :</p> <p>DANY Lionel, Psychologue, Service d'oncologie médicale, CHU de la Timone, Marseille ; Chargé d'enseignement et de recherche en psychologie, Université de Provence, Aix-en-Provence.</p> <p>DORMIEUX Anne, Cadre de santé, Spécialiste clinique, Service d'oncologie médicale, CHU de la Timone, Marseille</p> <p>FUTO Fancette, Infirmière clinicienne, Service d'oncologie médicale, CHU de la Timone, Marseille</p> <p>FAVRE Roger, Médecin, Chef de service, Service d'oncologie médicale,</p>	Recherche phénoménologique interprétative, par une approche descriptive-herméneutique.	<p>25 patient (e) s et 30 infirmiers (ères) du service d'oncologie médicale de l'hôpital de la Timone à Marseille.</p> <p>L'échantillon de infirmiers (ères) comporte 85% de femmes, l'âge moyen est de 31 ans (de 23 à 55 ans), l'ancienneté moyenne dans le métier est de 6,8 ans (de 4 mois à 13 ans).</p> <p>L'échantillon des patient(e)s comporte une légère majorité de femmes (56%) ; l'âge moyen des patients est de 57 ans (de 41 à 78 ans).</p>	<p>La souffrance une réalité complexe.</p> <p>Objectifs:</p> <p>Questionner la souffrance comme objet de la relation de soin et comme expérience commune de cette relation.</p> <p>Appréhender les conceptions de la souffrance auprès d'infirmières et de patients d'un service d'oncologie.</p> <p>Saisir les significations associées à la souffrance. Interroger la place qu'occupe la douleur dans cette construction représentationnelle.</p> <p>Questionner l'apparente confusion entre douleur et souffrance.</p>	Le concept de représentation sociale.	<p>Recherche bibliographique et réalisation d'entretiens exploratoires suivis de l'élaboration de 2 guides d'entretiens, un pour les patients et un pour les infirmières. Chaque guide est composé de 6 thèmes principaux et est décliné sous forme de questions.</p> <p>L'ensemble des entretiens a été retranscrit intégralement.</p>	Analyse thématique systématique a été réalisée aux niveaux vertical (sur chaque entretien) et horizontal (sur l'ensemble des entretiens), selon le cadre de l'analyse phénoménologique interprétative sur l'ensemble du corpus d'entretiens.	<p>La souffrance : d'une indétermination sémantique...à l'aboutissement à une appréhension différenciée .avec comme constatation que les 2 groupes interrogés passent indistinctement du terme de souffrance à celui de douleur. Puis apparaît une différenciation douleur physique, souffrance psychique.</p> <p>Les différents visages de la souffrance avec la composante sociale, répercussions sur l'environnement et existentielle, inclure la souffrance dans la trajectoire de la maladie.</p> <p>Il ressort de cette recherche une possibilité de</p>

<p>CHU de la Timone, Marseille .</p> <p><u>Année :</u></p> <p>Paru dans le journal « Recherche en soins infirmiers » n°84, mars 2006, p.91-104</p>			<p>Mettre à jour les enjeux reliés à l'évaluation de la souffrance pour la profession infirmière et la manière dont ce projet d'évaluation souligne la spécificité dans la relation infirmière / patient.</p> <p><u>Buts :</u></p> <p>Proposer des pistes de réflexion et éventuellement proposer des pistes d'intervention concernant la formalisation de la prise en charge de la souffrance dans le cadre particulier des soins oncologiques.</p>				<p>« figurer » la représentation de la souffrance.</p> <p>L'évaluation de la souffrance par les outils de la relation, en tenant compte qu'au cœur de l'évaluation se situe la relation, interroger deux préalables, l'interaction et la part de soi dans l'évaluation de l'autre.</p> <p>Souffrance, expérience singulière au visage pluriel, comme un révélateur de l'homme derrière la maladie mais au cœur du soin.</p> <p>Intérêt des conceptions de la souffrance sur la manière de penser l'évaluation.</p> <p>Envisager une meilleure prise en compte du vécu des soignants dans le but d'améliorer la prise en soins des patients.</p>
---	--	--	--	--	--	--	---

RÉSUMÉ :

Cette recherche phénoménologique interprétative a été menée par un groupe interdisciplinaire exerçant dans le service d'oncologie médicale du CHU de l'hôpital de la Timone à Marseille. Ce groupe a donné la parole à 25 patient(e)s et 30 infirmiers (ères) de leur service. L'échantillon des infirmiers (ères) comporte 85% de femmes, l'âge moyen est de 31 ans (de 23 à 55 ans) et l'ancienneté moyenne dans le métier est de 6,8 ans (de 4 mois à 13 ans) ; l'échantillon des patient(e)s quant à lui comporte une légère majorité de femmes (56%) dont l'âge moyen est de 57 ans (de 41 à 78 ans).

Les objectifs de la recherche sont d'appréhender les conceptions de la souffrance auprès d'infirmières et de patients d'un service d'oncologie, de saisir les significations associées à la souffrance, de clarifier l'apparente confusion entre douleur et souffrance et de mettre à jour les enjeux liés à l'évaluation de la souffrance pour la profession infirmière et la manière dont ce projet d'évaluation souligne la spécificité dans la relation infirmière / patient.

Le but à terme est de proposer des pistes de réflexion et éventuellement proposer des pistes d'intervention concernant la formalisation de la prise en charge de la souffrance dans le cadre particulier des soins oncologiques. Le travail s'est développé sur le concept de représentation sociale et une importante recherche bibliographique ainsi que sur la réalisation d'entretiens exploratoires suivis de l'élaboration de 2 guides d'entretiens, un pour les patients et un pour les infirmières. Chaque guide étant composé de 6 thèmes principaux et étant décliné sous forme de questions.

Pour la recherche proprement dite, l'ensemble des entretiens a été retranscrit intégralement. Puis les auteurs ont procédé à une analyse thématique systématique réalisée aux niveaux vertical (sur chaque entretien) et horizontal (sur l'ensemble des entretiens).

Dans la discussion sur les résultats la constatation émergente est que les 2 groupes interrogés passent indistinctement du terme de souffrance à celui de douleur. Puis apparaît, après clarification, une différenciation entre douleur physique et souffrance psychique. Une expression des différents visages de la souffrance avec la composante sociale et existentielle.

Il ressort de cette recherche une possibilité de « figurer » la représentation de la souffrance et de permettre l'évaluation de la souffrance par les outils de la relation. Car au cœur de l'évaluation se situe la relation, il faut demeurer conscient des préalables à savoir, l'interaction et la part de soi dans l'évaluation de l'autre. Il faut envisager aussi une meilleure prise en compte du vécu des soignants dans le but d'améliorer la prise en soins des patients

16.8 ETUDE 8: DONNER NAISSANCE À LA MORT. L'EXPÉRIENCE DU MOURIR DANS UNE MAISON DE SOINS PALLIATIF EN SUISSE.

Auteurs / Année	Type d'étude ou devis	Echantillon (N et clientèle)	But / Q / H / Concepts	Cadre de référence	Méthode de collecte	Méthode d'analyse	Résultats / Conclusions
<p>Auteurs :</p> <p>GADRI Amina, anthropologue.</p> <p>Année :</p> <p>Travail édité en 2002. Coédition Rive-Neuve, Villeneuve – Ouverture, le Mont-sur-Lausanne, Suisse</p>	<p>Recherche qualitative conçue de manière descriptive.</p> <p>Ethnographie d'une maison de soins palliatifs avec 3 niveaux de lecture :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le micro-niveau, description des faits, événements, attitudes en rapport avec l'individu. - Le méso-niveau, interactions des individus, au niveau de l'individu, représentation concrète des relations et tensions au sein de la communauté. - Le macro-niveau, comment les tensions révèlent une perception de la mort et du mourir. 	<p>24 Hommes et femmes entre 30 et 90 ans ont séjourné à Rive-Neuve durant le séjour de l'auteure (six semaines)</p> <p>Quatorze patients et patientes ont à terme été retenus pour la recherche.</p> <p>Limites pour des raisons particulières expliquées par l'auteure.</p> <p>Choix basé sur la convenance et le consentement des patients.</p>	<p>La pertinence des soins palliatifs et comment ils se rattachent à la perception de la mort.</p> <p>Le rapport d'un individu à son corps.</p>	<p>Les soins palliatifs.</p> <p>Rive-Neuve.</p>	<p>Observation participante, interactions et discussions informelles.</p> <p>Enregistrement, laissé rapidement de côté car l'auteure se sentait mal à l'aise.</p> <p>Prise de notes lors des entretiens formels et des entretiens avec les membres du personnel.</p> <p>Pour le reste écriture de mémoire. Immédiatement après la discussion ou l'observation.</p>	<p>Réflexion sur des thèmes spécifiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le corps naufragé et sa destinée - rétrécissement du temps et de l'espace - le rôle de l'autre - en matière de relations... (la nourriture, les médicaments, les fleurs) - le chemin vers la mort 	<p>La vie dans la mort, les patients transformés en compagnon, leur histoire individuelle et leurs relations prise en compte.</p> <p>Interaction avec les visiteurs encouragés, pour éviter un fossé et renforcer le « rôle de malade ».</p> <p>Voir Rive-Neuve comme un endroit où l'on enseigne aux gens à vivre, parce que c'est la seule façon d'apprendre à mourir.</p> <p>Construire son histoire jusqu'à bout et la partager avec d'autres est essentiel pour les êtres humains, parce que c'est ce qui forme leur histoire commune.</p>

							<p>L'interaction permet le partage de l'histoire et définir comment nous voulons mourir est corrélé à la continuité de l'expérience humaine.</p> <p>Introduire l'idée que l'individu meurt à sa façon, mais en compagnie des autres et les SP sont à l'avant-garde de ce processus en augmentant la survie sociale de ces personnes.</p> <p>Augmenter la continuité dans l'humanité.</p> <p>Offrir aux mourants un espace où vivre où la mort était présente, ainsi les mourants faisaient partie de la vie de même que les morts.</p>
--	--	--	--	--	--	--	--

RÉSUMÉ :

Par cette recherche qualitative conçue de manière descriptive, l'auteure nous entraîne au cœur de Rive- Neuve, maison de soins palliatifs. Par son regard anthropologique, elle apporte une vision différente sur la signification des soins palliatifs.

Elle effleure du doigt des dilemmes liés à la mort, tels l'euthanasie et les coûts des soins palliatifs, et choisit de s'attarder au-delà du débat social, politique, économique, éthique ou moral sur la signification que la vie d'un individu a pour lui-même, aussi bien pour ceux qui l'entourent ou prennent soins de lui.

Par une observation participante, des interactions et des discussions informelles, elle nous entraîne, malgré la difficulté de son rôle se situant entre étudiante chercheuse et rôle partiel de soignante, dans sa démarche. Elle effectue des choix pour ses interactions avec les personnes, choix basés sur la convenance et le consentement des patients.

Les buts de son travail sont de traiter des sujets suivants : la relation d'une personne à son corps en fin de vie, la pertinence des soins palliatifs pour le patient, ainsi que l'influence des soins palliatifs sur la perception de la mort et du mourir.

Son travail se poursuit avec des réflexions sur des thèmes spécifiques : le corps naufragé et sa destinée, le rétrécissement du temps et de l'espace, le rôle de l'autre, des médiateurs de relations... (la nourriture, les médicaments, les fleurs) et le chemin vers la mort.

Voir la vie dans la mort, les patients transformés en compagnon, leur histoire individuelle et leurs relations prise en compte. Décrire la volonté d'interaction avec les visiteurs, pour éviter un fossé et renforcer le « rôle de malade », favoriser le « rôle d'être humain ».

Voir Rive-Neuve comme un endroit où l'on enseigne aux gens à vivre, parce que c'est la seule façon d'apprendre à mourir en construisant son histoire jusqu'à bout et en la partageant avec d'autres pour écrire notre histoire commune.

L'interaction permet le partage et de définir comment nous voulons mourir, introduire l'idée que l'individu meurt à sa façon, mais en compagnie des autres, les soins palliatifs sont à l'avant-garde de ce processus en augmentant la survie sociale de ces personnes

Offrir aux mourants un espace où vivre dans lequel la mort était présente, ainsi les mourants faisaient partie de la vie de même que les morts.

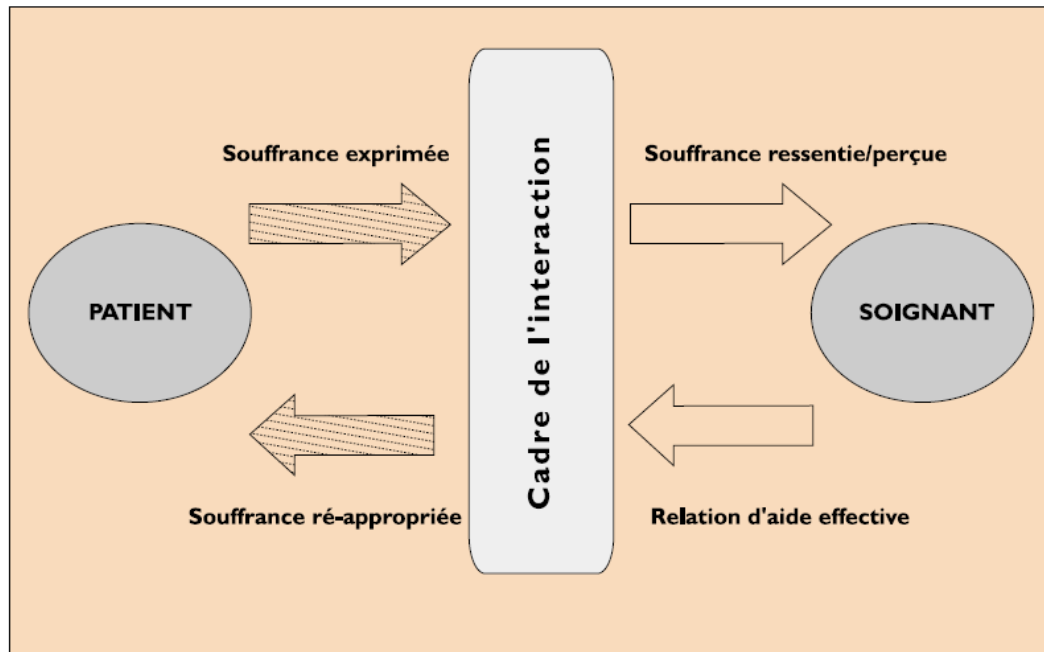
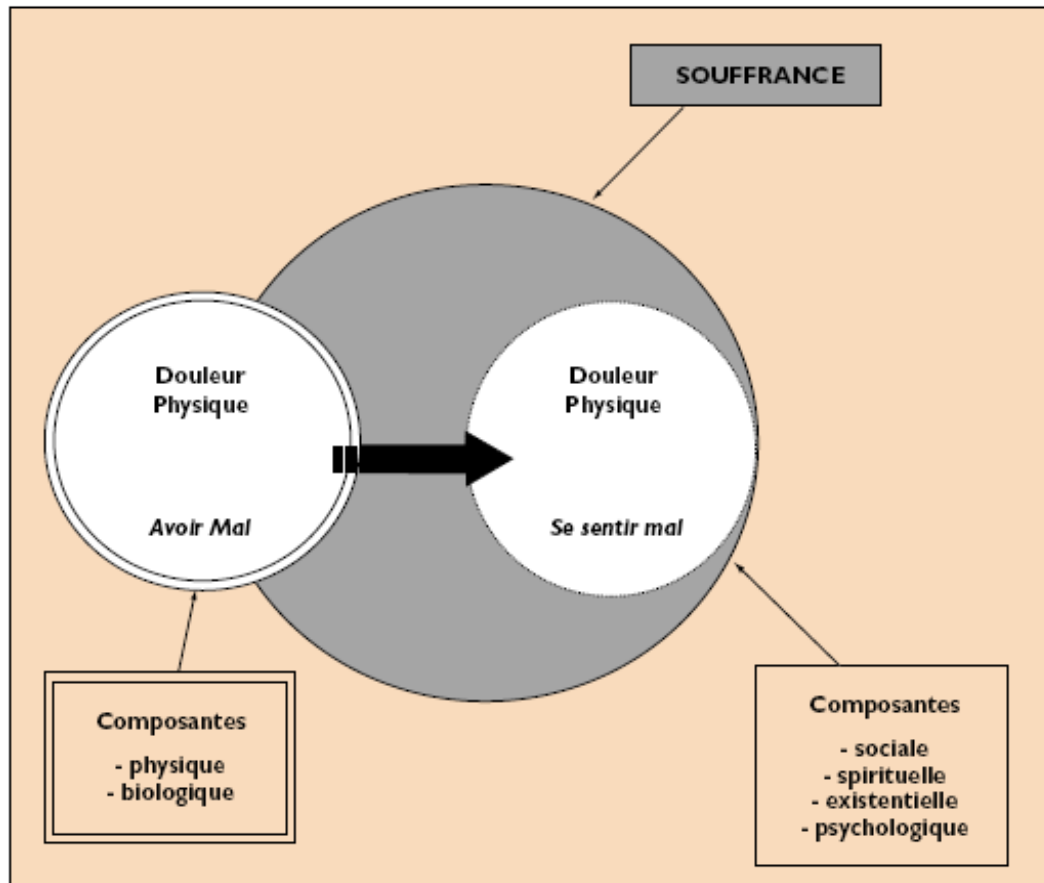
17 ANNEXE V: COMPOSANTE DIALECTIQUE DE LA SOUFFRANCE

Schéma : composante dialectique de la souffrance. In DANY, L.; DORMIEUX, A ; FUTO, F ; FAVRE, R. La souffrance, représentation et enjeux. *Recherche en soins infirmiers*, n°84, mars 2006, p. 94. <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/84/91.pdf>

18 ANNEXE VI: SCHEMATISATION DE LA REPRESENTATION DE LA SOUFFRANCE



Schématisation de la représentation de la souffrance. In DANY, L. ; DORMIEUX, A ; FUTO, F ; FAVRE, R. *La souffrance, représentation et enjeux*, p. 99.
<http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/84/91.pdf>