

POUR UNE STRATEGIE BEJUNE EN MATIERE DE SOINS PALLIATIFS



Rapport de recherche
2016

Sur mandat de l'EMSP BEJUNE

Dr Patrick Ischer, Collaborateur scientifique et Chargé de projet

Chloé Saas Vuilleumier, Cheffe de projet

Mars 2016

TABLE DES MATIÈRES

Table des matières	3
1. Introduction	5
2. Aspects méthodologiques	6
3. Regard que les proches aidant-e-s portent sur la prise en charge palliative	10
3.1. Une proche aidante particulièrement investie	10
3.2. De la difficulté à définir les soins palliatifs et de l'importance de tenir compte de la dimension sociale du traitement	12
3.3. Les soins palliatifs : « du tralala » ?	15
3.4. Un soulagement de la douleur trop tardif	16
3.5. Le proche aidant comme coordinateur entre les différent-e-s intervenant-e-s et la problématiques des aspects administratifs et financiers	19
3.6. Du rôle indéfectible des soins à domicile et la mobilisation d'un réseau de proximité	22
3.7. Un médecin référent fort peu réactif	25
3.8. Une fervente adepte des soins palliatifs	27
3.9. Un avant et un après la phase palliative du traitement	30
3.10. Moins de douleur et plus d'informations	32
3.11. La dimension sociale des soins palliatifs trop peu individualisée	34
3.12. Un patient foncièrement autonome et une proche en quête de soutien	36
3.13. Synthèse	39
3.13.1. Principaux constats découlant des entretiens	39
4. Rapport que les médecins entretiennent avec la problématique des soins palliatifs	42
4.1. Présentation du profil des enquêté-e-s	42
4.2. Proportion des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs	45
4.3. Formation spécifique dans le domaine des soins palliatifs	48
4.4. Critères et intervenant-e-s qui déterminent qu'un-e patient-e nécessite des soins palliatifs	51
4.5. Type de prestation offertes	55
4.6. Annonce au patient ou à la patiente	57
4.7. Collaborations avec les intervenant-e-s et les institutions externes	60
4.8. Evaluation de la qualité des ressources (temporelles et financières) et du réseau « soins palliatifs »	64
4.9. Difficultés rencontrées et besoins énoncés	66
4.10. Synthèse	70
5. Rôle des intervenant-e-s dans la prise en charge de patient-e-s nécessitant des soins palliatifs	72
5.1. Formation spécifique en matière de soins palliatifs suivie par les intervenant-e-s	75
5.2. Types d'interventions et prestations offertes	80

5.3. Indicateurs retenus pour qualifier les soins administrés de « palliatifs »	84	
5.4. Protocole et autres documents auxquels doivent se référer les différents intervenant- e-s	89	
5.5. Difficultés rencontrées lors de la prise en charge de patient-e-s nécessitant des soins palliatifs	97	
5.6. Collaborations avec les intervenant-e-s et les institutions externes	103	
5.7. Synthèse	106	
6. Etat des lieux de l'offre en matière de soins palliatifs sur le territoire BEJUNE	110	
6.1. Types de prestations offertes et évaluation des besoins des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs		111
6.2. Intervenant-e-s – internes et externes – avec lesquels les institutions collaborent	113	
6.2.1. Formation suivie par les intervenant-e-s internes des différents lieux de vie/soins	115	
6.2.2. Collaborations avec les intervenant-e-s et les institutions externes	119	
6.3. Existence d'un protocole relatif aux soins palliatifs dans les différentes institutions	122	
6.4. Synthèse	128	
7. Conclusion générale	130	
Annexe 1 : Nombre de répondant-e-s et profil des informateurs/trices	131	
Annexe 2 : Type d'indicateurs retenus par les différents intervenant-e-s, selon leur profession	136	
Annexe 3 : Type d'indicateurs retenus par les différents intervenant-e-s, selon le lieu de vie/soins dans lequel ils sont employés	137	
Annexe 4 : Proportion des répondant-e-s qui entretiennent des collaborations externes avec d'autres intervenant-e-s, selon la profession et l'ancrage institutionnel	138	
Annexe 5 : Proportion des lieux de vie/soins ayant participé à l'enquête selon le type et le canton	139	
Annexe 6 : Type de formation des différents intervenant-e-s, par lieux de vie/soins	140	

1. INTRODUCTION

Soucieuses d'inscrire la stratégie nationale en matière de soins palliatifs en tenant compte des réalités régionales et résolues à coordonner les soins palliatifs sur le territoire BEJUNE, les autorités sanitaires des cantons du Jura (JU), de Berne (BE) et de Neuchâtel (NE), ont décidé de cristalliser la collaboration intercantonale (pour le Jura bernois s'agissant du canton de Berne) qu'elles avaient mise en place depuis le début des années 2000. C'est dans ce dessein qu'elles ont constitué en 2011 l'Association « Equipe Mobile en Soins Palliatifs BEJUNE – (EMSP BEJUNE) », chargée de promouvoir les soins palliatifs à l'échelle de cette région, et qu'elles ont proposé une approche intercantonale BEJUNE pour l'élaboration d'une politique en matière de soins palliatifs.

Pour mener à bien ce projet et développer une stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs, l'Association EMSP BEJUNE a notamment envisagé en 2014 de conduire une recherche dont les objectifs sont 1) d'évaluer les besoins des personnes qui nécessitent des soins palliatifs ; 2) de saisir le positionnement des différents intervenants et intervenantes actives dans différents lieux de vie/soins ; 3) d'établir un état des lieux de l'offre en matière de soins palliatifs sur le territoire BEJUNE. Confrontant « l'offre » et « la demande », saisies grâce à la combinaison d'une démarche qualitative et quantitative, les résultats figurant dans ce rapport ont pour dessein d'appréhender les forces et les faiblesses de la chaîne de soins dans laquelle sont inscrits des patients nécessitant des soins palliatifs, à déterminer les conditions cadres dont ils ont besoin pour être pris en charge dans les meilleures conditions et à définir une stratégie opérationnelle centrée sur la personne, son lieu de vie/soins et ceux qui offrent ces soins.

Combinées avec les directives figurant dans la stratégie nationale, les mesures prises dans certains autres cantons romands (notamment Fribourg, Vaud et Genève) et le programme du canton de Berne en matière de soins palliatifs, ainsi que les témoignages récoltés au cours des ateliers qui se sont tenus dans le cadre d'un forum que nous avons organisé en septembre 2015, les conclusions de ce rapport devront donc servir à la mise en place de la stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs et à développer des mesures concrètes qui soient en adéquation avec les réalités régionales.

2. ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES

La recherche présentée ici a pour dessein de saisir tant l'offre en matière de soins palliatifs sur le territoire BEJUNE que les besoins pouvant être exprimés par les patients et leurs proches. Afin de mener à bien ce projet, nous avons opté pour une combinaison entre une approche qualitative et quantitative. Cette articulation de méthodes mixtes, en l'occurrence des questionnaires et des entretiens semi-directifs, s'est justifiée au regard de notre objectif. En effet, s'il est envisageable d'envoyer des questionnaires aux différentes institutions et aux diverses personnes susceptibles d'avoir affaire à des patientes et des patients nécessitant des soins palliatifs afin d'apprécier ce qui est proposé à ces derniers, il est en revanche plus problématique de procéder de la même manière pour avoir accès à la façon dont a pu être vécue l'administration de tels soins. C'est ainsi que nous avons décidé de nous entretenir avec des personnes afin qu'elles nous racontent la trajectoire de leur proche dans cette phase de leur traitement. Il va en effet de soi que la perspective de mener des entretiens directement avec les patients a rapidement dû être écartée, tant il n'est guère envisageable de converser durablement avec une personne malade, qui plus est autour d'une thématique aussi intime et délicate. Notons néanmoins que cette volonté de placer le patient au centre des préoccupations en recueillant de tels témoignages demeure, à notre connaissance, totalement inédite.

Concrètement parlant, et s'agissant de la démarche qualitative, nous avons élaboré un canevas d'entretien sur lequel nous nous sommes appuyés pour conduire 12 entretiens semi-directifs (c'est-à-dire 4 par canton) avec des proches de personnes ayant nécessité des soins palliatifs. L'objectif de ces entretiens est de saisir la manière dont les patient-e-s s'inscrivent dans la chaîne de soins palliatifs, mais surtout d'évaluer les besoins dont ils peuvent faire part (tant les patient-e-s que leurs proches). Dix entretiens ont pu être réalisés grâce aux réseaux interpersonnels des différentes personnes qui collaborent sur le projet. Au vu du caractère sensible de la thématique, il semble en effet que la manière la plus efficiente de décrocher des rendez-vous soit d'être mis en contact par « des amis d'amis »¹. Les deux autres entretiens ont pu être planifiées par l'intermédiaire de responsables d'institutions (*Service d'aide et de soins à domicile du Bas-Vallon* et *L'esprit de famille*). Le tableau ci-après donne à voir la répartition de nos informateurs/trices en fonction de leur canton de résidence et de la pathologie dont souffraient leur

¹ L'une des personnes avec laquelle nous avons réalisé un entretien a d'ailleurs affirmé qu'elle ne l'aurait pas fait avec un-e inconnu-e.

proche. Nous avons en effet pris soin de diversifier, autant que faire se peut, les raisons pour lesquelles ces derniers ont nécessité des soins palliatifs (cancer, Alzheimer, Parkinson, vieillesse). Cette diversité, de même que l'âge et les différents lieux de vie/soins dans lesquels ils ont séjourné, sont autant de critères qui ont été intégrés à l'interprétation de nos résultats et qui nous ont permis de déceler certaines forces et certaines faiblesses de la prise en charge palliative sur le territoire BEJUNE.

Canton	Pathologie du proche/cause du décès	Lieux de vie/soins
Jura bernois	Cancer du cerveau	Domicile – Quelques séjours à l'hôpital – <i>La Chrysalide</i>
	Cancer	Clinique privée – <i>La Chrysalide</i>
	Vieillesse et cancer généralisé	EMS
	Cancer du pancréas	Domicile
Neuchâtel	Cancer	Domicile – Quelques séjours à l'hôpital – <i>La Chrysalide</i>
	Vieillesse	EMS
	Cancer de la vessie et des os	Domicile – Quelques séjours à l'hôpital – <i>La Chrysalide</i>
	Parkinson	Domicile – EMS
Jura	Alzheimer précoce	EMS – unité géro-psycho-geriatrique (HJU)
	Cancer des poumons	Domicile
	Vieillesse	Unité de gériatrie (HJU) – EMS
	Diabète, anémie, hémiplegie	EMS

Tableau 1 : Pathologie du proche et lieu(x) de vie/soins dans lesquels il a séjourné

Outre ces entretiens semi-directifs avec des proches de personnes ayant nécessité des soins palliatifs, nous avons, comme mentionné ci-avant, recouru à une démarche quantitative dans le dessein de saisir ce qui est proposé aux patients par les différents intervenants et dans les divers lieux de vie/soins.

Dans la mesure où les médecins libéraux entretiennent, selon Leicher, « un lien direct et personnel avec le patient [et qu'ils sont] sans lien de sujétion » (Leicher, 2010, p. 58)² nous avons pris le parti de les distinguer des autres intervenants et leur avons adressé un questionnaire quelque peu différent (dont les analyses figurent dans un chapitre séparé). Ce dernier a été envoyé à plus de 800 professionnels, via trois sociétés médicales sises dans les cantons BEJUNE. Le nombre de questionnaire exploitable est de 54, soit environ **7%**.

Un deuxième questionnaire a été conçu afin d'évaluer le rôle des autres intervenants qui ont affaire (plus ou moins intensément) à des personnes nécessitant des soins palliatifs. Après l'avoir testé avec six informatrices et informateurs privilégiés afin d'en mesurer la pertinence et la clarté, nous l'avons fait parvenir à une vingtaine de professions différentes (professions médicales, de soins, hôtelières et paramédicales [physiothérapeute, ergothérapeutes, etc.]), ainsi qu'à des bénévoles et des proches aidant-e-s. Pour ce faire, nous avons procédé de trois manières différentes. Premièrement, nous avons demandé aux responsables d'institutions/organismes/associations ou chefs/fes de services de le transmettre à ceux et celles de leurs collaborateurs/trices qui répondent aux profils que nous avons préalablement fixés. Deuxièmement et s'agissant plus particulièrement des EMS, nous avons contacté différentes associations (ANEMPA, ANEDep, ANIPPA, AJIPA et ADIRO) afin qu'elles fassent suivre le mail explicatif à certains de leurs membres. Troisièmement, et dans une moindre mesure, nous avons directement contacté les personnes concernées (c'est notamment le cas pour les infirmières et les infirmiers indépendants). Ce questionnaire a été envoyé à **512 intervenant-e-s**³. Une fois éliminé les questionnaires inexploitables (remplis de manière incorrecte ou incomplète), nous avons pu traiter nos données sur la base de 98 questionnaires, soit un taux de **19,1%**.

Un troisième questionnaire visant à saisir l'offre en matière de soins palliatifs dans les différents lieux de vie/soins a été envoyé 1) à l'hôpital du Jura bernois (HJB), du canton du Jura (H-JU) et du canton de Neuchâtel (HNE) ; nous avons demandé qu'il soit rempli par les chefs/fes des services de médecine interne, d'oncologie [sauf BE], de gériatrie et réadaptations, de chirurgie, de pédiatrie [sauf JU et BE], de gynécologie et de radiothérapie [sauf JU et BE] ; 2) aux responsables de 87 EMS ; 3) de 7 institutions socio-

² Leicher, Claude, (2010), Le médecin libéral en 2010, *Les Tribunes de la santé*, 3 (28), pp. 55-63

³ Les détails concernant le profil et le nombre (attendu et effectif) des répondant-e-s et des lieux de vie/soins peuvent être consultés dans l'annexe 1.

éducatives ; 4) de 3 organismes de soins à domicile ; 5) de 2 institutions qui travaillent avec des bénévoles ; 6) de 4 foyers de jour jurassiens ; 7) de 3 centres de psychiatrie ; 8) de l'*EMSP BEJUNE* ; 9) de *La Chrysalide* (HNE). Au total, ce sont **124 responsables d'institutions** à qui nous avons demandé de participer à notre étude. Une fois la base nettoyée, nous avons pu travailler sur 50 questionnaires, soit un taux de **40,3%**.

3. REGARD QUE LES PROCHES AIDANT-E-S PORTENT SUR LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE

Ce chapitre vise à exposer le regard que les proches portent sur la prise en charge palliative et, à travers celui-ci, sur la manière dont les patients ont vécu cette phase de leur traitement. Nous nous appuyons pour ce faire sur les douze entretiens semi-directifs que nous avons conduits entre le 11 mai et le 7 juillet 2015, dont les objectifs étaient de saisir : 1) la manière dont les bénéficiaires sont entrés dans le processus de soins palliatifs ; 2) la qualité de l'accompagnement, du soutien et des soins administrés dans les différents lieux de vie/soins dans lesquels ils ont séjourné ; 3) l'appréciation des compétences des différents intervenants dans cette prise en charge particulière ; 4) la prise en compte de leurs besoins et de leurs désirs, ainsi que ceux de leurs proches. L'analyse de ces différents aspects nous a permis de déceler ce qui fonctionne de manière optimale dans le domaine des soins palliatifs, mais surtout d'examiner ce qui mériterait, aux yeux des proches, d'être amélioré.

Les douze histoires de (fin de) vie, exposées ci-après, rendent bien entendu compte des épreuves douloureuses qu'ont vécu les patients et leurs proches, mais elles attestent également du fait que dans de telles situations, les liens familiaux peuvent être resserrés et que des professionnels/lles compétent-e-s peuvent sensiblement contribuer à rendre cette phase de la vie moins éprouvante.

3.1. UNE PROCHE AIDANTE PARTICULIÈREMENT INVESTIE

Madame A. a appris qu'elle était atteinte d'un cancer des poumons lors d'une visite médicale au service d'oncologie de l'Hôpital de Bâle. Les explications fournies sont très claires, c'est pourquoi elle comprend qu'elle va immédiatement entrer dans un processus de soins palliatifs. Cette clarté et cette transparence, ainsi que le professionnalisme du personnel médical et soignant ont été vivement appréciées. Ainsi sa fille se rappelle :

C'était vraiment des gens bien. Il y en avait un qui s'est beaucoup décarcassé... On n'était pas en train de dire qu'il y avait une arthrose et qu'il fallait absolument mettre une prothèse... non, non... un chat est un chat. Après, c'est clair qu'il faut y mettre un peu... savoir à qui vous avez affaire. C'est pour ça que ces annonces de diagnostic par téléphone, ça m'hallucine. [D'ailleurs] les jeunes qui sortent de l'uni et qui se retrouvent face à des situations comme ça, quand vous les entendez parler au téléphone ou annoncer des diagnostics, vous vous dites : « Ça ne va

pas le faire ! » [...]. Après, il y a des gens qui disent qu'ils sont prêts à entendre... mais là, c'est autre chose, parce qu'on parle de soins palliatifs.

Sa fille, infirmière de formation et de profession, privilégie instantanément le maintien à domicile et décide d'accompagner sa mère jusqu'à son décès :

Le lendemain matin, je me suis réveillée, j'ai appelé mon employeur pour lui dire que je prenais un congé sans solde. Le but de ma démarche était qu'elle puisse revenir à son domicile. J'ai fait ça parce que c'était ma maman. Je pense que s'il y en avait une qui méritait, c'était bien elle. Pour moi, ça coulait de source...

Ainsi, à part la Ligue pulmonaire qui est mobilisée pour installer un appareil d'approvisionnement en oxygène au début du traitement, des bénévoles formés qui passent deux à trois après-midi par semaine⁴, le médecin traitant qui fait épisodiquement des « *visites de politesse* » et un prêtre qui est sollicité par la patiente, cette dernière est entourée par ses proches qui se relaient pour venir manger ou dormir auprès d'elle. Presque constamment à ses côtés, sa fille lui administre ponctuellement de la morphine – obtenue sur ordonnance du médecin – pour soulager les douleurs. D'ailleurs, notre informatrice se montre reconnaissante envers certains médecins du service d'oncologie de l'Hôpital de Bâle, car ces derniers lui ont suggéré de ne « *pas hésiter avec la morphine* ». Conseil qui lui a notamment permis de déculpabiliser et de s'engager dans cette épreuve avec davantage d'aisance et de légèreté. Ainsi, à un moment donné, elle rationalise ce que sont les soins palliatifs, rappelant au passage à quel point les instants passés en compagnie de sa mère furent intenses :

Mais enfin, soins pall', le but c'est de ne pas avoir mal, d'être bien, donc à part de la morphine, un petit peu de valium de temps en temps pour se détendre et passer du temps ensemble... D'ailleurs, moi j'ai vécu des choses avec ma maman pendant trois mois... si elle n'avait pas été malade, jamais on ne les aurait vécues. Quelque part c'est une bénédiction.

Lorsque nous signifions le caractère somme toute inhabituel de son investissement, elle insiste sur le fait que chacun est à même d'agir de la sorte. En effet, bien qu'elle avoue avoir été portée par la foi

⁴ Notons à ce propos que notre informatrice regrette que les bénévoles ne soient pas davantage sollicités.

(« Avec le recul, sans Dieu, je ne pense pas qu'on aurait fait les choses comme ça », confie-t-elle), elle rappelle à quel point il suffit de simplement retrouver des gestes naturels. Propos qu'elle illustre en ces termes :

Se laver, toute le monde sait se laver. Et si la personne malade ne sait plus se laver, nous on sait comment se laver... Vous voyez, c'est cette forme de bon sens qui a complètement disparu. C'est plus du bon sens que de la technique, des connaissances théoriques. C'est vraiment ce truc de bon sens. [...] Je vous assure que j'ai des souvenirs d'un homme qui a assuré avec sa dame à domicile jusqu'à la dernière, sans aucune notion de soins. Donc nous on allait pour la toilette, mais le reste, c'est lui qui assurait. Et ça se passait bien

D'ailleurs, et en guise de conclusion de l'entretien, elle formule sa vive désapprobation d'une institutionnalisation à outrance de la santé et du social. Elle est en effet pour sa part convaincue que l'entraide familiale et la solidarité intergénérationnelle constituent les piliers d'une prise en charge optimale des proches malades. Déléguer cette dernière uniquement à des professionnels/lles n'est ainsi, de son point de vue, pas un signe de progrès : « Ça fait trente ans que je suis dans le milieu [des soins] et quand je vois ce qu'on fait aujourd'hui et ce qu'on faisait il y a trente ans... Et ils appellent ça l'évolution. »

3.2. DE LA DIFFICULTÉ À DÉFINIR LES SOINS PALLIATIFS ET DE L'IMPORTANCE DE TENIR COMPTE DE LA DIMENSION SOCIALE DU TRAITEMENT

Madame B. souffrait d'un Alzheimer précoce, qui a été décelé alors qu'elle avait 52 ans. Durant environ quatre ans, grâce à une autonomie suffisante et le soutien de son compagnon et de ses enfants, elle continue à vivre chez elle. Puis, sa situation se dégrade et devient de plus en plus délicate à gérer. Faute de trouver une institution davantage adaptée, elle est admise dans un EMS. En effet, si ce choix est justifié en fonction de la taille de l'établissement, de la proximité avec le domicile de ses proches et de la place disponible, son fils, avec qui nous avons réalisé l'entretien, est d'avis que ce placement présente son lot de limites. Outre le fait qu'elle était plus jeune que les autres résident-e-s, il déplore un manque de suivi de la part du personnel :

Quand on dit : « Ecoutez on lui a donné un calmant et on la mise au pieu parce que c'était horrible »... Voilà, on pourrait faire autrement je pense. Même si moi, dans la même situation... tu vas à l'usine, tu rates une pièce, tu la mets à la poubelle... Il faut aussi comprendre le quotidien de ces gens. Mais parfois c'est un peu exagéré. [...] Je pense que ce sont les activités, les soins quotidiens qui devraient être améliorés pour faire en sorte que le temps

à disposition soit mieux vécu. Parce que quand j'allais voir ma mère et que je me disais : « Mais merde, ils ne lui ont pas coupé les ongles depuis trois semaines », ça fait mal au cœur...

Qui plus est, ce sont surtout les compétences du personnel soignant face à cette situation qui semblent faire quelque peu défaut : « Lors d'une séance avec le personnel du home, j'ai compris qu'ils auraient été soulagés si ma mère était prise en charge ailleurs, notamment dans une structure fermée. » Après une année, il est donc décidé de la transférer dans une unité hospitalière de géro-psi-chiatrie.

Si ce passage dans une structure fermée est vécu comme douloureux par la patiente et ses proches, notre informateur reconnaît que la prise en charge s'est avérée davantage idoine. Il estime d'ailleurs que le personnel était suffisamment formé et que toutes et tous ont su respecter l'autonomie de sa mère et les choix de celle-ci quant à sa fin de vie. De plus, le suivi était plus strict et la régulation des thérapies et de la médication mieux gérée. Il insiste d'ailleurs sur le fait qu'ils ont été confrontés à des spécialistes :

Ils ont essayé de lui laisser la meilleure vie, c'est-à-dire physiquement, spirituellement... essayé de trouver le juste milieu entre tout ça. J'ai vraiment trouvé qu'on a été confronté à des spécialistes. Mais quand je dis « spécialistes », ça va de l'aide-soignante aux médecins. C'est vraiment à tous les niveaux. Je pense qu'ils avaient dû suivre des cours... et ils avaient l'habitude. Contrairement au home où elle était avant, c'était vraiment une structure faite pour ça. Et même si c'était difficile au début, on s'est rendu compte que c'est là qu'elle serait bien.

Le médecin traitant n'est alors plus sollicité (alors qu'il l'était encore lorsqu'elle séjournait dans l'EMS), car c'est le personnel médical qui la prend totalement en charge. Outre ce dernier, elle est entourée de divers thérapeutes (notamment un musicothérapeute), d'animateurs, de psychiatres, d'un intervenant « qui lui a appris à manger sans couverts » et d'un pasteur (« elle s'est remise dans ses croyances de l'époque et elle s'est rapprochée de ce genre de choses », nous confie son fils). Tous ont mis un point d'honneur à expliquer aux proches comment se déroulait la prise en charge. C'est pourquoi ceux-ci se sont d'ailleurs sentis tout à fait entendus dans leurs requêtes.

S'agissant du traitement à proprement parler, notre informateur peine à saisir le moment où sa mère est passée dans une phase palliative. Selon lui, la limite entre les soins curatifs et palliatifs est en effet extrêmement difficile à définir et soulève un certain nombre de questions :

J'ai toujours trouvé le terme « soins palliatifs » hyper large. Par exemple, quelqu'un qui ne souhaite pas d'acharnement, qui souhaite garder son autonomie et la possibilité de ses choix au maximum, est-ce que l'on parle

déjà de soins palliatifs ? Ou est-ce que le terme « soins palliatifs » c'est quelque chose de plus fermé ? Est-ce que quelqu'un qui prend un antidouleur plutôt que quelque chose qui pourrait avoir d'autres conséquences, est-ce que l'on parle de soins palliatifs ? Est-ce que « soins palliatifs » c'est couper la durée de vie pour en avoir une meilleure ? Parce qu'on ne m'a jamais dit : « Ça, c'est du soin palliatif ». On m'a dit : « Là on ne fait pas d'acharnement, on donne des antidouleurs, mais on n'agit plus vraiment sur le noyau d'une forme de maladie. » Pour moi, c'est un soin palliatif, mais on ne le dit pas.

Quoi qu'il en soit, il est d'avis que le processus s'est déroulé lentement et sur un terme relativement long. Il signale par ailleurs que c'est sa mère qui a décidé, de son propre chef et dans un moment de lucidité, d'interrompre « le traitement qui ralentit la maladie ». Dès cet instant, la médication est largement diminuée (« on est passé de vingt-cinq pilules par jour à deux par repas ») et la teneur de la prise en charge s'en trouve modifiée : « on est passé de quelque chose de médical à une prise en charge beaucoup plus détendue », affirme-t-il. Au même titre qu'elle a pu faire part de sa volonté de mettre fin à l'acharnement en signant un document portant sur les directives anticipées, la patiente a également pu faire part de ses souhaits en lien avec sa fin de vie à ses proches. Ces désirs ont non seulement été respectés, mais ils ont surtout largement facilité la gestion de la situation par son entourage : « Le fait que la plupart des choses ait été déterminée à l'avance nous a vraiment aidé. C'était vraiment quelque chose d'intéressant. »

Si les besoins de la patiente et de ses proches ont été largement entendus, il n'en demeure pas moins que notre informateur est d'avis que certains aspects de la prise en charge devraient être améliorés. Tout d'abord, il conçoit la maladie d'Alzheimer comme une course contre le temps, c'est pourquoi il est selon lui fondamental de faire en sorte que chaque moment soit aussi agréable que possible et que le temps à disposition soit judicieusement occupé. Dès lors, et conscient que cela a un coût qu'il est difficile d'assumer, il regrette que les subventions pour les thérapies qu'il qualifie d'alternatives soient toujours plus menacées :

Dans un souci d'économie, ce sont ces formes de thérapies un peu différentes – animation, ergothérapie, musicothérapie – qui vont être supprimées. Et je pense que dans ce type d'institution, ce sont ces éléments qui devraient être développés. Typiquement ma mère avait un plaisir énorme lors des séances de musicothérapies. Et je pense qu'on devrait investir un peu plus. J'ai travaillé dans un EMS semi-privé à Bâle, et il y avait une offre énorme pour ce genre de chose : il y avait des jardins suspendus à l'extérieur, des cuisines adaptées pour que les résidents puissent se faire à manger... Et dans les deux institutions où ma mère a été, j'avais un peu l'impression qu'elle s'emmerdait. Il faudrait faire vivre ces personnes, car elles ont aussi le droit de... Les moyens pourraient être plus élevés.

Ensuite, il défend fermement l'autodétermination des individus face à la maladie, autodétermination qui peut être prise en considération grâce aux directives anticipées. De son point de vue, chaque institution devrait informer les patients de l'existence de tels documents et inscrire très clairement leurs désirs et leurs choix dans leur dossier. Il insiste également sur le fait que ces informations doivent impérativement être transmises à l'ensemble du personnel : « [...] il ne faut pas juste que le médecin de l'unité soit au courant, il faut que les aides-soignantes soient aussi au courant. Et là, je pense qu'il peut y avoir des améliorations. » Finalement, notre informateur soulève l'importance de faire connaître les soins palliatifs à l'ensemble de la population, afin que les personnes qui s'y trouvent confrontées sachent qu'elles peuvent être prises en charge d'une manière optimale et adéquate.

3.3. LES SOINS PALLIATIFS : « DU TRALALA » ?

Madame C. est décédée à 94 ans, vraisemblablement de vieillesse. Sa fille raconte qu'elle a vécu chez elle jusqu'à l'âge de 92 ans et qu'elle refusait catégoriquement l'aide de l'extérieur, notamment la venue des soins à domicile. Suite à une chute, elle est hospitalisée dans un département de chirurgie, puis elle est rapidement transférée dans une unité de gériatrie. Trois semaines plus tard, elle est admise dans un EMS (« une aubaine », selon notre informatrice), où elle séjournera un peu plus d'une année. Durant cette période, elle a surtout des contacts avec le personnel infirmier, des aides-soignant-e-s et, plus épisodiquement, avec l'aumônier mandaté par l'institution. Une physiothérapeute est venue la voir au début de son admission, mais il n'y a pas eu de suivi. Son médecin traitant n'est plus sollicité, puisque c'est le médecin référent de l'EMS qui a pris le relais. Notre informatrice est d'avis qu'il a très bien suivi le dossier de sa mère et qu'elle a pu facilement obtenir des rendez-vous avec lui. Bien qu'elle souligne que toutes et tous n'aient pas systématiquement tenu compte de sa surdité et qu'elle estime que les activités proposées par le service d'animation étaient quelque peu « infantilisantes », notre interlocutrice juge la prise en charge de sa mère tout à fait satisfaisante : les traitements sont correctement administrés (en l'occurrence des massages des mains et des pieds pour éviter les escarres et des « remèdes de vieillesse ») et les différents intervenants ont toujours pris acte de ses souhaits. Elle salue d'ailleurs l'investissement de l'une des infirmières :

Vers la fin il y avait une gentille infirmière qui l'a prise plus en main. Elle s'est plus investie. Concrètement, elle venait nous dire ce qu'elle pensait, elle se mettait à genou et lui parlait à l'oreille quand elle lui faisait une prise de sang. Elle avait un contact plus profond. Et elle ne voulait pas qu'elle soit déshydratée, alors elle faisait tout ce qui fallait pour éviter ça. Et c'est elle qui m'a dit qu'elle voulait se renseigner pour voir ce qu'on aurait pu faire aux soins palliatifs. Mais je ne savais pas qui c'était les soins palliatifs. Et après on n'en a plus reparlé.

Il n'y a donc pas eu, à proprement parler, de prise en charge palliative. Au demeurant, lorsque nous interrogeons notre interlocutrice à ce propos, nous pouvons clairement identifier un manque de connaissance de ce que sont les soins palliatifs :

Je ne peux pas dire si ma mère a reçu des soins palliatifs. D'abord parce que je ne sais pas ce qu'on aurait pu lui proposer. Donc si ça a été fait, je n'étais pas vraiment au courant. Mais je n'aurais pas demandé moi-même qu'on lui fasse des soins palliatifs. Je ne vois pas dans quel sens j'aurais eu besoin de ces soins palliatifs. Parce que je ne sais pas trop ce que c'est. Si c'est d'avoir une personne qui vient et qui lui dit qu'elle est en fin de vie... je ne sais pas. Je vois des soins de confort : là, je suis d'accord. Masser les talons parce qu'elle est toujours au lit, mais ça, je ne sais pas dans quelle catégorie ça va. Est-ce que c'est des soins palliatifs ou pas ? Mettre de la musique, ça ne nous intéressait pas. [...] On ne pouvait pas faire plus je crois. Si on pouvait éviter tous ces... je ne dirais pas du « tralala », parce que peut-être que ça convient à certaines personnes les soins palliatifs. Peut-être pour les personnes moins âgées, où on peut les conduire chez le coiffeur... Mais pour notre cas précis, je ne crois pas que ça aurait changé quelque chose. L'objectif était de ne pas changer la continuité. Après je ne sais pas : peut-être que s'il y avait eu les soins palliatifs, ça aurait duré une semaine de plus. Mais ça n'a pas de sens pour moi.

3.4. UN SOULAGEMENT DE LA DOULEUR TROP TARDIF

Madame D. a vécu pendant 9 ans dans l'EMS de son village jusqu'à son décès, à l'âge de 87 ans. Elle souffrait d'anémie, de diabète et d'hémiplégie (suite à une succession d'accidents vasculaires cérébraux). Cinq semaines avant son décès, et comme elle ne se nourrissait plus, le personnel médical et soignant a prévenu qu'il arrêterait le traitement curatif et qu'il ferait en sorte qu'elle n'ait pas de douleur (en administrant de la morphine). Tout porte cependant à croire, en écoutant le récit de ses deux filles, que le terme « soins palliatifs » n'a pas été évoqué et que la patiente n'a qu'indirectement participé à cette décision :

« Enquêteur : Est-ce que la décision des soins palliatifs a été formulée par le médecin référent ?

- » Informatrice 1 : Qu'est-ce que vous entendez par soins palliatifs ?
- » Informatrice 2 : Donner la morphine
- » Informatrice 1 : Ah oui !
- » Enquêteur : C'est le médecin référent qui a décidé ?
- » Informatrice 2 : Je pense
- » Enquêteur : Donc il a pris la décision, il en a référé à l'infirmière-chef, qui vous l'a dit ?
- » Informatrice 1 : Oui, mais elle nous a demandé si on était d'accord
- » Enquêteur : Et ils ont demandé à votre maman ? Elle était consciente de cela ?
- » Informatrice 2 : Des fois
- » Informatrice 1 : Bonne question
- » Informatrice 2 : Je crois que oui. Elle disait toujours qu'il ne fallait pas s'acharner...
- » Informatrice 1 : Ouais, mais sur le moment, je ne sais pas ! »

S'agissant du choix de l'EMS, il a été avant tout motivé par la proximité géographique du lieu d'habitation des deux filles. Ces dernières saluent par ailleurs les compétences professionnelles du personnel soignant, des veilleuses (qui les ont toujours très bien accueillies), de l'aumônier (dont la venue au chevet de leur mère lui a permis de trouver de l'apaisement) et de la pédicure⁵ et se montrent globalement satisfaites de la prise en charge de leur mère, dont les besoins étaient généralement pris en considération. Elles signalent également que l'information circulait plutôt bien et qu'elles pouvaient aller rendre visite à leur proche quand bon leur semblait. Finalement, bien qu'elles n'aient pas demandé de conseils particuliers au personnel soignant, quelques-uns ont été sensibles au fait qu'elles étaient démunies pour affronter les peurs inhérentes à la mort et les ont ainsi accompagnées lorsqu'il s'est agi de trouver les mots pour encourager leur mère à s'en aller sereinement :

Informatrice 1 : A un moment donné, on avait l'impression qu'il y avait quelque chose qui la retenait. Parce que notre frère qui vit à l'étranger est venu spécialement parce qu'elle n'était pas bien – c'était trois semaines avant qu'elle parte. Il est venu une semaine et elle avait vu tous ses enfants, ses petits-enfants. Et on avait l'impression qu'il y avait quelque chose qui la retenait. On sentait qu'elle s'accrochait. Et on ne savait pas trop comment lui dire... On lui avait dit deux, trois fois : « Va retrouver ton mari, tes deux fils... »... Et ça c'était dur. On ne savait pas trop s'il fallait lui dire plusieurs fois... c'était dur... Il y avait quand même deux trois personnes du personnel qui lui ont dit, devant nous, qu'elle pouvait partir. Mais nous, on ne savait pas trop comment réagir à ça...

⁵ La résidente n'a pas souhaité l'intervention d'un psychologue et n'a pas eu affaire directement à des cuisiniers/ères ou des diététiciens/ennes.

Ces éléments positifs sont toutefois passablement contrariés par les autres propos tenus par nos informatrices. En premier lieu, il semble qu'il régnait une ambiance particulière dans cet EMS. Selon elles, le directeur interdisait à ses employé-e-s de parler des patient-e-s. Par exemple, une chute de leur mère a été passée sous silence, le personnel soignant craignant des représailles. En deuxième lieu, elles regrettent le peu de contact qu'elles ont pu avoir avec le médecin référent⁶, qui faisait une visite hebdomadaire et se concentrait particulièrement sur les patients qui nécessitaient davantage d'attention que les autres. En troisième lieu, elles relatent deux épisodes qui rendent compte de ce qu'elles ont considéré comme un manque de réactivité insupportable face à la souffrance vécue par leur mère. Le premier est illustré dans l'extrait suivant :

Informatrice 2 : Le dimanche, on a demandé pour qu'ils la mettent sous antidouleur, morphine... enfin, qu'ils fassent quelque chose. Et ils nous ont dit : « On verra mercredi quand le médecin passe ». Et moi j'étais fâchée et je ne comprenais pas comment on pouvait laisser quelqu'un trois jours alors qu'elle avait toujours mal. Alors que tous les jours il y avait des ordonnances du médecin qui étaient facturées. Et il n'est quand même pas là. Donc le lundi on a insisté et l'infirmière-cheffe a fini par bouger. Parce qu'il lui avait mis des patchs, mais ça ne suffisait pas. Et là, ils l'ont passé sous injection – en plus du patch.

Le second va plus ou moins dans le même sens, car il atteste que la prise en charge de la douleur n'est pas toujours efficiente. En outre, il rend compte du fait que le recours à des spécialistes en soins palliatifs ne relève pas encore d'un réflexe :

Informatrice 2 : La nuit, pour faire les injections, c'est une infirmière qui venait à deux heures du matin. Et pour qu'elle ne soit pas obligée de venir, il lui donnait de la morphine en gouttes. Mais le reste de la journée, elle avait des injections, qui étaient très douloureuses, c'est pourquoi ma maman hurlait. Et pour finir, j'ai demandé s'il ne serait pas possible de trouver une autre solution que ces injections. Ils m'ont dit qu'ils allaient voir avec l'infirmière et essayer. Alors là, l'infirmière nous a dit qu'elle avait appelé les soins palliatifs [en l'occurrence l'Equipe Mobile en Soins Palliatifs] – parce que jusque-là, ils n'avaient encore rien demandé du tout. Et puis quand je suis retourné, l'infirmière est arrivée comme une bombe, elle a soulevé le duvet, m'a montré le petit cathéter qu'ils avaient mis à ma maman et m'a expliqué que grâce à ça, ils injectaient le produit et qu'ils n'avaient pas besoin de la piquer plusieurs fois par jour. Et l'infirmière m'a regardé et m'a demandé : « C'est ça que vous vouliez ? ». Ben oui, c'est ça que je voulais, simplement. Je n'en demandais pas plus : simplement qu'elle n'ait plus mal. Et ça, ça m'a un petit peu... Ils sont du métier, donc c'est à eux d'y penser. Et ils auraient pu y penser avant... des semaines avant. Il y a

⁶ Qui est devenu leur interlocuteur médical privilégié, depuis que le médecin traitant de leur mère est parti en retraite.

beaucoup de gens qui n'ont aucune idée, donc ils les laissent faire... Mais je trouve que c'est dommage, parce que c'est quand même ma maman qui a souffert...

En définitive, et au vu de ce qui précède, nos deux informatrices souhaiteraient que le personnel soignant soit davantage réactif et qu'il n'incombe pas aux proches ou aux patients de devoir insister pour que la douleur soit efficacement et promptement soulagée (« ça devrait presque venir d'office », confie l'une d'elle). Selon elles, des informations de cet ordre devraient être à disposition dans les EMS (« qui accueillent quand même tous des gens en fin de vie », argumente l'autre) et les soignantes et les soignants – surtout les ICUS – devraient être davantage avertis de la manière de procéder face à de telles situations : « [...] une infirmière-cheffe devrait être au courant des possibilités. Ça devrait être dans son métier, dans ses mises à jour. Ils ont contacté les soins palliatifs, mais tardivement, donc ça voulait dire qu'ils savaient que ça existait. » (Informatrice 2)

3.5. LE PROCHE AIDANT COMME COORDINATEUR ENTRE LES DIFFÉRENT-E-S INTERVENANT-E-S ET LA PROBLÉMATIQUES DES ASPECTS ADMINISTRATIFS ET FINANCIERS

Suite à un scanner et une biopsie réalisés à l'hôpital de Berne, Monsieur E. apprend qu'il est atteint d'une tumeur au cerveau inopérable. Des explications complémentaires sont données à sa compagne par un médecin qui ne parle que l'allemand. Elle comprend néanmoins que l'espérance de vie est estimée à une année et que le patient devra suivre une chimiothérapie et une radiothérapie (considérées comme des soins palliatifs). Cependant, il n'est pas précisé la manière dont ces traitements seront promulgués et aucun soutien psychologique n'est proposé à la famille. Sa partenaire se souvient que cet instant a été particulièrement pénible : « On a posé le paquet et ça s'est un peu arrêté là. Donc nous, on est reparti avec notre douleur, notre tristesse... Et il n'y a pas eu non plus de debrief' au niveau des émotions. » Ce n'est que quelques jours plus tard qu'ils rencontrent l'oncologue qui le suivra durant son traitement. Contrairement à ce qui est mentionné ci-avant, notre informatrice salue la manière dont cette spécialiste a géré la situation :

Heureusement cette femme parlait français et elle a vraiment pris le temps de nous expliquer les choses, de long en large, de nous proposer aussi un soutien sur le plan social, psychique... elle nous a dit qu'il y avait des psychologues à disposition dans le service d'oncologie. Elle nous a expliqué comment se passerait la chimiothérapie et quelle influence aurait le processus sur la tumeur.

Hormis les visites quotidiennes à l'hôpital de Berne pour les séances de radiothérapie (pendant six semaines) et deux séjours de quatre jours dans ce même établissement pour subir un traitement visant à atténuer ses douleurs, le patient demeure à domicile. Lui-même et ses proches font appel à un physiothérapeute et à un ergothérapeute, qui effectuent des visites ponctuelles afin de maintenir « ce qui fonctionne encore ». Les services de soins à domicile ne sont, dans un premier temps, pas sollicités, car c'est sa compagne qui prend en charge la suite du traitement, en étroite collaboration avec le médecin traitant. C'est ainsi elle qui lui administre la chimiothérapie (par voie orale). Notre informatrice est d'ailleurs complètement investie dans son rôle de proche aidante et c'est elle qui coordonne un réseau qu'elle a largement contribué à mettre en place⁷. Et ce, non sans quelques difficultés :

C'est la grosse galère : c'est moi qui coordonne toute la communication. Je fais des mails à tous les médecins pour les mettre en lien entre eux. C'est moi qui commence par transmettre toutes les informations, tant au médecin traitant, à l'oncologue de Berne, au neuro-oncologue du CHUV [où le patient suit un traitement expérimental]... c'est moi qui fais le liant au départ. Et c'est monstrueux : je crée le réseau. Ils ne se connaissent pas entre eux, entre Berne et le CHUV... on a l'impression qu'ils ne se parlent pas entre hôpitaux. Et après, je mets les soins à domicile dedans.

En effet, bien qu'elle estime avoir les compétences pour assumer ce soutien, elle a dû finalement se résoudre à demander de l'aide, car elle n'était pas à l'aise avec le fait de détenir des médicaments « dangereux » dans une maison où vivaient alors six enfants (« c'est une sacrée responsabilité quand même de donner de la chimiothérapie et de la morphine », avoue-t-elle). Elle délègue donc la médication à un organisme de soins à domicile. Soulagée d'être libérée de cette « lourde tâche », elle continue néanmoins à surveiller de près les actes des soignant-e-s et intervient lorsque ces derniers commettent des erreurs :

Au début, j'ai eu beaucoup de peine avec les soins à domicile, parce que les trois premières semaines qu'ils ont fait le semainier – que je faisais jusque là – il était archi-faux : je contrôlais le semainier en rentrant du travail, et je faisais une crise. J'appelais les soins à domicile pour leur demander : « Mais c'est quoi ce job ? » Et je devenais folle, parce que je devais gérer des trucs qui ne m'appartenaient plus. J'ai également dû proposer de mettre en

⁷ Ce sera par la suite le médecin traitant qui assumera cette tâche.

place un carnet où ils me laissaient une trace chaque jour qu'ils venaient pour qu'on ait un suivi... et pour que je sache, simplement.

Notons encore que les bénévoles n'ont pas été sollicités. Si elle avoue qu'elle les aurait contactés pour les transports, elle craignait qu'ils ne transmettent pas les informations correctement. Cette option a d'ailleurs pu être écartée, car notre informatrice a largement pu s'appuyer sur l'aide de la famille de son compagnon. Toutes et tous se sont mobilisés, afin qu'elle puisse consacrer du temps à ses enfants. Elle insiste du reste sur le fait que c'est ce relais qui a permis à son partenaire de rester aussi longtemps à domicile : « Sans mes beaux-enfants et ma belle-sœur, je n'aurais jamais réussi... Il aurait dû être hospitalisé bien avant à mon avis. » Elle salue également le travail, les compétences, les qualités d'écoute et la disponibilité du médecin traitant qui a, selon elle, toujours su prendre les bonnes décisions et agir de manière adéquate. C'est d'ailleurs lui qui évoque *La Chrysalide* à son patient (après en avoir préalablement parlé avec sa compagne) et qui tente de le convaincre d'intégrer cet établissement en argumentant qu'il s'agit du lieu idéal pour gérer les douleurs et que cela permettrait de soulager sa famille. Six mois après la déclaration de la maladie, il est donc admis à *La Chrysalide*. Il y séjournera un mois.

Ce bref séjour est, malgré le caractère douloureux de la situation, très apprécié par notre informatrice. Elle décrit ainsi plusieurs aspects qui rendent compte de son sentiment :

A La Chrysalide, tu n'as pas l'impression d'être dans un hôpital. Même si c'est médicalisé, il y a cette convivialité avec le personnel, cette chaleur, cette empathie que tu ne ressens pas dans les gros hôpitaux, [...] où c'est le bombardage d'exams, où on n'informe pas toujours bien les gens et où tu as vraiment le sentiment d'être un numéro. A La Chrysalide, si tu sors de la chambre et que tu n'as pas l'air bien, les gens viennent vers toi, ils te parlent et se proposent d'être à l'écoute. [...] Il y a vraiment une prise en charge de notre souffrance. Et jusque-là, ça n'avait pas été le cas. [...] Ils m'ont aussi proposé des ouvrages pour mes filles. Il y a un coin jeu pour les enfants et ça c'est génial parce que ça veut dire que tu peux recevoir du monde, tu peux avoir les enfants qui jouent un moment en étant proches de leur papa malgré tout. Tu as plus l'impression d'être à la maison. Et c'est agréable. Il y a aussi un beau jardin... Au niveau de l'ambiance, tu es plus à l'aise à La Chrysalide. Et il y a comme un sentiment que le temps est serein. Tu vois que les gens prennent le temps.

Elle relève également la qualité et le bienfondé des diverses rencontres avec les médecins-chefs et l'aumônier, au cours desquelles sont préparées les directives anticipées. Dans ce cadre, le patient – mais aussi ses proches – a pu clairement exprimer ses besoins et ses envies en lien avec son décès. D'ailleurs, c'est également lors de ces séances qu'ils obtiennent des informations sur la gestion du deuil, notamment

pour les enfants. Finalement, un soutien a également été proposé pour la gestion des questions administratives.

Du reste, cette prise en charge globale qu'offre *La Chrysalide* devrait, selon notre informatrice, entrée en vigueur dès le début du traitement palliatif. En effet, qu'il s'agisse des problèmes administratifs, du soutien psychologique ou des directives anticipées, elle affirme qu'elle aurait énormément apprécié avoir des conseils et de l'aide plus tôt. Car si elle a su mettre à profit certaines de ses compétences pour affronter seule cette situation, elle confie qu'elle n'a pas eu suffisamment de place « pour vivre son affect ». Elle suggère donc qu'un réseau devrait rapidement être mis en place pour soulager les proches :

Dès le premier entretien avec l'oncologue, il faudrait qu'on nous mette à disposition un psychologue ou une assistante sociale pour qu'ils nous aident pour tout le reste autour. Parce qu'il n'y pas juste la maladie et la personne qui est malade : il y a aussi sa situation financière, les demandes à l'AI à faire, les indemnités journalières... Tu as toi, ton chagrin et tes difficultés à vivre et tu mets tout ça dans un tiroir parce que tu n'as pas le temps de le gérer. [...] J'ai aussi rencontré des difficultés financières parce que j'ai fait traîner des factures... Et là, je n'ai pas d'aide, je suis toute seule à devoir gérer ça, donc j'active mon petit réseau... Mais j'aurais eu besoin d'aide...

De son point de vue, il en va de même pour les directives anticipées, qui devraient être prévues dès l'annonce de la maladie, afin que les patients puissent prendre des dispositions avant d'être trop affaiblis. En définitive, un soutien tel qu'il est proposé par une institution comme *La Chrysalide* devrait arriver beaucoup plus tôt, afin que les proches puissent être rassurés et qu'ils puissent accompagner le malade dans des conditions optimales et sans devoir en plus gérer des tracasseries administratives souvent complexes.

3.6. DU RÔLE INDÉFACTIBLE DES SOINS À DOMICILE ET LA MOBILISATION D'UN RÉSEAU DE PROXIMITÉ

Madame F. a été opérée à trois reprises d'un cancer du pancréas. Ensuite, pendant deux ans et demi et jusqu'à son décès, elle suit des séances de radiothérapie et de chimiothérapie avant de se voir administrer de la morphine (la dernière année)⁸. Il n'a toutefois pas été clairement annoncé à la patiente

⁸ De plus, la patiente émet le souhait d'aller à Arlesheim, dans le dessein de recevoir un traitement anthroposophique à base de gui. Bien qu'a priori sceptique et peu encline à appliquer ce traitement de manière rigoureuse, son mari est d'avis que cela lui aura donné de l'espoir.

et son mari qu'elle entrait dans une phase palliative de son traitement. D'ailleurs, son époux émet quelques doutes sur la définition de ce que sont les soins palliatifs :

« Enquêteur : Qu'est-ce que votre épouse a reçu comme soins palliatifs ? »

« Informateur : Ecoutez, comme soins palliatifs somme toute euh... euh... attendez, il faut peut-être me dire ce que c'est comme soins que vous entendez... je ne sais pas... »

Résolument décidé à faire en sorte que son épouse puisse rester chez elle jusqu'à la fin, notre informateur fait recours à un organisme de soins à domicile. Dans un premier temps, ils interviennent pour les repas et l'aide au ménage avant que, peu à peu, des soignantes soient sollicitées pour administrer des soins de base. Une année avant le décès, la patiente reçoit deux fois par jour la visite de deux infirmières spécialisées dans les soins palliatifs (ce sont elles qui, sur prescription de la médecin traitant, dispensent les doses de morphine). C'est grâce aux compétences, à la disponibilité et au professionnalisme de ces deux infirmières ressources que ce projet a, selon lui, pu être mené à bien :

Je leur ai dit : « Si vous continuez de m'aider, on croche et on y va ! ». J'ai eu beaucoup d'aide des soins à domicile. Même l'une des infirmières spécialisées dans les soins palliatifs venait en dehors de son service. Elle me disait : « Ecoutez, je n'ai rien de spécial, s'il faut rester encore une heure, je reste »... Elles étaient là. Et pour moi, ces aides ont été vitales.

Lui et sa femme se sont par ailleurs toujours sentis écoutés et leurs besoins ont constamment et rapidement été pris en considération. Il soulève également l'importance qu'il se soit agi de personnes vivant dans la même région qu'eux : « Je pense que ça joue un rôle. Parce que vous n'êtes pas transféré dans un lieu où vous ne connaissez personne. Et ma femme a été très reconnaissante de ce personnel. »

Outre les soins à domicile, la médecin traitant se déplace hebdomadairement chez sa patiente. Ils n'ont en revanche pas fait appel à un physiothérapeute, un ergothérapeute ou un psychologue (« c'est le personnel des soins à domicile qui joue ce rôle », argumente notre informateur). Sur les recommandations de l'oncologue qui la suivait, la patiente a eu recours à un nutritionniste. Ce dernier a fait des plans mais, selon les dires de son époux, cela n'a pas eu beaucoup d'effets. En revanche, ils ont demandé à un restaurateur de leur village de ponctuellement leur livrer des plats adaptés.

La transmission d'informations avec le service de soins à domicile est jugée excellente. Avec les autres intervenants, cette dernière a en revanche clairement fait défaut. Comme l'illustre l'anecdote suivante :

On est allé quatre, cinq fois aux urgences. Et une fois, ils nous ont fait attendre et un médecin est venu et il lui a dit : « Ecoutez Madame, il faut arrêter votre comédie, vous êtes anémique, donc il faut manger un point c'est tout. Et après ça ira mieux ! » Je lui ai demandé s'il connaissait le dossier. Il ne voulait rien savoir. D'ailleurs, il m'a répondu : « Est-ce que vous êtes médecin ? Vous n'êtes pas médecin, c'est moi le médecin. » Terminé. Non mais... anémie... alors qu'elle avait un cancer du pancréas depuis presque trois ans.

C'est également envers les aumôniers que notre informateur exprime un sentiment d'amertume. S'il reconnaît que les situations vécues ont aussi pu être appréhendées avec force et sérénité grâce à la foi (« que l'on a depuis notre jeunesse et qui refait surface », admet-il), il se montre très critique par rapport à la manière dont les aumôniers contactés ont agi :

Ma femme a demandé l'extrême onction, six mois avant sa mort, parce qu'elle ne se sentait pas bien. Elle était à ce moment-là à l'hôpital. Donc j'ai appelé la paroisse et ils m'ont dit : « Les aumôniers ne sont pas là, c'est les vacances, il faudra voir, mais je pense que ça peut attendre... » Pffff, j'en avais comme ça... Je leur ai dit ce que je pensais après coup. Et puis après, un prêtre est venu à l'hôpital. Mais il sait très bien qu'à l'hôpital il peut aller jusqu'à 20h00. Et il est venu à 19h55. Il voulait rester, mais l'infirmière lui a dit qu'il ne pouvait pas. Elle lui a juste laissé un quart d'heure... C'est du théâtre. Franchement parlé, le soutien de la paroisse où je paie mes impôts, je ne compte plus dessus. Je suis très déçu.

Finalement, notre informateur est d'avis que tout s'est finalement bien déroulé (en dépit, évidemment, du caractère douloureux de la situation) et qu'il a pu accompagner son épouse comme il le désirait. Il ne cache cependant pas son appréhension s'il devait lui-même vivre de tels événements. Il est d'ailleurs conscient que le maintien à domicile serait pour ainsi dire impossible :

Le seul problème, c'est que quand on est deux – comme on a été – c'est une chose. Mais moi je viendrais à être malade, c'est autre chose : mes fils ont leurs activités, ils sont éloignés... Donc pour moi, je le vois déjà maintenant, si j'en arrivais à un stade vraiment difficile, ça serait conseillé d'aller dans une institution spécialisée... Il n'y a pas d'autres solutions...

3.7. UN MÉDECIN RÉFÉRENT FORT PEU RÉACTIF

Madame G. a vécu les trois dernières années de sa vie dans un EMS, dans lequel elle avait choisi d'aller. Selon sa fille, elle entretenait de bonnes relations avec le personnel. Elle y a vécu une « belle expérience » et a pu retrouver des personnes qui vivaient dans le même village qu'elle. Néanmoins, notre informatrice souligne le manque de réactivité du médecin référent (qui était également son médecin traitant) lorsqu'il s'est agi de prendre en charge médicalement sa mère. Elle nous raconte une série d'événements qui viennent confirmer ses propos.

Tout d'abord, ce même médecin a refusé d'hospitaliser sa patiente, quand bien même son état était jugé critique tant par sa fille que par le personnel soignant de l'EMS :

Il faut dire que l'année passée, ma mère n'était pas en état et j'ai demandé au personnel soignant du home : « Est-ce qu'il faut seulement qu'on se casse le col du fémur pour être hospitalisé ? » Et ils m'ont répondu : « C'est bien que vous pensez comme ça, parce que nous aussi on trouve qu'il faut faire quelque chose. » Mais le médecin n'a pas voulu l'hospitaliser. Et c'est la cheffe-infirmière qui a fait du forcing pour qu'elle soit admise à St-Imier. Et ils l'ont retapée : elle avait une infection urinaire... Et elle a eu encore une bonne année.

Ensuite la patiente, atteinte d'un cancer du sein, se plaint de douleurs de la hanche. Sa fille ne s'alarme pas particulièrement et l'invite à annoncer cela au personnel infirmier de l'EMS. Ce n'est que trois mois plus tard qu'on lui administre des antibiotiques, alors qu'il s'est avéré qu'elle avait des métastases dans la hanche. Le médecin suggère toutefois de ne rien entreprendre, hormis une mammographie. Ce qui semble quelque peu inutile aux yeux de notre informatrice :

Une mammographie, quand on sait à quel point c'est douloureux et désagréable... Ça ne va rien amener de plus : on savait qu'elle avait le cancer du sein, donc ça ne servait à rien. Mais j'aurais voulu qu'il me propose autre chose pour voir où on en était, s'il y avait des métastases partout ou si c'était à un endroit précis. J'aurais préféré qu'on fasse un examen plus adapté.

Convaincue que le médecin en question offre une prise en charge trop « minimaliste », elle est également d'avis que celui-ci n'a pas su gérer la situation correctement : « [...] le médecin n'avait pas vraiment d'idée de ce qu'il fallait faire avec les plaies que ma mère avait... Elle était âgée (87 ans), donc pour lui c'était la fin de la vie. Il nous a dit d'essayer ce qu'on pouvait... Il ne savait pas quoi mettre sur cette

plaie... ». Si elle reconnaît que sa mère désirait s'en aller et qu'elle ne comprenait pas toujours pourquoi elle était autant médicamentée⁹, notre informatrice aurait souhaité que des soins palliatifs lui soient administrés plus tôt. Car, une fois de plus, les délais d'attente avant que l'Equipe Mobile en Soins Palliatifs soit sollicitée sont relativement longs. Celle-ci n'interviendra d'ailleurs que deux semaines avant le décès de la patiente. De fait, quand bien même notre interlocutrice avoue admirer le travail du personnel soignant de l'EMS et reconnaît que toutes et tous ont toujours su être à l'écoute des besoins de la résidente et de ses proches, elle manifeste son incompréhension quant à la lenteur d'une prise en charge idoine :

Ce n'est que tardivement que le personnel soignant du home qui nous a dit qu'il existait cette possibilité de l'Equipe Mobile en Soins Palliatifs. [...] Ils ont vu qu'eux-mêmes et le médecin n'arrivait pas et que ma maman souffrait et qu'il fallait faire quelque chose. [...] Et j'ai trouvé drôle que le médecin ne nous en parle pas, parce qu'il est aussi au courant que ça existe. Et si lui est dans l'incapacité... En plus, d'après ce que j'ai pu voir, il existe des gels avec de la morphine qu'il aurait fallu utiliser avant. Et ça a été un certain temps avant que ce gel arrive : on ne l'a pas eu du jour au lendemain. C'était surprenant, parce que dans les pharmacies on commande et le lendemain on l'a, mais là il a fallu attendre cinq jours.

Se questionnant sur les raisons de ces attermoissements (« Est-ce que cette Equipe Mobile en Soins Palliatifs est débordée ? Est-ce qu'il y a un manque ? Est-ce que tout le personnel soignant est au courant de l'existence de cette équipe ou est-ce que c'est une infirmière qui a travaillé ailleurs qui sait que ça existe et qui propose ? »), elle demeure persuadée que des soins palliatifs devraient pouvoir être automatiquement administrés. Et que si la situation devient trop difficile à gérer, il ne faudrait en aucun cas hésiter à avoir recours à des spécialistes afin que les douleurs soient maîtrisées :

Tout le monde devrait pouvoir fournir des soins palliatifs. Après, dans le cas de ma maman qui avait des plaies, c'est sûr que si les spécialistes en soins palliatifs savent mieux gérer et ont plus l'habitude, il faut les appeler. Parce que les soins palliatifs, c'est quoi ? C'est devancer les problèmes et faire en sorte que les gens ne souffrent pas. Et ça, ça devrait être pour tout le monde.

⁹ Ainsi confie-t-elle : « A un moment, elle avait trop de médicaments : on ajoute chaque fois qu'il y a un autre bobo qui arrive et il n'y a personne qui dit à un moment donné : "C'est fini ! On arrête !" C'est vrai que le médecin du home, je trouve qu'il ne s'occupait pas comme j'aurais aimé. »

3.8. UNE FERVENTE ADEPTE DES SOINS PALLIATIFS

Madame H. a suivi durant environ deux ans une chimiothérapie et un traitement anthroposophique pour lutter contre un cancer. A partir du moment où ces derniers se sont avérés inefficaces, elle a demandé à recevoir des soins palliatifs (un mois avant son décès). Du fait que son mari était décédé quelque temps plus tôt (également d'un cancer), elle et ses proches connaissaient la problématique et il était évident pour les uns et les autres de mettre un terme au traitement curatif. Du point de vue de sa fille, c'est presque naturellement que ce choix a été opéré :

C'était presque naturel, parce qu'on en a discuté en famille, on se rendait bien compte depuis six mois que son état baissait et qu'on approchait de la fin de vie, et qu'en termes de traitements c'était fini : les effets secondaires étaient en train de l'épuiser, de la tuer. Sa qualité de vie devenait infernale...

Il est donc décidé de privilégier le confort et la qualité de vie de la patiente (et, incidemment, de ses proches) et de maîtriser, autant que faire se peut, les douleurs engendrées par la maladie (« parce que ce n'était plus tenable », confie sa fille).

Dans un premier temps, les soins palliatifs sont administrés dans une clinique privée de la région biennoise. Mais comme les intervenants résistent à l'idée d'augmenter la dose de morphine (quand bien même c'était la seule manière efficace d'atténuer la douleur), la patiente et ses enfants décrètent que l'endroit ne sera pas adapté pour la suite. Allant à l'encontre des conseils du personnel médical et soignant – qui souhaite la garder dans l'unité palliative de la clinique – ils décident donc de quitter cet établissement. L'idée de la transférer dans l'hôpital de la Ville de Bienne est très vite écartée :

*On voulait vraiment avoir un endroit de vie et pas un hôpital. [...] Et dans une idée de fin de vie, et en insistant sur « vie »... alors ok, tu ne sais pas combien de temps il te reste à vivre, mais pour être ensemble au maximum, la question pour nous ne se posait pas : c'était soit à la maison, soit à *La Chrysalide*.*

Ils hésitent donc entre ces deux options. Si la première semble séduisante, c'est finalement la seconde qui sera retenue. En effet, ils sont conscients qu'un maintien à domicile aurait induit une lourde responsabilité et une présence soutenue des deux enfants. Si ces derniers se montrent enclins à s'impliquer dans cette prise en charge, leur mère craint de devenir « un poids pour son entourage ». Qui plus est, ils connaissent la qualité de prise en charge à *La Chrysalide* :

La Chrysalide est vite devenue une évidence. Aussi par rapport au fait que mon papa est décédé là-bas, qu'on connaissait une partie du personnel, le lieu et sa philosophie... Donc voilà, le meilleur confort, que ce soit la prise en charge de la douleur, la possibilité d'être là au maximum, l'adaptation aux besoins médicaux, à la nourriture, aux heures de visite, à un projet qu'elle aurait aimé mener pendant son séjour à *La Chrysalide*...

Une fois la décision arrêtée en famille, ils en informent le médecin traitant et l'oncologue de l'hôpital de Bienne. Ce dernier entreprend les démarches avec *La Chrysalide*, et deux jours plus tard la patiente est admise dans cet établissement. Leurs attentes par rapport à la globalité de la prise en charge sont largement comblées. Ainsi, et quand bien même elle n'y est restée que deux semaines, elle a pu aménager sa chambre selon ses envies, aller chez le coiffeur, accueillir des amis qui sont venus chanter pour elle et sortir avec sa fille lorsqu'elle le désirait (et qu'elle avait suffisamment de force pour ce faire). Notre informatrice observe d'ailleurs une réelle cohérence entre le temps du malade et celui du personnel soignant, et souligne que tous ont fait un « effort collectif, pensé et réfléchi » pour que les proches puissent pleinement participer à cette période de fin de vie et venir rendre visite quand bon leur semblait sans devoir entrer dans un processus de négociations. Ce qui est une manière, selon elle, de faire preuve de respect à l'égard du patient. Dans un autre registre, elle salue l'honnêteté avec laquelle les médecins ont répondu à ses questions concernant les hallucinations de sa mère :

Ils ont répondu avec beaucoup de modestie. Chaque personne en fin de vie et chaque pathologie est complètement unique, et c'est aussi pour ça que je respecte les soins palliatifs, parce qu'ils me disaient : « Nous, on va essayer de s'adapter ! Et on ne peut pas vous répondre ». De même, ils ne vont jamais te répondre en te disant combien de temps il reste à vivre ou s'il y aura une période de coma. Et cette honnêteté, c'est une des choses que j'apprécie le plus.

Finalement, quand sa mère est décédée, notre informatrice a eu la possibilité de venir rapidement à *La Chrysalide* et d'aider à la toilette et à la préparation de la défunte. Outre le fait qu'elle ait pu sereinement et tranquillement accomplir cela et régler les démarches administratives avec le pasteur et les employés des pompes funèbres, elle a fortement apprécié le soutien de l'une des infirmières, qui lui a proposé de débriefer la situation.

En définitive, qu'il s'agisse du personnel soignant et médical, du physiothérapeute, de la zoothérapeute, des bénévoles, de la coiffeuse, du service d'intendance ou hôtelier¹⁰, du pasteur, etc., tous reçoivent les louanges de notre informatrice. Cette dernière reconnaît, nous l'aurons compris, la qualité de la prise en charge au sein de cette unité, ainsi que le bienfondé des soins palliatifs. Elle conclut d'ailleurs l'entretien en insistant sur le fait que ces derniers devraient être administrés au plus vite, tant ils constituent un rempart contre l'acharnement thérapeutique que privilégient certains médecins. Elle déplore également une méconnaissance de ce que sont les soins palliatifs, alors qu'ils permettent de dépasser les angoisses et les incompréhensions des patients et des proches face à la mort. Ainsi, elle affirme : « Je n'ai absolument rien contre l'euthanasie et l'assistance au suicide, mais pour moi, si les soins palliatifs étaient plus forts et plus présents, il n'y en aurait pas besoin. » De même, elle n'hésite pas à dire que, davantage que le cancer, ce sont les douleurs et les effets secondaires de la médication qui ont tué ses parents (« Tu sais qu'un cancer va te tuer à un moment donné, mais ce n'est pas ça le pire : c'est quand ça devient invivable parce que tu as trop mal », argumente-t-elle). Endossant un rôle de militante, elle poursuit en déclarant qu'elle est convaincue « que notre société a besoin des soins palliatifs » et qu'il est indispensable que les professionnelles et les professionnels soient mieux formés dans ce domaine (« [...] parce que c'est ridicule ce qui est proposé actuellement en termes de formation pour les futurs professionnels de la santé »). Comme pour appuyer ses propos, elle termine en décrivant la situation vécue par sa grand-mère qui séjournait dans un EMS et en faisant correspondre les soins palliatifs à de la bienveillance :

[...] des institutions comme les EMS – qui recueillent la plupart des décès – je pense qu'il y a énormément à faire. Pour ma grand-mère, c'est nous qui avons dû insister auprès du personnel soignant du home dans lequel elle était pour qu'ils augmentent sa médication pour soulager la douleur. Et je trouve que la famille n'aurait pas à le faire. Et je ne parle pas que de la médication, mais de la prise en charge de la personne... Ce n'est pas parce qu'elle ne peut plus manger toute seule que tu lui fais la même bouillie tous les jours. Parce que quand elle aime, ça se voit. Et oui, on lui donne de l'alcool, parce qu'elle aime ça et qu'elle le boit très facilement. Alors ouais, ce n'est pas très bon... Mais un EMS, c'est un lieu de travail pour certaines personnes, mais c'est avant tout un lieu de vie. On réduit souvent les soins palliatifs à l'aspect « médicaments », mais pour moi c'est une erreur : c'est une

¹⁰ S'agissant de la cuisine, notre interlocutrice affirme : « Maman était hyper contente de la nourriture. [...] Elle avait un souhait particulier, qui n'a pas pu se réaliser parce que la maladie s'est accélérée... On voulait préparer un plat, donc je me suis organisé avec le cuisinier pour le faire, c'était absolument génial... Elle n'a pas pu manger avec nous, mais on a pu manger en famille... On a pu profiter des compétences du lieu : on a juste donné la recette et les ingrédients au cuisinier et c'est lui qui a finalisé le plat. C'était super... D'ailleurs, j'aime beaucoup, beaucoup les cuisiniers de *La Chrysalide*. Pour moi, ils sont un peu le centre de cette demeure... parce que pour une personne en fin de vie, ce genre de petits plaisirs prennent une importance hallucinante. »

prise en charge vraiment globale de bienveillance. Je fais en effet correspondre les soins palliatifs à de la bienveillance.

3.9. UN AVANT ET UN APRÈS LA PHASE PALLIATIVE DU TRAITEMENT

Monsieur I. souffrait d'un cancer de la vessie et des os. Il subit un premier traitement qui donne de bons résultats. Puis la situation se dégrade et il suit une série de chimiothérapies – qui s'avèrent inutiles – et quelques séances de radiothérapie. Durant cette période, et comme nous le confie sa fille, l'information entre les différents intervenants ne circule pas de manière optimale :

A un moment donné, on perdait patience, on en avait marre et on était fâché, parce que même au sein de l'hôpital, ça ne circulait pas très bien. Et entre les différents médecins, entre son urologue – qui était un médecin indépendant dans le Bas du canton de Neuchâtel – et l'oncologue de HNE [Hôpital neuchâtelois], il y a des informations qui n'ont pas bien circulé. Donc c'est ça qui était le plus pénible : chaque fois mon papa devait tout réexpliquer, redire tous les médicaments qu'il prenait [...]. Le bémol, c'était surtout en termes de communication et où les informations étaient transmises : des fois, il avait des doses de morphine et ils ne transmettaient pas les mêmes doses... Donc par moment on ne savait pas très bien sur quel pied danser.

Hormis quelques brefs séjours à l'hôpital, le patient réside chez lui jusqu'à son admission à *La Chrysalide* (deux semaines avant son décès). Il reçoit régulièrement la visite des infirmières à domicile qui offrent, selon notre informatrice, une bonne prise en charge et avec lesquelles il entretient de bons contacts. A un moment donné, ce dernier fait une rechute qui l'affecte beaucoup moralement. Ne sachant vers qui se tourner et ne trouvant aucune aide au sein du réseau médical dans lequel est inscrit le patient, la famille décide de faire appel à une psychologue indépendante.

Des soins palliatifs lui seront administrés pendant deux mois, mais force est de constater que ce terme semble ne jamais avoir été énoncé, ou tout le moins défini. Ainsi, notre informatrice s'interroge :

Est-ce que « palliatif », c'est vraiment pallier à quelque chose et c'est vraiment centré sur cette dernière phase, ou ça serait plus global ? Pallier à un truc... ? Mais je ne sais pas, du coup, s'il faudrait un autre terme. Je ne sais pas comment il le nomme dans les homes... Et c'est vrai que dans mes représentations, c'est vraiment associé à la fin de vie.

Cette phase palliative du traitement n'est de surcroît pas suggérée par les différents intervenants auxquels le patient a affaire. C'est en effet une amie de la famille (infirmière dans le canton de Vaud) qui les conseille de contacter l'Equipe Mobile en Soins Palliatifs BEJUNE. Quoi qu'il en soit, à partir de ce moment, la situation tend à s'améliorer. Non seulement l'information circule désormais correctement (notamment entre l'EMSP BEJUNE et les services de soins à domicile), mais le patient sait également vers qui se tourner pour bénéficier de soutien, d'écoute et d'accompagnement :

Le médecin de l'EMSP BEJUNE a eu un beau rôle, dans le sens où c'est la première fois qu'un médecin écoutait mes parents jusqu'au bout et prenait le temps. Parce que son médecin traitant ne prenait pas vraiment le temps et lorsqu'il allait aux urgences à La Chaux-de-Fonds il devait expliquer tout le cheminement, tous les médicaments qu'il prenait, etc. Donc il n'avait pas beaucoup d'accompagnement à ce niveau-là. Mais je dirais qu'en termes d'écoute et d'empathie, c'est ce médecin qui a été le plus adéquat.

C'est également lors de son séjour à *La Chrysalide* qu'il bénéficie de soins de qualité et qu'il est pris en charge par du personnel formé.

Nous décrivant la situation de son père, notre informatrice se rend compte qu'il y a un important décalage entre la phase curative et la phase palliative de son traitement (« *Au fur et à mesure de l'entretien, je me suis vraiment rendue compte qu'il y a un avant et un après cette phase palliative* », remarque-t-elle). Ce qui l'invite à regretter de ne pas avoir pu bénéficier d'une prise en charge et d'une écoute plus adaptée durant les premiers mois de la maladie. Dans la mesure où sa mère, sa sœur et elle-même se sont trouvées à maintes reprises désemparées, elle aurait en effet souhaité pouvoir se tourner vers une personne de référence qui prenne le temps pour les aiguiller. C'est ainsi en ces termes qu'elle conclut notre entrevue :

Je ne sais pas si on pourrait, pendant la période curative, aller à *La Chrysalide* pour bénéficier d'un soutien ou pour pouvoir discuter sur des aspects concrets de la vie ou d'organisation. Que ce soit avec un psychologue ou un assistant social. Parce que je pense à ce moment où nous étions perdus et que nous ne savions pas comment nous y prendre... Moi j'aurais voulu avoir un lieu où poser tout ça et qu'on nous aide à dépatouiller. Alors il faudrait qu'il y ait un réseau qui se crée... qu'une personne de référence soit là pour écouter et nous aiguiller. Et peut-être plus tôt que dans la partie palliative. Parce que ce sont des choses qui ont été proposées plus tard, justement par les personnes de l'EMSP BEJUNE de *La Chrysalide* ou de *Nomad*. Parce que le soutien est présent dès qu'il n'y a plus d'issue.

3.10. MOINS DE DOULEUR ET PLUS D'INFORMATIONS

Madame J. a vécu chez elle jusqu'à près de 90 ans, notamment grâce au soutien de ses proches et d'un infirmier à domicile qui passe régulièrement la voir pour lui administrer quelques soins de base. Suite à une banale chute, la situation se dégrade : son système intestinal se met à dysfonctionner à cause des anti-inflammatoires, elle se déshydrate et perd passablement de poids. Bien qu'elle soit considérablement affaiblie, ses proches décident de la maintenir à domicile afin de répondre à son désir de mourir à la maison. *A posteriori*, sa belle-fille reconnaît cependant s'être épuisée pour satisfaire cette attente :

Quand ma belle-mère était encore à la maison, on s'en est beaucoup occupé. Et on est allé au bout de nos forces, on était épuisé. Si c'était à refaire, on agirait plus vite pour une hospitalisation, plus vite pour une mise en home... complètement. Parce que ma belle-mère avait toujours dit qu'elle voulait finir chez elle. Et nous on voulait aller dans son sens et on l'a fait un bout. Un long bout je dirais. Mais voilà, moi j'ai perdu cinq kilos, on était épuisé. On a été trop loin.

Ils peuvent néanmoins, pour mener à bien ce projet, compter sur la présence de l'infirmier à domicile qui prend le temps nécessaire pour prendre soin de sa patiente et pour être à l'écoute de ses proches : « J'étais toujours impressionnée du temps qu'il prenait... C'est vraiment avec lui qu'on a le plus parlé. J'ai d'ailleurs beaucoup appris à son contact », confie ainsi notre informatrice. En revanche, elle se dit déçue du médecin traitant de sa belle-mère. Outre le fait qu'il oublie de venir, il ne prend pas en considération les requêtes de l'infirmier qui lui demande d'augmenter les doses des médicaments pour soulager les douleurs de sa patiente. Ecœurée par ce laxisme, la famille décide finalement de faire appel à un autre médecin.

Ce maintien à domicile doit toutefois être reconsidéré suite à un second séjour à l'hôpital. A cet instant les proches s'accordent en effet pour dire que ce maintien devient trop difficile. Ils font donc le choix de la placer dans un EMS proche de chez eux. Elle y séjournera durant environ cinq mois, jusqu'à son décès. Pendant cette période, elle subit de très fortes douleurs dorsales que le personnel médical et soignant tente de soulager par un traitement curatif. En vain. Si les compétences des unes et des autres ne sont pas remises en cause, notre interlocutrice regrette par contre que sa belle-mère n'ait pas reçu des soins palliatifs plus tôt. Ce n'est en effet que quatre semaines avant son décès qu'il est décidé de lui administrer de la morphine et ce, après que les proches aient dû passablement insister :

C'est nous qui avons dû taper du poing sur la table et qui leur avons dit : « Maintenant vous la mettez sous morphine ! Elle souffre trop ! » On n'en pouvait plus, on allait tous les jours, on était épuisé et on voyait qu'il y avait trop de souffrance. [...] Donc pour nous c'était vital ces soins palliatifs : il fallait qu'elle arrête de souffrir. [...] Et elle voulait s'en aller...¹¹

Au regard de cette expérience, notre informatrice ne comprend pas pourquoi la prise en charge palliative n'est pas intervenue plus tôt (elle déplore ainsi le manque de réactivité du personnel médical et soignant) et pour quelles raisons la patiente n'a pas été transférée dans une unité spécialisée (elle évoque *La Chrysalide*). Elle s'interroge également sur l'efficacité de la gestion de la douleur :

Moi je croyais qu'à notre époque, on ne souffrait plus et que la morphine était la baguette magique qui allait résoudre le problème de la douleur. Dans ma tête, c'était ça les soins palliatifs. Mais ce n'est pas le cas... [...] Parce que la mort ne me fait pas forcément peur, mais la souffrance...¹²

S'agissant finalement de ses besoins en tant que proche aidante, elle aurait souhaité pouvoir être davantage informée, notamment sur l'existence d'une association des proches aidants et sur le fait qu'elle aurait pu toucher une allocation d'assistance. Si elle reconnaît que ce n'est que lorsque l'on est confronté à la situation que l'on se sent concerné, elle est d'avis qu'il serait appréciable qu'il y ait davantage d'émissions de télévision, de conférences ou d'articles dans des journaux qui traitent de la problématique des soins palliatifs. Outre cette sensibilisation adressée à l'ensemble de la population, elle soumet l'idée de la mise en place d'un numéro de téléphone que les proches pourraient composer afin de recevoir un soutien et des conseils adaptés.

¹¹ Il s'avère d'ailleurs que les besoins de la patiente n'ont pas été écoutés, car elle affirmait qu'elle voulait mourir, mais personne n'en a tenu compte. Ce sont, une fois de plus, ses proches qui ont recommandé d'éviter l'acharnement thérapeutique.

¹² A un moment de l'entretien, elle affirme par ailleurs que les soins palliatifs devraient permettre d'éviter l'assistance au suicide.

3.11. LA DIMENSION SOCIALE DES SOINS PALLIATIFS TROP PEU INDIVIDUALISÉE

Monsieur K. souffrait de la maladie de Parkinson. Jusqu'à un stade relativement avancé, il parvient à rester chez lui, grâce notamment à l'intervention du médecin traitant¹³, de bénévoles (pour les déplacements), d'un ergothérapeute (qui aménage le logement afin de rendre celui-ci adapté et sécurisé), d'un physiothérapeute (qui propose des exercices visant à maintenir une certaine forme de confort) et d'infirmières à domicile. Lassés toutefois par le manque de ponctualité de ces dernières et le fait qu'ils n'avaient jamais affaire à la même personne, le patient et son épouse décident finalement de mandater un infirmier indépendant. Ainsi nous confie la fille du patient :

D'abord, ils ont fonctionné avec les soins à domicile, mais ils ont souffert du fait que c'était tout le temps quelqu'un d'autre. Ma mère, au lieu que ça la décharge, devait passer une heure à leur expliquer ce qu'ils pouvaient faire ou ne pas faire, ce qui allait, ce qui n'allait pas. Donc elle s'est épuisée avec ces gens... ils étaient très gentils, mais chaque fois elle devait tout réexpliquer. En plus, ils n'arrivaient pas à l'heure... donc ce n'était pas évident. Et finalement, ils ont eu un infirmier privé et c'était beaucoup mieux : c'est toujours lui qui venait, à l'heure...

Pendant cette période, le patient est admis durant de trois semaines dans un centre hospitalier de réadaptation, spécialisé dans les troubles neurologiques. Il reçoit des « aides très soutenues », notamment des soins d'ergothérapie, de physiothérapie et d'orthophonie. Bien que sa famille eût souhaité qu'il puisse séjourner dans cette institution sur un plus long terme, et ainsi bénéficier d'un cadre jugé stimulant par notre informatrice, il retourne à la maison. Suite à une nouvelle chute, il est hospitalisé. C'est alors qu'un médecin suggère qu'il intègre un EMS. Cette option soulage ses proches, notamment son épouse qui endossait un rôle épuisant d'infirmière.

Bien qu'elle juge les compétences du personnel médical et soignant adéquates, notre informatrice soulève plusieurs aspects négatifs, qu'elle fait généralement correspondre à un manque d'effectif. Elle regrette tout d'abord la déficience des soins corporels administrés à son père. Alors que celui-ci prenait une douche quotidienne lorsqu'il vivait chez lui, le rythme diminue à deux fois par semaine, puis une seule fois. Souhaitant remédier à cela, sa fille décide d'aller régulièrement lui laver les cheveux. Dans un même

¹³ Notre informatrice est d'avis que le fait que le médecin traitant soit un ami de la famille s'est toutefois avéré quelque peu problématique : celui-ci refusait en effet de dire à son patient qu'il serait préférable qu'il soit admis dans un EMS, ou qu'il devrait arrêter de conduire.

état d'esprit, et comme rien n'est proposé par les différents intervenants, elle mobilise ses compétences d'orthophoniste afin de « maintenir sa voix, de favoriser son articulation, son souffle et sa déglutition ». Comme il avait de la peine à s'exprimer, elle a également mis en place des « aides de communication » :

J'avais mis en place des aides de communication : j'avais fait des planches que j'avais mis vers son lit, avec des « j'ai faim », « j'ai froid », « je désire parler à »... j'avais essayé de mettre tous les besoins... parce qu'une fois il avait eu très froid la nuit et il avait sonné et l'aide-soignante, qui ne le connaissait pas, ben elle n'a pas compris et il a grelotté toute la nuit. Donc à cause de ses problèmes de communication – qui n'étaient pas du tout soignés parce qu'il n'avait pas d'orthophonie – moi j'ai dû trouver un moyen pour pallier cela.

La famille doit également insister pour que le personnel soignant le motive et le stimule, notamment pour qu'il maintienne une certaine mobilité :

Ma maman et moi, on expliquait des choses au personnel soignant et on leur disait : « Mais ça, il arrive encore ! Il arrive à marcher... une fois qu'il est enclenché, c'est bon ! » [...] Si nous n'avions pas été là, si nous n'avions pas suivi les choses, il aurait été grabataire au bout de quatre mois.

C'est ensuite à nouveau à cause du manque de personnel que le patient ne peut plus être accompagné systématiquement aux toilettes et qu'il se voit contraint de porter des couches (ce qu'il juge particulièrement humiliant). Par ailleurs, sa fille s'exprime au sujet des animations proposées dans l'EMS. Si elle salue le fait que son père ait pu jouir d'un espace où il a pu installer un atelier afin de s'adonner à la peinture¹⁴ et si elle reconnaît la difficulté de personnaliser les activités, elle déplore la qualité de ces dernières et estime fondamental de préserver, autant que possible, l'individualité de chacun :

Au niveau des animations... est-ce que c'est un soin palliatif ? Non ! Ça fait partie de l'EMS. Alors là, c'est à ras des pâquerettes. La majorité des résidents souffre d'Alzheimer, donc on fait des petits jeux de l'oie et mon papa devenait fou. Il n'a jamais participé à un seul de ces jeux, parce qu'il se sentait « débilisé ». Et je trouve qu'il manquait de nuances au niveau des animations. Il y avait des dames super gentilles qui venaient chanter des chansons religieuses et mon papa qui était musicien, il souffrait plutôt. [...] L'obligation de vivre comme ça en

¹⁴ « Il y a eu une belle entrée en matière dans ce home, parce que mon père peignait et ils lui ont installé un petit atelier. Ça, c'était merveilleux. Il a pu faire une expo et ça a été une belle reconnaissance », confie-t-elle.

groupe, où on parque tout le monde ... Je pense qu'on devrait pouvoir au maximum garder cette individualité. D'avoir au maximum des cellules petites, avec une stabilité dans le personnel...

Finalement, c'est la communication entre la famille et le personnel médical et soignant qui est jugée quelque peu insatisfaisante. Ainsi, les proches n'ont pas été tenus informés d'un changement radical de traitement, ce qui conduit notre informatrice à souligner l'importance de savoir « qui fait quoi, qui reste le référent et qui décide », mais surtout de pouvoir s'adresser à une personne de référence qui fasse preuve de transparence. De plus, il n'a jamais été mentionné le terme « soins palliatifs ». D'ailleurs, lorsque le patient tombe dans le coma (six jours avant son décès), il est annoncé à la famille que le personnel médical souhaite ouvrir une « fenêtre thérapeutique » et que le patient allait désormais bénéficier de « soins de confort » (soins de bouche, massage, hydratation de la peau, etc.). Cet arrêt de la médication est considéré par notre informatrice comme relevant des soins palliatifs, mais cette dernière continue néanmoins à s'interroger :

Ça me turlupine cette question de définir ce que sont les soins palliatifs ? Est-ce qu'amenuiser les symptômes de la maladie de Parkinson c'est considéré comme des soins palliatifs ? Parce que ça n'a jamais été clairement formulé par le généraliste ou par le neurologue...

3.12. UN PATIENT FONCIÈREMENT AUTONOME ET UNE PROCHE EN QUÊTE DE SOUTIEN

Atteint d'un cancer, Monsieur L. est pris en charge par le CHUV, où il bénéficie d'un traitement curatif. Environ sept mois avant son décès, il lui est clairement annoncé que le traitement en question n'est plus efficace et qu'il entre dans une phase de soins palliatifs. C'est donc tout à fait conscient de la situation qu'il fait part de cette nouvelle à ses proches. Sa mère se souvient de cet instant, qu'elle nous relate en ces termes :

Il nous a dit : « Ça a y est, je suis en palliatif, c'est-à-dire qu'il n'y a plus rien à faire au niveau de la guérison : c'est du confort ! » Ça a été clairement annoncé : « Monsieur, on a tout essayé ! » [...] Il a toujours tout su au sujet de son traitement. Il avait beaucoup d'intérêt, beaucoup de questions et son médecin était très clair. Donc pour lui, le mot « palliatif » était déjà clair.

A partir de ce moment, son dossier est transféré à *La Chrysalide*¹⁵. Mais durant les cinq mois qu'il parvient à rester à la maison et à part pour quelques prises de sang, le personnel de cette institution n'est finalement que peu intervenu. Résolument autonome, le patient décide de gérer lui-même son traitement et ses douleurs :

Quand il était à la maison, il gérait tout, tout seul. Il devait prendre ses médicaments presque toutes les heures, et il avait tout programmé sur son téléphone. Ou en fonction des douleurs, il avait des sucettes à la morphine et il suçait ça en plus... Donc il gérait total... et il en avait à gérer... Il n'oubliait rien. [...] Il était hyper volontaire et il ne se laissait pas aller. Il était à la maison, lourdement malade, mais autonome. [...] C'est également lui qui a fait toutes les démarches pour l'AI.

Outre sa mère et son épouse, il fait ponctuellement appel à un aumônier. Il s'appuie d'ailleurs fermement sur ses croyances religieuses et lit la Bible. Convaincu que Dieu va le guérir et emplir d'espoir, il n'est pas révolté contre la situation et ne formule guère de besoins ou de demandes particulières : « *La religion a tout pris et faisait le rôle du psy* », estime notre informatrice. Il était d'ailleurs « tellement dans la vie » qu'il n'a jamais parlé de la mort. Et ce, jusqu'à la veille de son décès.

Alors qu'il suit encore un traitement curatif, le patient doit être hospitalisé quelques fois. Habitué à la prise en charge du CHUV, il vit relativement mal ces séjours dans un hôpital régional. En effet, le fait d'être admis dans des services de chirurgie ou de médecine (« ça dépendait où il y avait de la place ») et accueilli par un personnel infirmier non spécialisé ne le sécurise guère. Il est également angoissé par rapport aux mesures de stérilité adoptées et surpris par le manque de disponibilité des médecins. Ayant affaire à des personnes qui ne connaissent pas son dossier, il est en outre peu rassuré lorsqu'il observe leurs réactions quant aux doses qu'elles doivent lui administrer :

Il ne venait que quand c'était des douleurs ingérables... il avait une feuille du CHUV où était noté ses traitements. Ils lui avaient dit : « N'oubliez jamais cette feuille, parce qu'ils ne croiront pas votre traitement ! » Alors il arrivait bien avec sa feuille, mais ils se demandaient s'il y avait une erreur de virgule... et lui, ça ne le rassurait pas. Alors qu'il était totalement cohérent et qu'il leur certifiait que c'était les bonnes doses. Donc il avait ses soucis-là. Mais

¹⁵ Il maintiendra néanmoins des contacts ponctuels avec son oncologue du CHUV (« Ils n'avaient pas pu se lâcher comme ça », dixit sa mère).

là, il était encore en curatif... Et il était soulagé, quand il est passé en palliatif, de savoir qu'il serait pris en charge à *La Chrysalide*. Parce que là, on lui avait dit : « Pas de soucis pour vos traitements ! »

Ce bref passage à *La Chrysalide* (six semaines) est par contre bien vécu (en dépit, évidemment, de la situation) : la prise en charge est idoine, le personnel qualifié, le médecin qui suit le patient est en étroit contact avec le CHUV (ce que le patient juge très rassurant), etc. Ce ne sont, une fois de plus, que les passages à l'hôpital pour suivre des séances de radiothérapies qui s'avèrent, durant cette période, problématiques. Outre le fait que les appareils sont souvent en panne – ce qui implique d'ajourner la séance – le personnel ne semble pas toutes les maîtriser :

A haute voix, ils verbalisent leur questionnement sur l'utilisation des machines, et franchement t'es hyper fragile dans des cas comme ça et c'est vachement important ce qu'on va te faire. Et même dans la salle d'attente, tu as des patients qui soupirent... tu vois bien que c'est une manière de fonctionner qui est déstabilisante pour les patients. Je pense que mon fils a dû leur dire, mais il était plutôt collaborant...

Au-delà des quelques aspects évoqués ci-avant, la phase palliative du traitement de ce patient est jugée adéquate par notre informatrice. De même, elle reconnaît que les quelques souhaits émis par son fils ont toujours été entendus. Elle émet toutefois quelques réserves quant à la considération de ses propres besoins et regrette de ne pas avoir su vers qui se tourner lorsqu'elle était désemparée face à la situation. C'est pourquoi elle est d'avis qu'un tel soutien devrait être mis en place :

J'aimerais qu'il y ait une porte ouverte pour la famille, où on peut aller heurter et dire ce qu'on a à dire. C'est-à-dire parler de n'importe quoi. Dans mon cas, ça aurait été de voir la santé de ton proche qui s'en va... ouais... euh... davantage de soutien psychologique. Une porte qui soit ouverte, où tu peux aller quand tu n'es pas bien... comme une main tendue. Tac, je peux y aller... je ne sais pas ce que je vais dire, je ne sais pas ce que je vais faire, mais j'y vais et on verra sur le moment. Un peu une poubelle dans laquelle tu ne sais pas ce que tu vas y mettre. Et en fonction de ça, tu as un répondant. Ça, je pense que ça m'aurait été utile.

Ceci dit et s'agissant de ses besoins en lien avec le deuil, elle avoue avoir vivement apprécié l'accompagnement des familles endeuillées que propose *La Chrysalide*. Le fait de pouvoir partager avec d'autres, de pouvoir s'exprimer librement et sans risque d'être jugée lui est ainsi paru tout à fait salubre et bénéfique.

3.13. SYNTHÈSE

Bien que nous nous soyons entretenus avec des personnes dont les proches ont des profils variés, force est de souligner que nous sommes parvenus à une saturation de l'information. Pour le dire autrement, ce qui est ressorti de ces entretiens s'est avéré, au fur et à mesure de l'analyse, redondant et rien de nouveau ne nous est apparu. Sans prétendre à une quelconque exhaustivité et conscients du fait qu'il s'agit d'expériences relatées par des proches (et non par celles et ceux qui ont directement vécu une prise en charge palliative), nous pouvons néanmoins rappeler le caractère inédit et original de cette démarche. De plus nous pouvons, à la lumière de ces différents témoignages, dresser une liste de constats qui sont autant de pistes d'amélioration qui pourraient être envisagées afin de répondre aux besoins émis par nos informateurs. Une prise en considération de ces différents éléments pourra permettre de pallier aux manquements et aux faiblesses du système de soins palliatifs tel qu'il est proposé sur le territoire BEJUNE. C'est ainsi, pour rappel, dans le dessein de développer une stratégie et de proposer des mesures concrètes que l'Association EMSP BEJUNE a commandité cette étude et qu'elle a pris le parti d'intégrer une dimension qualitative à cette dernière. Ce faisant, elle a clairement manifesté une volonté d'inscrire le patient et ses proches au centre des préoccupations.

3.13.1. PRINCIPAUX CONSTATS DÉCOULANT DES ENTRETIENS

Il ressort de ces entretiens semi-directifs que le réseau « soins palliatifs » est, sur le territoire BEJUNE, relativement dense et composé d'une multitude d'intervenants. Certaines institutions emploient du personnel tout à fait disponible, à l'écoute et qualifié dans le domaine des soins palliatifs, ce qui permet d'assurer une prise en charge adéquate et efficiente et d'accompagner dignement les personnes concernées durant cette période délicate. A ce propos, soulignons que le travail accompli tant par *La Chrysalide* que l'*EMSP BEJUNE* est particulièrement salué par plusieurs de nos informateurs, qui apprécient le fait que leurs attentes et celles de leurs proches aient été presque systématiquement entendues et prises en compte. En d'autres termes, un centre de compétence et une équipe mobile spécialisée apparaissent être une combinaison indispensable pour la région. On observe également l'importance des directives anticipées qui, lorsqu'elles sont proposées et respectées, permettent de soulager les proches face au processus de deuil qu'ils vont devoir affronter.

Cependant, ce réseau présente encore des lacunes qui se doivent d'être comblées afin de répondre encore davantage aux besoins des patients et de leurs proches. A la lumière de nos entretiens, voici synthétiquement présentées les améliorations qui pourraient être envisagées.

1. Encourager le personnel médical et soignant à faire preuve de clarté et de transparence lorsqu'ils doivent annoncer à un patient qu'il entre dans une phase palliative de son traitement ;
2. Démystifier les soins palliatifs et la morphine, qui doivent avant tout être considérés comme des outils et des moyens efficaces pour soulager la douleur ;
3. Encourager le recours aux bénévoles et valoriser le rôle des proches aidants ;
4. Mettre en avant le fait que les soins palliatifs peuvent induire un allègement de la médication ;
5. Favoriser l'autodétermination du patient, grâce notamment aux directives anticipées ;
6. Améliorer la qualité de vie des patients, notamment en privilégiant la dimension sociale des soins palliatifs ;
7. Faire connaître les soins palliatifs à l'ensemble de la population (informer et sensibiliser) ;
8. Accompagner les proches dans les situations délicates, telles que celles inhérentes à la mort et au deuil ;
9. Promouvoir des médecins référents disponibles dans les institutions tels que les EMS ;
10. Optimiser la réactivité du personnel médical et soignant et renforcer leurs prédispositions à recourir à des spécialistes grâce à la sensibilisation et à la formation, mais également grâce à l'introduction de protocoles, de marches à suivre, etc. ;
11. En fonction de la situation, offrir dès l'annonce du traitement palliatif (voire dès l'annonce d'une maladie incurable) le soutien de psychologues et d'assistants sociaux afin de soutenir et d'orienter les proches quant aux démarches administratives à entreprendre et les prévenir des éventuelles difficultés financières auxquelles ils peuvent être confrontés ;
12. Renforcer et promouvoir la collaboration et la communication entre les acteurs du réseau, afin que les informations concernant les patients circulent correctement et soient transmises convenablement ;
13. Assurer un service d'aumônerie efficace ;
14. Offrir à tout un chacun des soins palliatifs de qualité ;

15. Développer des unités hospitalières spécialisées dans les soins palliatifs ;
16. Renforcer l'enseignement des soins palliatifs dans les écoles professionnelles, les Ecoles Spécialisées, les Hautes Ecoles Spécialisées et les Universités ;
17. Mettre en place un numéro de téléphone que les proches aidants peuvent, le cas échéant, composer afin d'obtenir des conseils et des informations.

4. RAPPORT QUE LES MÉDECINS ENTRETIENNENT AVEC LA PROBLÉMATIQUE DES SOINS PALLIATIFS

Comme déjà signalé, nous avons fait parvenir le questionnaire destiné aux médecins via trois sociétés médicales sises dans les cantons BEJUNE. Au vu du nombre d'adhérent-e-s à ces sociétés, nous avons estimé que ce ne sont pas moins de 800 praticiens/iennes qui sont susceptibles d'avoir reçu le questionnaire. Suite au nettoyage de la base de données – opération qui a essentiellement consisté à supprimer les questionnaires inexploitable, car remplis de manière incomplète – nous avons pu opérer nos analyses en nous appuyant sur 54 questionnaires (ce qui représente un taux de réponse d'environ 7%). Dans ce qui suit, nous allons tout d'abord présenter le profil des médecins qui ont participé à notre enquête. Ensuite, nous exposerons le rapport que ces derniers entretiennent avec la thématique des soins palliatifs (définition, types de traitement proposés, difficultés rencontrées, qualité des ressources à disposition, évaluation du réseau, collaborations avec d'autres intervenant-e-s, besoins, etc.) et nous examinerons, au fur et à mesure, lesquelles des variables indépendantes retenues peuvent avoir une influence sur les pratiques des uns et des autres. Nous terminerons en formulant une synthèse de nos résultats les plus significatifs.

4.1. PRÉSENTATION DU PROFIL DES ENQUÊTÉ-E-S

Considérant tout d'abord la spécialisation des médecins qui ont répondu à notre questionnaire, et comme en atteste le tableau ci-après, nous observons une très forte représentativité de ceux qui travaillent dans le domaine de la médecine générale (ce qui n'est guère étonnant, puisque le questionnaire leur était prioritairement adressé).

Spécialisation	Nombre de répondant-e-s (non réponse : 4)	En pourcent
Médecine interne générale	42	84%
Psychiatrie	3	6%
Médecine interne intensive	2	4%
Gastroentérologie	1	2%
Orthopédie	1	2%
Rhumatologie	1	2%
Totaux	50	100%

Tableau 2 : Spécialisation des médecins qui ont répondu au questionnaire

S'agissant ensuite du canton dans lequel ils ou elles pratiquent, nous remarquons une forte représentativité des Neuchâtelois-e-s : ils/elles sont en effet 68% (34) à avoir participé à l'enquête, contre 26% (13) de Jurassiens/iennes et 6% (3) de Bernois-e-s. On peut également noter qu'environ la moitié d'entre eux intervient dans un EMS et avancer que ce sont surtout ceux au bénéfice d'une expérience professionnelle relativement longue qui ont répondu au questionnaire. En effet, ceux qui pratiquent depuis plus de 15 ans représentent près des deux tiers de notre collectif (34).

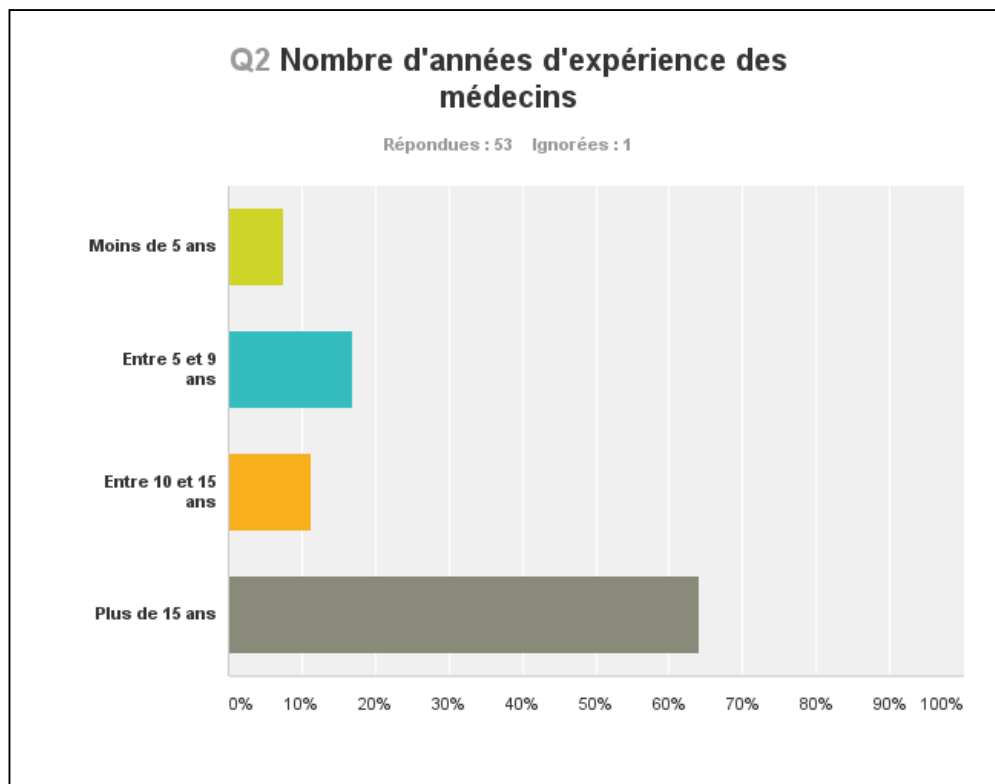


Figure 1 : Nombre d'années d'expérience professionnelle des médecins

Signalons encore que plus les médecins sont installés depuis longtemps, plus ils ont tendance à intervenir dans des EMS. En effet, lorsque nous croisons la variable du nombre d'années d'expérience (en retenant les valeurs extrêmes, soit « moins de cinq ans d'expérience » et « plus de quinze ans ») avec celle de l'intervention dans les EMS, nous obtenons le graphique suivant.

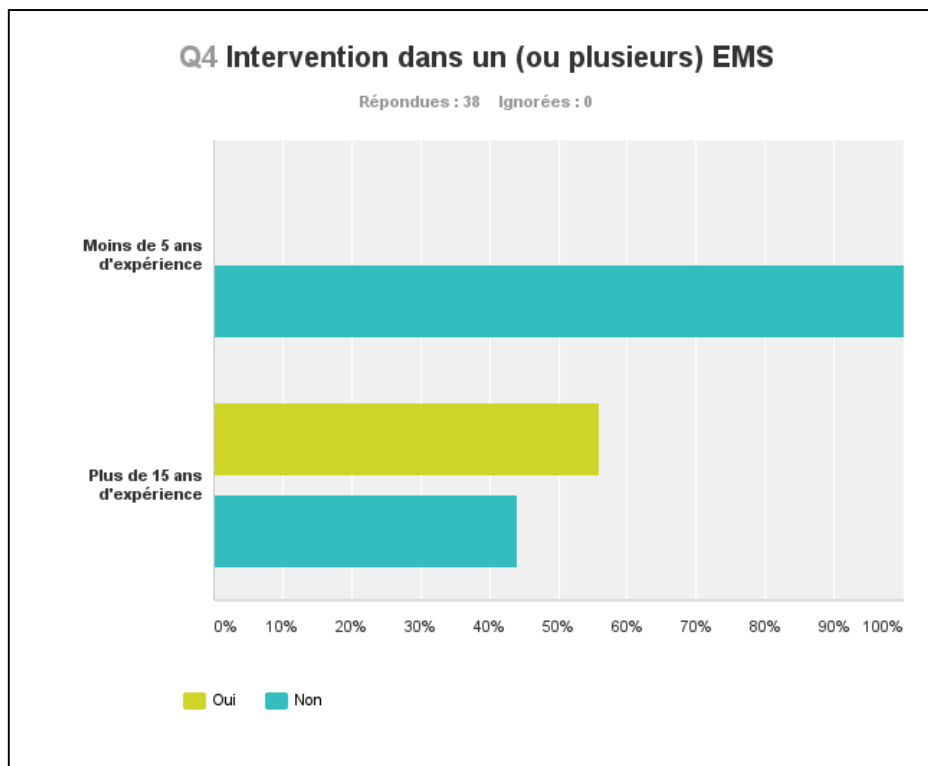


Figure 2 : Croisement de la variable du nombre d'années d'expérience avec celle de l'intervention dans les EMS

4.2. PROPORTION DES PATIENT-E-S QUI NÉCESSITENT DES SOINS PALLIATIFS

Une frange tout à fait majoritaire des médecins que nous avons interrogés (90%, soit 48) ont affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs (et ce, d'autant plus qu'ils pratiquent depuis de nombreuses années¹⁶). S'agissant des 10% restants (6), trois d'entre eux ne se sont encore jamais trouvés

¹⁶ Ainsi, 88% de ceux qui ont plus de quinze années d'expérience ont affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs, alors que c'est le cas pour 75% de ceux qui ont moins de cinq années de pratique.

face à de tels patient-e-s, deux traitent essentiellement des enfants et des familles et le dernier estime ne pas être le professionnel ou la professionnelle adéquat-e pour prendre en charge ce type de patient-e (cette personne ne souhaite toutefois pas être au bénéfice de compétences idoines pour pallier cela)

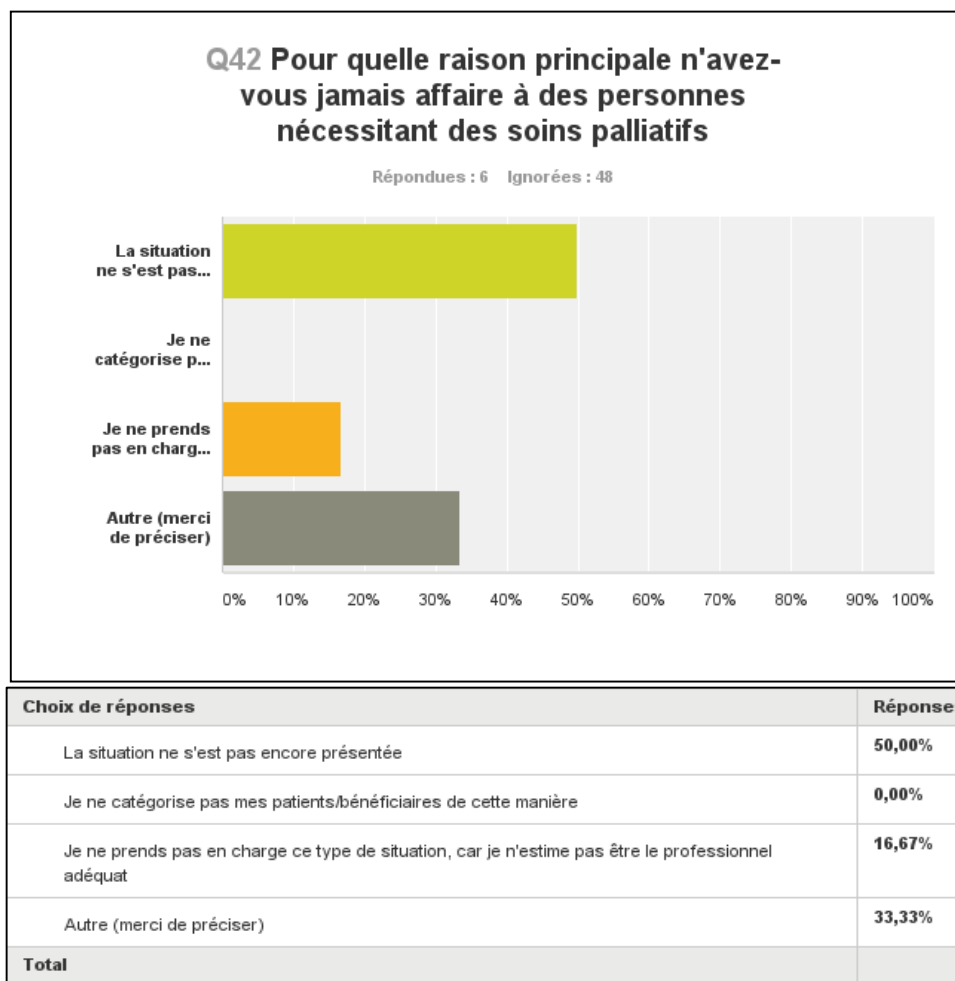


Figure 3 : Raisons pour lesquelles certains médecins n'ont pas affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs

Ceci dit, et comme en atteste le graphique suivant, les bénéficiaires de soins palliatifs ne représentent qu’une portion relativement faible de la patientèle des médecins consultés. A l’instar de ce qui est mentionné ci-avant (voir également note de bas de page 16), les médecins qui ont plus de 15 ans d’expérience sont ceux qui annoncent une patientèle nécessitant des soins palliatifs la plus élevée. En revanche, et contrairement à ce que l’on pourrait peut-être penser, ceux qui interviennent dans des EMS ne déclarent pas une proportion plus importante de patient-e-s nécessitant des soins palliatifs.

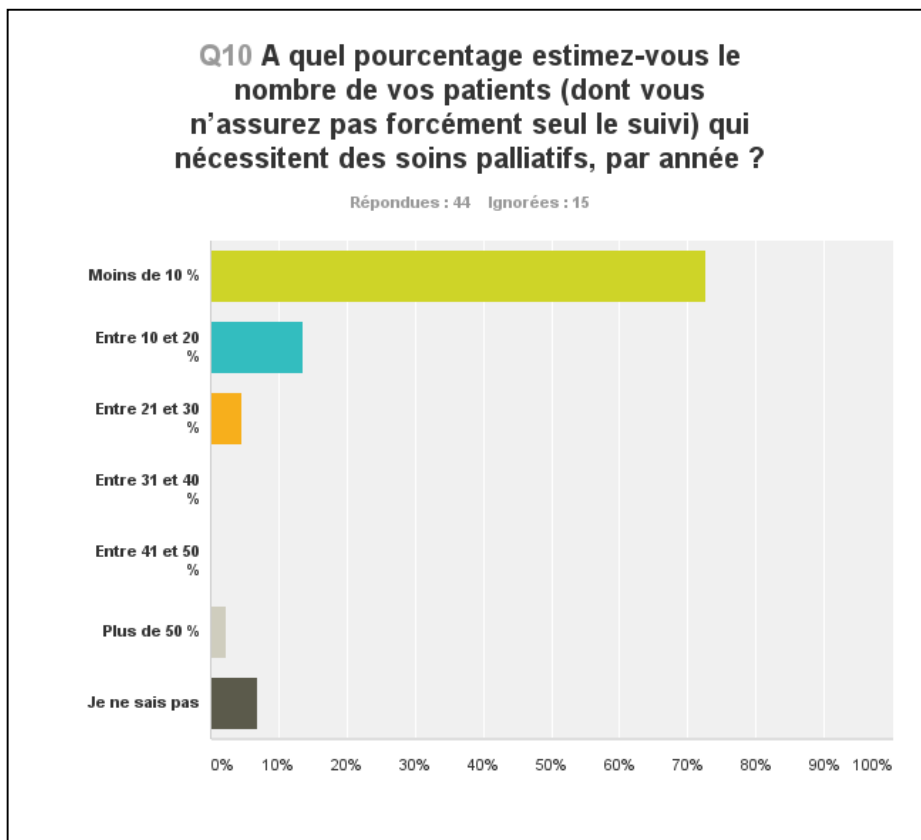


Figure 4 : Proportion des patient-e-s des médecins qui nécessitent des soins palliatifs

4.3. FORMATION SPÉCIFIQUE DANS LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS

En ce qui concerne la formation, il convient de signaler que 71% (32) des médecins interrogés n’ont jamais suivi de formation spécifique dans le domaine des soins palliatifs (9 ont ignoré la question).

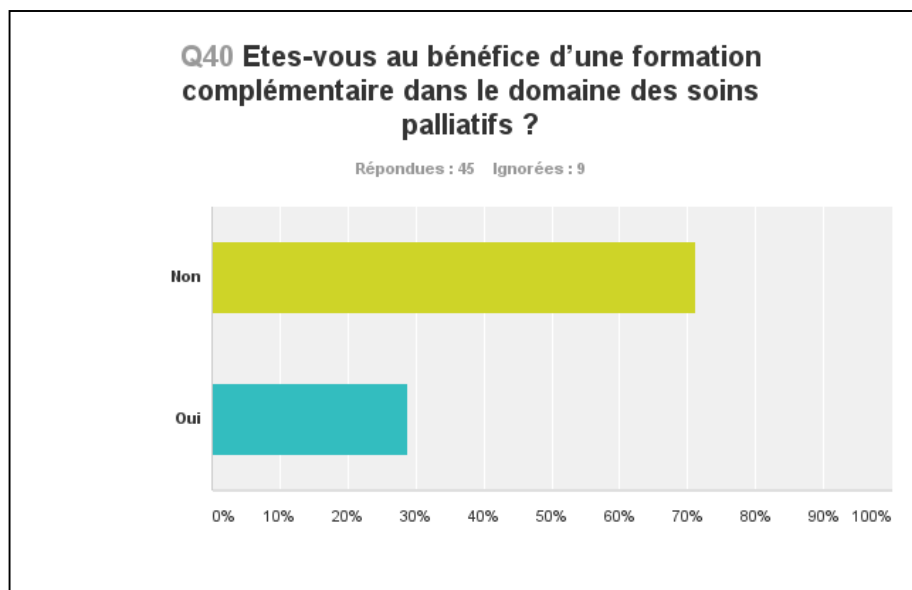


Figure 5 : Proportion des médecins qui sont au bénéfice d'une formation spécifique en soins palliatifs

Croisant cette variable avec d'autres¹⁷, nous pouvons également affirmer que plus ils cumulent des années d'expérience, plus ils tendent à avoir suivi une formation. Ainsi, les enquêté-e-s qui exercent depuis plus de dix ans semblent être davantage enclin-e-s à se perfectionner dans le domaine de soins palliatifs.

¹⁷ Les croisements que nous avons opérés doivent être appréhendés avec beaucoup de prudence. En effet, au vu du nombre de nos répondant-e-s, les corrélations que nous proposons ne sont jamais statistiquement significatives. Il s'agit donc de tendances qui ne peuvent en aucun cas être tenues pour fiables d'un point de vue scientifique.

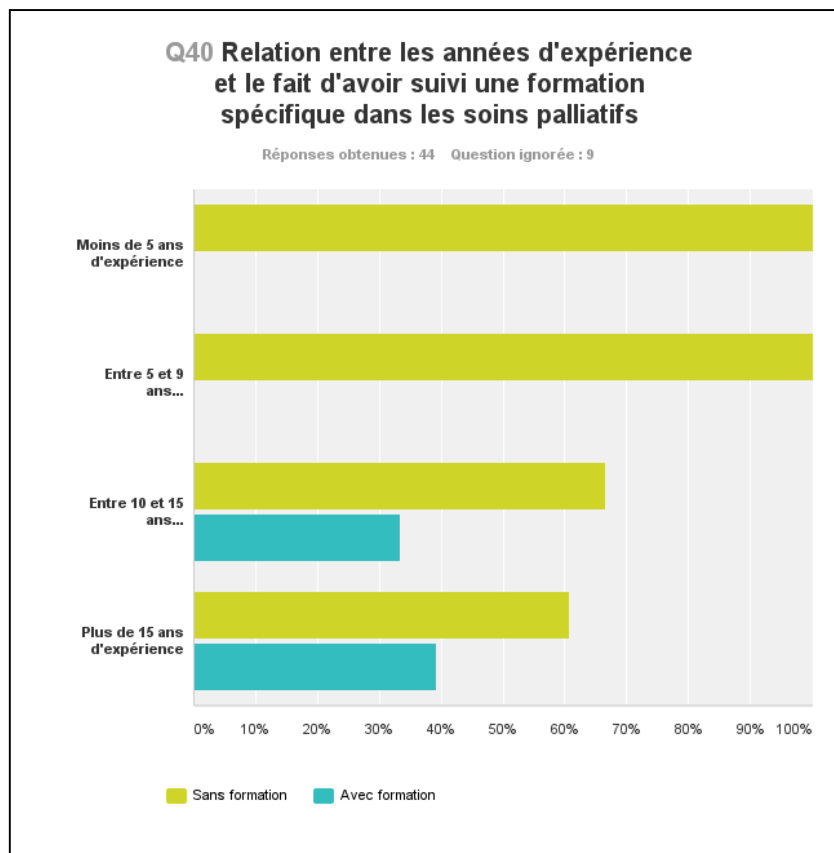


Figure 6 : Relation entre les années d'expérience et la formation

Le constat est le même lorsque l'on considère celles et ceux qui interviennent dans les EMS, puisque près de la moitié d'entre eux sont au bénéfice d'une formation particulière. Tout porte donc à croire que les années d'expérience, combinées avec le fait d'être régulièrement confrontés à des patient-e-s susceptibles de se voir administrer des soins palliatifs (comme c'est le cas des personnes âgées), sont deux éléments qui peuvent inciter les médecins à envisager une formation continue dans ce domaine.

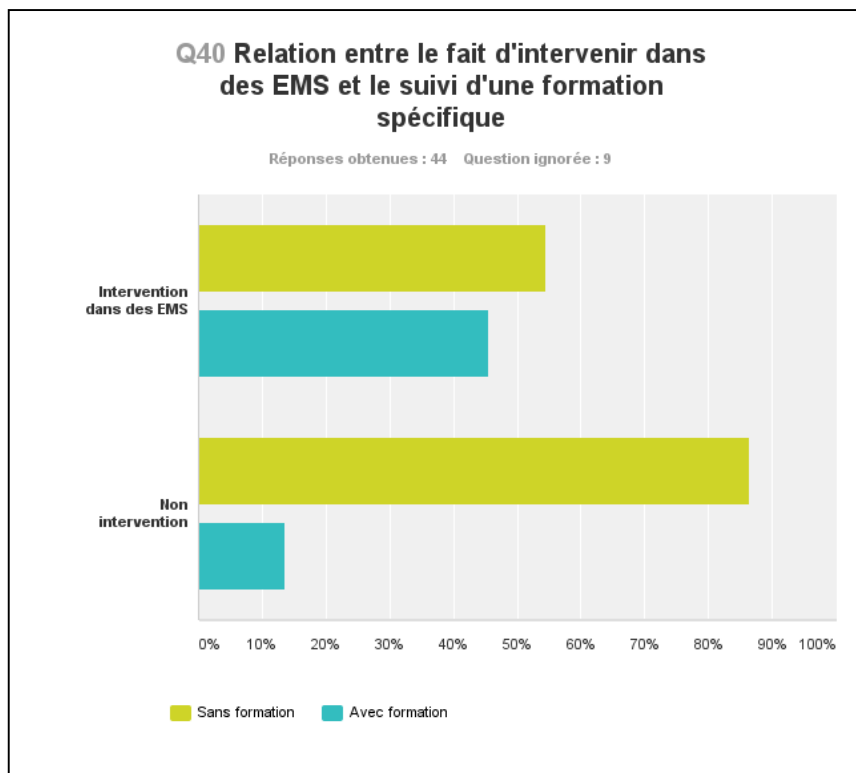


Figure 7 : Relation entre le fait d'intervenir dans des EMS et le suivi d'une formation spécifique

S'agissant plus spécifiquement des formations suivies par les treize médecins qui ont répondu positivement à la question, signalons que nous n'avons dû exclure quatre réponses de notre base de données. En effet, trois n'ont pas donné de précisions relatives au cours qu'ils ont fréquentés et l'un d'entre eux relate une expérience que nous ne pouvons associer à de la formation. Nous avons toutefois pu catégoriser les autres formations citées selon trois niveaux, chacun correspondant à un certain nombre de jour de cours¹⁸. Nous avons ainsi nommé « sensibilisation » les formations s'étalant sur environ 4 jours, « approfondissement » celles équivalentes à un CAS (Certificate of Advanced Studies, soit entre 10 et 20

¹⁸ Cette catégorisation a été établie sur la base des conseils du Dr Christian Bernet, Médecin-chef à La Chrysalide et de l'EMSP BEJUNE.

jours) et « spécialisation » celles qui peuvent être comparables à un DAS (Diploma of Advanced Studies, plus de 20 jours) ou un MAS (Master of Advanced Studies, plus de 60 jours). Suivant cette classification, nous obtenons les résultats suivants : 8 médecins ont suivi un cours de « sensibilisation » et seule une personne est au bénéfice d'une formation que l'on peut considérer comme relevant de « l'approfondissement ».

Au regard de ce qui précède, nous pouvons affirmer que relativement peu de médecins interrogés sont au bénéfice d'une formation, et que celles et ceux qui le sont n'ont finalement suivi qu'un cours de quelques jours leur permettant uniquement d'être sensibilisés à la thématique des soins palliatifs. Ceci dit, il est important de noter qu'ils sont 43% (23) à mentionner qu'ils désireraient suivre une formation continue, « *rafraîchir leurs connaissances* » ou participer à des congrès en lien avec la thématique des soins palliatifs. Quelques-uns font également part du souhait de discuter avec leurs pairs de ce sujet. C'est ainsi que l'un d'entre eux écrit qu'il aimerait « *échanger des expériences à partir de situations vécues sur le modèle de cercles de qualité* ».

4.4. CRITÈRES ET INTERVENANT-E-S QUI DÉTERMINENT QU'UN-E PATIENT-E NÉCESSITE DES SOINS PALLIATIFS

Nous nous sommes ensuite intéressés à comprendre qui participe à la décision qu'une personne nécessite des soins palliatifs et selon quels critères. Dans la majorité des cas, nous observons que les médecins prennent cette décision soit en examinant le diagnostic avec certaines de leurs consœurs ou de leurs confrères, soit en discutant avec leur patient-e. Dans une moindre mesure, ils décident par eux-mêmes ou ils délèguent cette prescription à d'autres professionnels/lles (notamment des spécialistes [par exemple des oncologues], des infirmiers/ères qui suivent les patient-e-s dans des EMS ou à domicile ou des professionnels/lles du milieu hospitalier). De manière plus précise, on remarque toutefois que plus l'expérience du médecin est élevée (en nombre d'années), plus ils tendent à déterminer seuls ou suite à un échange avec leur patient-e que celle-ci nécessite des soins palliatifs. Par effet de miroir, ceux qui ont moins de cinq ans de pratique auraient davantage tendance à mobiliser les compétences d'autres professionnels/lles.

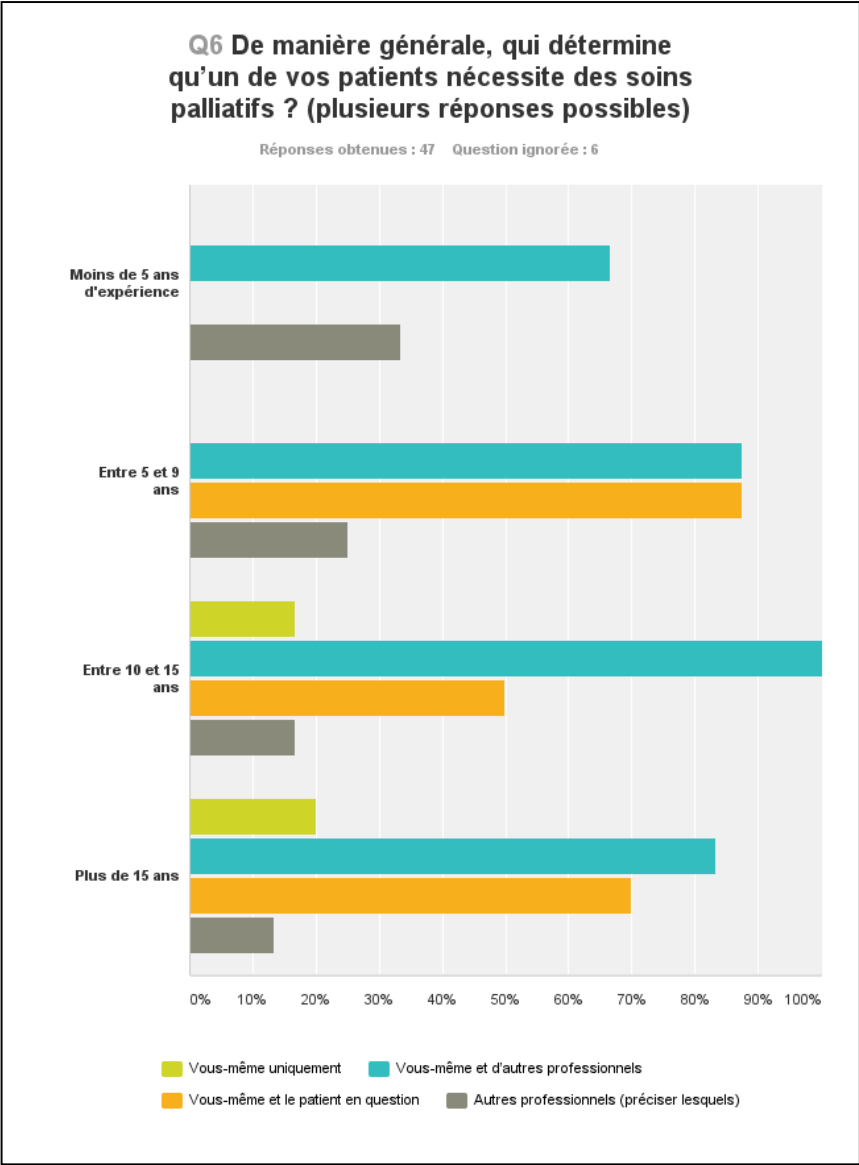


Figure 8 : Influence de l'expérience professionnelle sur la décision – concertée ou non – qu'un-e patient-e nécessite des soins palliatifs

Considérant les critères que les unes et les autres retiennent pour définir que leur patient-e entre dans une phase palliative de son traitement, il convient tout d'abord de rappeler la définition officielle retenue dans la stratégie nationale. A savoir : « [...] *les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladie incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où les soins curatifs ne semblent plus possibles et ne constituent plus un objectif primaire. Ils offrent aux patients, compte tenu de leur situation, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches. Les soins palliatifs visent à éviter la souffrance et les complications. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel.* » (Von Wartburg et Flurina, 2012, pp. 6-7)¹⁹ Nous n'attendions évidemment pas de nos informatrices et de nos informateurs qu'ils évoquent tous les éléments contenus dans cette définition. En effet, il peut paraître difficile de déterminer précisément le moment à partir duquel un-e patient-e nécessite des soins palliatifs. Afin toutefois d'évaluer l'inscription de cette dernière dans la chaîne de soins palliatifs (dont nous sommes tout à fait conscients qu'elle n'est pas figée dans le temps), nous avons demandé à nos répondant-e-s de nous citer les éléments qu'elles mobilisent. Suite à une lecture attentive de ceux-ci, nous avons retenu sept catégories d'indicateurs²⁰ :

1. *Douleur* – lorsque la douleur devient ingérable ;
2. *Maladie incurable* – à partir du moment où il n'y a plus de perspective thérapeutique et qu'il n'y a plus de traitement envisageable ;
3. *Fin de vie/phase terminale* – lorsque la mort est inéluctable et proche ;
4. *Qualité de vie/inconfort* – dès que la qualité de vie est particulièrement péjorée et que le ou la bénéficiaire de soins se trouve dans une situation d'inconfort, mais aussi de dépendance ;
5. *Désir de la patiente et du patient* – le patient, conscient de son état de santé, formule le souhait d'entrer dans une phase palliative ;
6. *Demande de l'entourage* – les proches demandent à la médecin ou au médecin qu'il entame le processus de soins palliatifs ;

¹⁹ Von Wartburg, Lea et Näf Flurina, (2012), *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015. Bilan de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 et action requises de 2013-2015*, Berne : Office fédéral de la santé publique, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé.

²⁰ Selon les conseils du Dr Christian Bernet.

7. *Autres* – cette catégorie regroupe des éléments qui n’apparaissent qu’à une ou deux reprises dans les propos de nos enquêté-e-s. Par souci d’exhaustivité, nous tenons ici à les présenter :
- i. *Pathologie grave*
 - ii. *Âge de la patiente ou du patient*
 - iii. *Symptômes non contrôlés*
 - iv. *Diagnostic/pronostic médical*
 - v. *Etat général du patient*
 - vi. *Dépendance du patient*
 - vii. *Histoire médicale du patient*

Considérant le fait que ces indicateurs ne s’excluent nullement les uns les autres (et qu’un-e même médecin peut donc bien entendu en citer plusieurs), voici la fréquence à laquelle ils ont été énoncés :

Type d’indicateurs	Réurrence
Maladie incurable	50% (22)
Douleur	41% (18)
Désir du patient	36% (16)
Qualité de vie/inconfort	30% (13)
Autre	30% (13)
Fin de vie/phase terminale	20% (9)
Demande de l’entourage	16% (7)

Tableau 3 : Réurrence des indicateurs que mobilisent les médecins pour définir qu’un-e patient-e nécessitent des soins palliatifs

On remarque donc clairement que tous les aspects de la définition susmentionnée apparaissent, mais qu'ils ne sont pas tous systématiquement cités. Le terme « maladie incurable » est celui qui ressort le plus fréquemment, ce qui donne à penser que cette dimension est la plus souvent associée aux soins palliatifs. La prise en considération de la douleur est également récurrente, et mentionnée à 18 reprises (autrement dit, par 41% des médecins qui ont répondu à cette question). Viennent ensuite le désir du patient, la prise en considération de la qualité de vie et, dans une moindre mesure, la référence à la fin de vie, ainsi que les demandes de l'entourage. Outre le fait que nous pouvons rendre compte d'une potentielle déconsidération de la globalité du phénomène ici considéré, nous pouvons également observer que certains aspects ne sont que peu mentionnés et ce, quand bien même ils relèvent d'une importance vraisemblablement primordiale dans la prise en charge des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs.

Finalement, nous pouvons signaler que les médecins qui ont moins de cinq années d'expériences ne citent jamais, contrairement aux autres, les indicateurs « désir du patient » et « demande de l'entourage » et relever que ceux qui interviennent dans les EMS mentionnent, davantage que les autres, les indicateurs « douleur » et « qualité de vie ».

4.5. TYPE DE PRESTATION OFFERTES

Comme nous l'avons signalé ci-avant, les soins palliatifs comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel. Si l'on peut supposer que le milieu médical, compris dans son ensemble, répond à une logique de division sociale du travail (où les médecins se chargent de la dimension médicale, le personnel soignant des soins, les psychologues et les psychiatres des aspects psychologiques, etc.), cette hypothèse peut très vite être écartée à l'aune de nos résultats. Quand bien même nous ne pouvons exclure un phénomène de désirabilité sociale qui inclinerait les répondant-e-s à cocher toutes les propositions, nous remarquons en effet que plusieurs des médecins qui ont rempli notre questionnaire offrent une prise en charge relativement globale à leurs patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs. Outre des traitements médicaux (que tous confirment promulguer, à part un psychiatre), ils sont il est vrai une majorité (87%) à soutenir psychologiquement leur patient-e et près des trois quarts (76%) à leur administrer des soins. Plus de la moitié (55%) avoue proposer un soutien social et plus d'un tiers (34%) un soutien spirituel. Nous n'avons pas demandé à nos informateurs et nos

informatrices de donner de détails concernant ces différentes prestations, mais tout porte à croire que ceux-ci peuvent être les mêmes que ceux énoncés par les responsables des institutions que nous avons interrogés (voir p. 119). Ainsi et par exemple, il est fort à parier que le soutien social englobe des éléments tels que l'accompagnement et le soutien, la mise en réseau avec certains partenaires (notamment des assistantes sociales ou des assistants sociaux ou encore des bénévoles), etc.

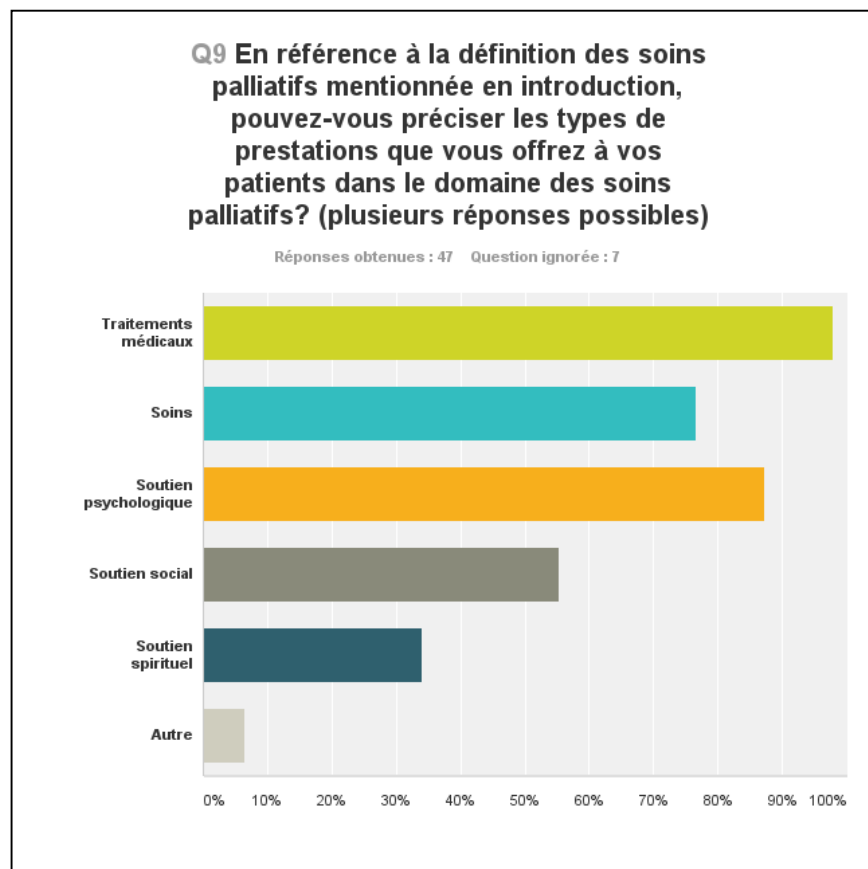


Figure 9 : Types de prestations offertes aux patient-e-s nécessitant des soins palliatifs par les médecins

Notons que les croisements que nous avons réalisés ne donnent guère à penser que certaines variables indépendantes puissent avoir une influence quelconque sur les types de prestations offertes. Si nous avons déjà signalé la prudence avec laquelle il faut interpréter ces corrélations (voir note de bas de page 17), nous pouvons néanmoins avancer la tendance selon laquelle plus les médecins sont au bénéfice d'une formation spécifique dans le domaine des soins palliatifs, plus ils et elles offrent une prise en charge globale à leur patient-e (ceci est particulièrement vrai pour le soutien social et spirituel).

4.6. ANNONCE AU PATIENT OU À LA PATIENTE

Il nous est également paru important de saisir dans quelle mesure les médecins annoncent à leurs patient-e-s que celles-ci nécessitent des soins palliatifs. En effet, ce terme contient une dimension éminemment problématique au vu du contenu qu'il recèle et qu'il véhicule. Comme nous l'avons vu plus haut, il est non seulement souvent associé à la fin de vie, mais également à la mort. C'est vraisemblablement pour cette raison qu'il est souvent tu. En effet, nos résultats attestent du fait que près de la moitié (20, soit 43%) de nos répondant-e-s affirment qu'elles s'abstiennent d'annoncer à leurs patient-e-s qu'elles entrent dans une phase palliative de leur traitement.

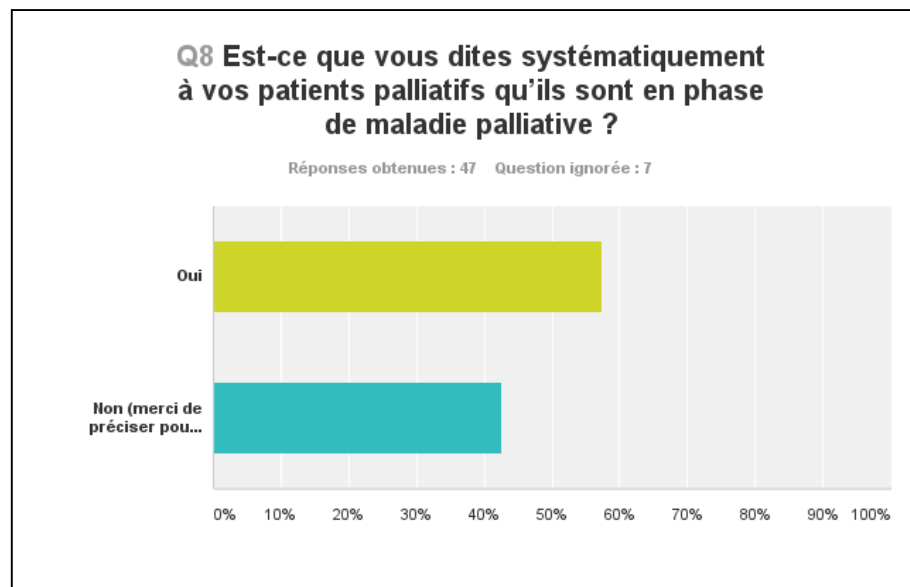


Figure 10 : Proportion des médecins qui annoncent à leurs patient-e-s qu'ils sont en phase de maladie palliative

Les raisons invoquées par les médecins pour justifier le fait qu'ils préfèrent ne pas formuler cette annonce sont de cinq ordres. Premièrement, certains sont d'avis que les troubles cognitifs ou la démence dont sont atteints les patientes et les patients rendent difficile, voire impossible, une compréhension par ces derniers de ce que signifie ce type de traitement. Dans ce cas, les médecins s'adressent directement aux proches (c'est vraisemblablement ce qui permet de comprendre pourquoi ceux qui interviennent dans les EMS sont proportionnellement moins nombreux que les autres à annoncer). Deuxièmement, quelques-uns procèdent à une évaluation du degré supposé d'acceptation de la personne. S'ils estiment que celle-ci n'est guère encline à supporter une annonce aussi délicate, ils la considèrent comme inadéquate et, de fait, s'abstiennent. Troisièmement, certains anticipent une incompréhension du terme « soins palliatifs » et s'appliquent à adapter leur propos au contexte. Convaincus que « *le mot palliatif ne veut rien dire pour certains patients* », ils mobilisent des synonymes (« *dans certains contextes liés à l'âge, je parle de soulager* », écrit l'un d'entre eux). Quatrièmement, certains médecins sont d'avis que leur patient-e a suffisamment de connaissances sur sa situation et qu'elle sait être dans une phase de traitement palliatif. S'en remettant à cette prétendue conscience, ils évitent de communiquer directement à ce propos (l'un

d'entre eux affirme ainsi que « *l'information passe toujours* »). Cinquièmement, l'un de nos répondants affirme qu'il n'hésite pas à annoncer cette phase du traitement, mais seulement si sa patiente ou son patient le lui demande.

Une fois de plus, peu de croisements permettent de déceler des tendances. Mais certains nous invitent toutefois à formuler quelques hypothèses. Ainsi, nos résultats nous permettent d'avancer que plus les médecins sont au bénéfice d'une formation, moins ils auront tendance à communiquer à leur patiente qu'elle nécessite des soins palliatifs. Dès lors, et si l'on partait du principe que la communication entre le médecin et son bénéficiaire de soins devait être davantage cristalline, il semble que cet aspect devrait être mis en avant dans le cadre des formations continues qui leur sont destinées.

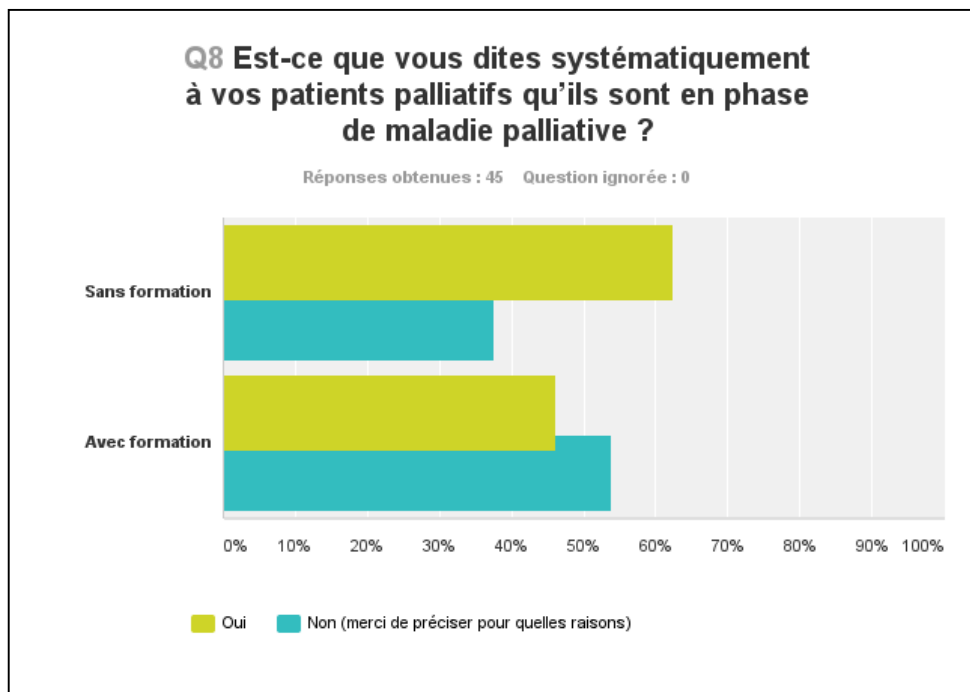


Figure 11 : Relation entre le fait d'être au bénéfice d'une formation spécifique et d'annoncer à sa patiente ou son patient qu'il entre dans une phase palliative de son traitement

Ensuite, il est surprenant de noter que 43% (13) de ceux et celles qui déterminent avec leur patient-e que celle-ci nécessite des soins palliatifs avouent également ne pas le lui annoncer. Cette apparente contradiction donne à penser que chaque cas est finalement différent et que cette forme d'honnêteté qui invite à faire preuve de transparence face à son patient ou sa patiente n'est pas toujours si évidente à appliquer.

Finalement, un autre croisement opéré mérite qu'on le signale : plus les médecins se montrent insatisfaits quant au réseau dans lequel sont inscrits les patients, plus ils déclarent annoncer à ces derniers qu'ils vont leur administrer des soins palliatifs. Tout se passe donc comme si certains n'avaient pas confiance en l'efficacité de la prise en charge par plusieurs intervenants, ce qui les conduirait de fait à assumer la responsabilité qui leur incombe de faire preuve d'un maximum de clarté envers leurs patients.

4.7. COLLABORATIONS AVEC LES INTERVENANT-E-S ET LES INSTITUTIONS EXTERNES

La collaboration entre professionnels/lles de la santé, bénévoles et proches aidant-e-s est une thématique incontournable si l'on veut saisir la manière dont les patient-e-s nécessitant des soins palliatifs sont pris en charge. Nous avons donc demandé aux médecins de nous décrire les personnes avec lesquelles ils coopèrent.

Tout d'abord, nous constatons qu'une très large majorité (39, soit 83%) de nos répondant-e-s entretiennent des collaborations avec d'autres intervenant-e-s²¹.

²¹ Signalons cependant que les médecins généralistes sont plus enclins (87%) que les spécialistes (20%) à collaborer.

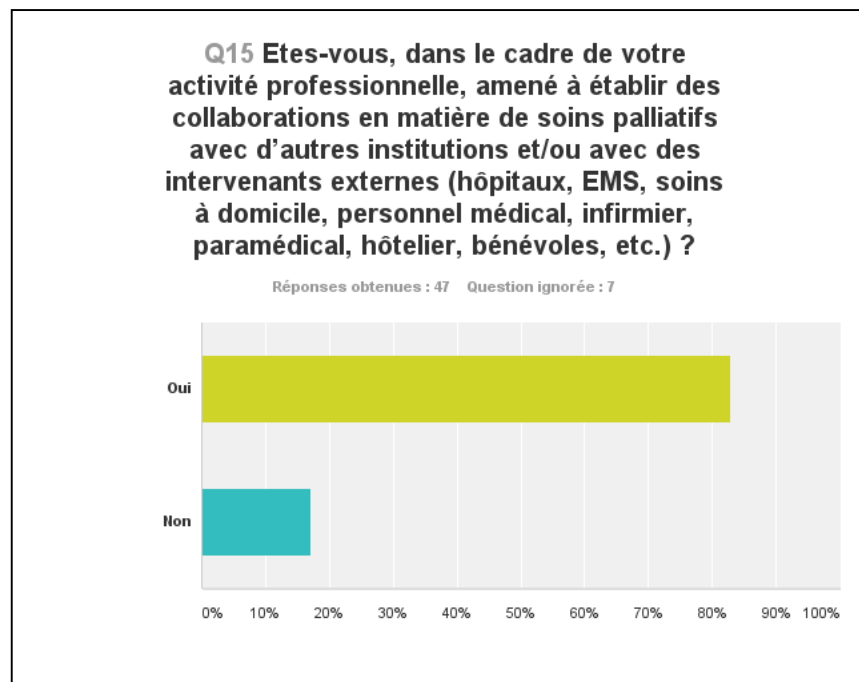


Figure 12 : Proportion des médecins qui collaborent avec d'autres intervenant-e-s dans le cadre d'une prise en charge palliative de leur patient-e

Ensuite, et observant le tableau ci-après, on remarque que les médecins collaborent davantage avec certains intervenants et certaines intervenantes ou certaines institutions qu'avec d'autres. Ainsi les services de soins et d'aide à domicile, l'EMSP BEJUNE, les services hospitaliers, les EMS et *La Chrysalide* sont mentionnés à plusieurs reprises. En revanche, d'autres intervenant-e-s ne sont citées qu'à une ou deux reprises.

Types d'intervenant-e-s ou d'institutions externes avec lesquelles les médecins collaborent	Récurrance
Soins à domicile	24
EMSP	19
Hôpitaux	18
EMS	16
<i>La Chrysalide</i>	12
Bénévoles	2
Infirmiers indépendantes et infirmières indépendantes	2
Services sociaux	2
Médecins traitants	2
Proches	1
Pro Senectute	1
Infirmiers/ères en psychiatrie	1
Equipes infirmières	1
Stomathérapeutes	1
CENEA	1
Ligue neuchâteloise contre le cancer	1
Infirmiers/ères ambulatoires	1

Tableau 4 : Liste des différents intervenant-e-s externes avec lesquels collaborent les médecins

Si l'on considère la qualité de ces collaborations, nous pouvons avancer que ces dernières sont jugées « bonnes », voire « très bonnes » par, respectivement 41% et 33% de notre échantillon. En d'autres termes, trois quarts des médecins que nous avons interrogés évaluent positivement les collaborations dans lesquels ils et elles sont engagées (ce taux tend à augmenter lorsqu'on croise cette variable avec celle du nombre d'années d'expérience). Les autres les estiment pour leur part « correctes ». Et seul un informateur considère ses collaborations avec l'EMSP comme étant mauvaises. Les raisons évoquées pour ainsi caractériser ces dernières ne sont toutefois pas liées aux compétences de l'EMSP, puisqu'il précise que cette structure est « *encore insuffisante pour assurer des prises en charge à domicile* ».

Ensuite, nous avons croisé la variable de l'expérience (qui est celle que nous considérerons comme la plus explicative) avec celle de la collaboration, et nous pouvons souligner deux principaux constats (en gardant à l'esprit que les plus expérimenté-e-s sont également ceux et celles qui ont massivement répondu à notre questionnaire). D'une part, les personnes qui ont le moins d'expérience sont celles qui ont, davantage que les autres, tendance à collaborer avec d'autres intervenant-e-s. Néanmoins, elles sont également celles qui citent le moins de collaborations : elles ne mentionnent pas plus de deux intervenant-e-s. Celles qui ont entre 5 et 15 ans d'expérience citent trois collaborations différentes. Et celles qui ont plus de 15 ans d'expérience font part de quatre intervenant-e-s avec lesquelles ils collaborent. D'autre part et dans le même ordre d'idées, les médecins qui ont le plus d'expérience mentionnent une plus grande diversité de d'intervenantes et d'intervenants avec lesquels ils collaborent. Ainsi, outre les soins à domicile, les services hospitaliers, l'EMSP et les EMS (que tous évoquent), ils citent également *La Chrysalide*, les infirmiers/ères indépendant-e-s, les bénévoles, les services sociaux, Pro Senectute, des médecins spécialisé-e-s dans l'hypnose ou la médecine psychosomatique ou encore des stomathérapeutes.

Finalement et sans que cela ne soit dans des proportions somme toute notoires, nous observons également une différence entre celles et ceux qui interviennent dans des EMS et les autres. En effet, 92% des premiers affirment entretenir des collaborations avec d'autres personnes, tandis qu'ils représentent 73% de ceux qui n'endossent pas le rôle de la médecin ou du médecin référent pour de telles institutions. Ce constat n'est guère étonnant si l'on considère le fait que ceux qui sont mandatés par des EMS sont forcément amenés à coopérer avec des professionnels/lles qui suivent les résident-e-s au quotidien.

4.8. EVALUATION DE LA QUALITÉ DES RESSOURCES (TEMPORELLES ET FINANCIÈRES) ET DU RÉSEAU « SOINS PALLIATIFS »

La qualité des ressources temporelles et financières dont disposent les médecins, ainsi que celle relative au réseau dans lequel sont inscrits les bénéficiaires de soins palliatifs, ont également fait l'objet d'une investigation. Et force est d'admettre que nos répondantes et nos répondants font montre d'une importante satisfaction. En effet, ils sont 77% (36) à juger satisfaisante, voire tout à fait satisfaisante, la qualité des moyens financiers et du temps dont ils disposent pour répondre aux requêtes de leurs patient-e-s nécessitant des soins palliatifs. S'agissant de la qualité du réseau (en termes, notamment, d'efficacité et de transparence), les résultats sont encore plus positifs puisqu'ils sont 72% (33) à la qualifier de satisfaisante et 13% (6) de très satisfaisante.

Ceci dit, on remarque que les médecins qui ont moins de 5 ans d'expérience sont, plus que les autres, très insatisfaits des ressources à disposition. *A contrario*, celles et ceux qui pratiquent depuis plus de 15 ans se montrent les plus satisfaits (ce qui vient corroborer ce que nous avons écrit plus haut au sujet de la qualité des collaborations entretenues avec d'autres intervenant-e-s). Soulignons également que plus les patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs représentent une portion faible de leur patientèle, plus les médecins se déclarent insatisfaits de la qualité des ressources dont ils disposent (ce qui ne se vérifie en revanche guère si l'on considère la qualité du réseau). Ces quelques éléments donnent à penser que l'expérience, en termes d'années de pratique et du nombre de patient-e-s dont ils assurent la prise en charge, est un facteur qui exerce une influence plutôt positive sur l'appréhension de la qualité des ressources.

Ensuite, et comme on pourrait s'y attendre, les médecins qui rencontrent des difficultés lorsqu'ils ont affaire à des bénéficiaires de soins palliatifs sont également celles et ceux qui se montrent les plus insatisfaits de la qualité des ressources et, plus encore, de l'efficience du réseau.

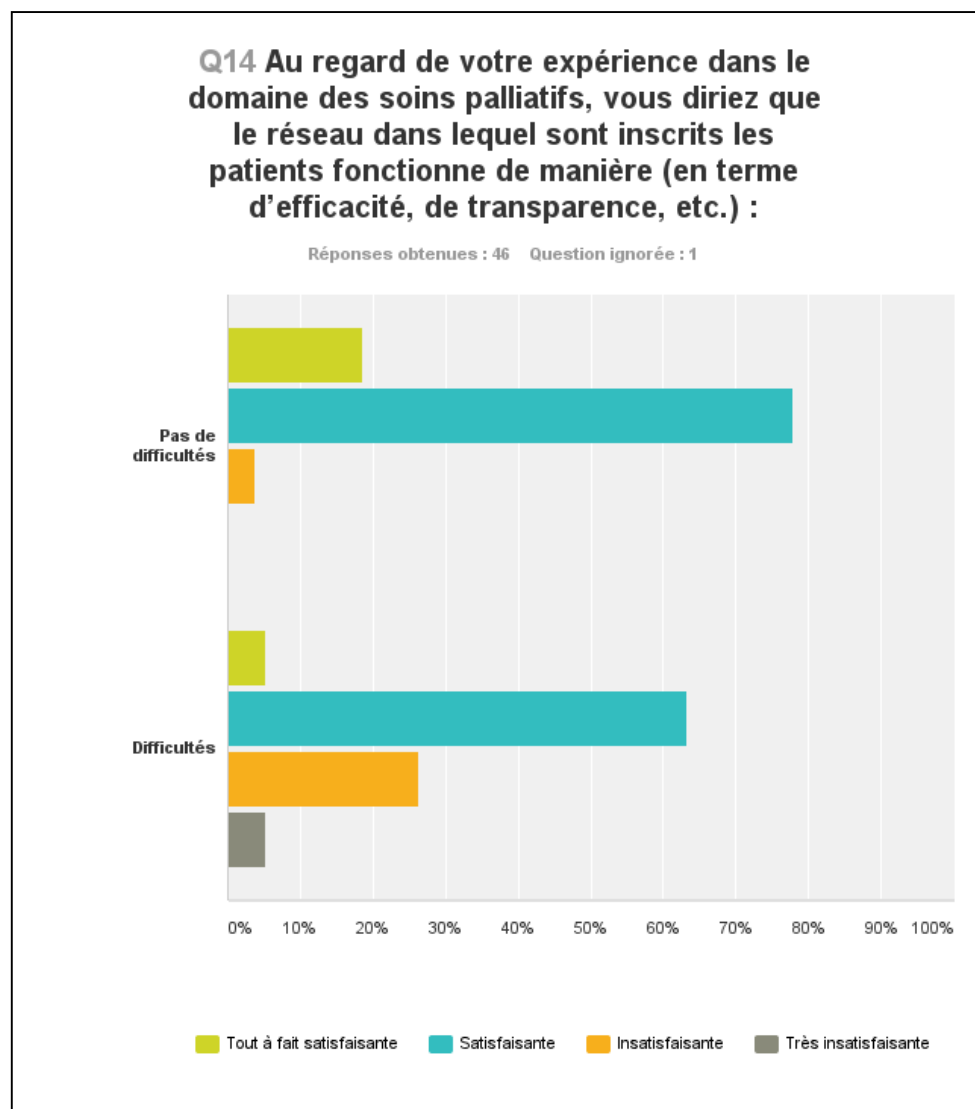


Figure 13 : Relation entre le fait de rencontrer des difficultés dans la prise en charge de patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs et évaluation de la qualité du réseau

Finalement, et à titre indicatif, mentionnons que le fait de collaborer – ou pas – avec d’autres intervenant-e-s, ainsi que le fait d’être – ou pas – au bénéfice d’une formation spécifique n’ont en revanche que très peu d’incidence sur l’appréciation tant des ressources que du réseau.

4.9. DIFFICULTÉS RENCONTRÉES ET BESOINS ÉNONCÉS

Ce qui précède ne doit toutefois pas occulter les difficultés rencontrées par les unes et les autres. En effet, ils sont un peu plus de 40% (19) à être confrontés à des obstacles lorsqu’ils ont affaire à des personnes qui nécessitent des soins palliatifs.

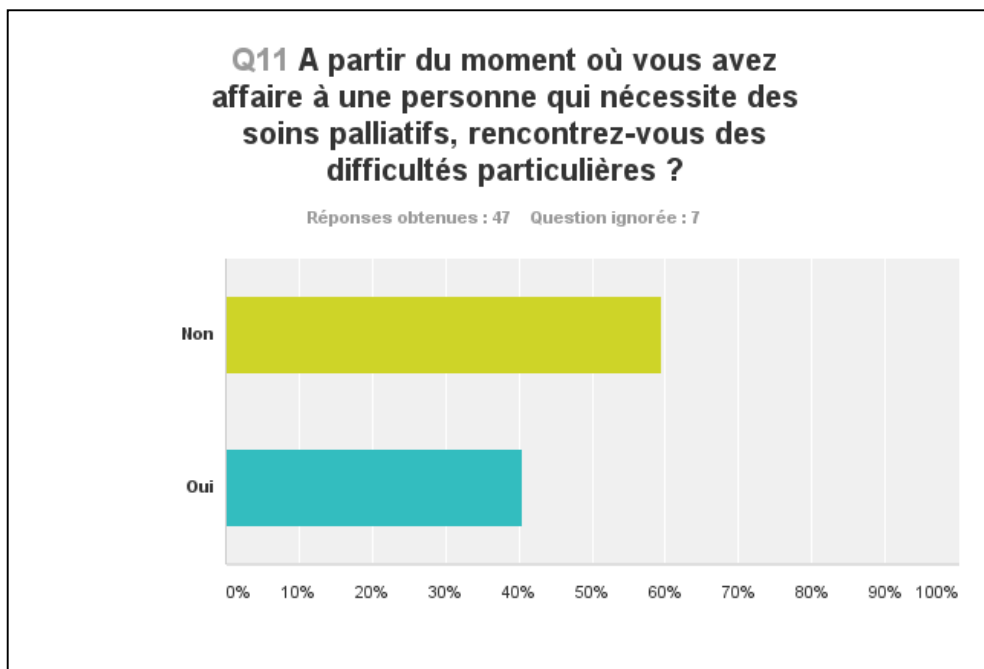


Figure 14 : Proportion des médecins qui rencontrent des difficultés lorsqu’ils ont affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs

Analysant les réponses des 18 enquêté-e-s qui ont précisé les difficultés auxquelles elles peuvent être confrontées, nous avons pu les regrouper selon quatre catégories :

- 1) *Structurelles* – manque de temps, de disponibilité, de place dans les structures d'accueil (mentionnées par 11 informateurs et informatrices, soit 60%) ;
- 2) *Médicales/techniques* – notamment la problématique de la gestion de la douleur (8, soit 44%) ;
- 3) *Collaborationnelles* – problèmes liés à la coopération avec les autres professionnels/Iles (5, soit 28%) ;
- 4) *Relationnelles* – difficultés en termes de communication avec le patient ou la patiente et son entourage (5, soit 28%).

Bien entendu, ces difficultés peuvent se cumuler et être énoncées par une même personne. C'est ainsi que l'un de nos répondants écrit : « la prise en charge des douleurs et de la dyspnée ; le suivi à domicile peut être lourd et difficile seul ; la communication avec l'entourage peut être complexe ; lorsque le patient est en EMS, les soignants ont souvent de très différentes visions de la prise en charge. »

Outre une demande de précision concernant ces difficultés, nous avons questionné nos informatrices et nos informateurs au sujet des ressources qu'ils pouvaient mobiliser pour les pallier. Les six personnes qui ont répondu ont systématiquement fait référence aux autres professionnels/Iles avec lesquelles ils peuvent être conduits à collaborer. A savoir : les spécialistes en soins palliatifs (par exemple l'EMSP), le personnel des soins à domicile ou celui des EMS.

Si l'on se concentre ensuite sur quelques croisements que nous avons réalisés, il est tout d'abord important de souligner que les médecins qui interviennent dans des EMS et ceux qui sont au bénéfice d'une formation spécifique dans le domaine des soins palliatifs rencontrent moins de difficultés que les autres²².

²² Il s'avère néanmoins que la proportion de patient-e-s qu'ils suivent qui nécessitent des soins palliatifs, pas plus que le fait de collaborer – ou pas – avec d'autres intervenant-e-s n'influencent aucunement le fait de rencontrer des difficultés.

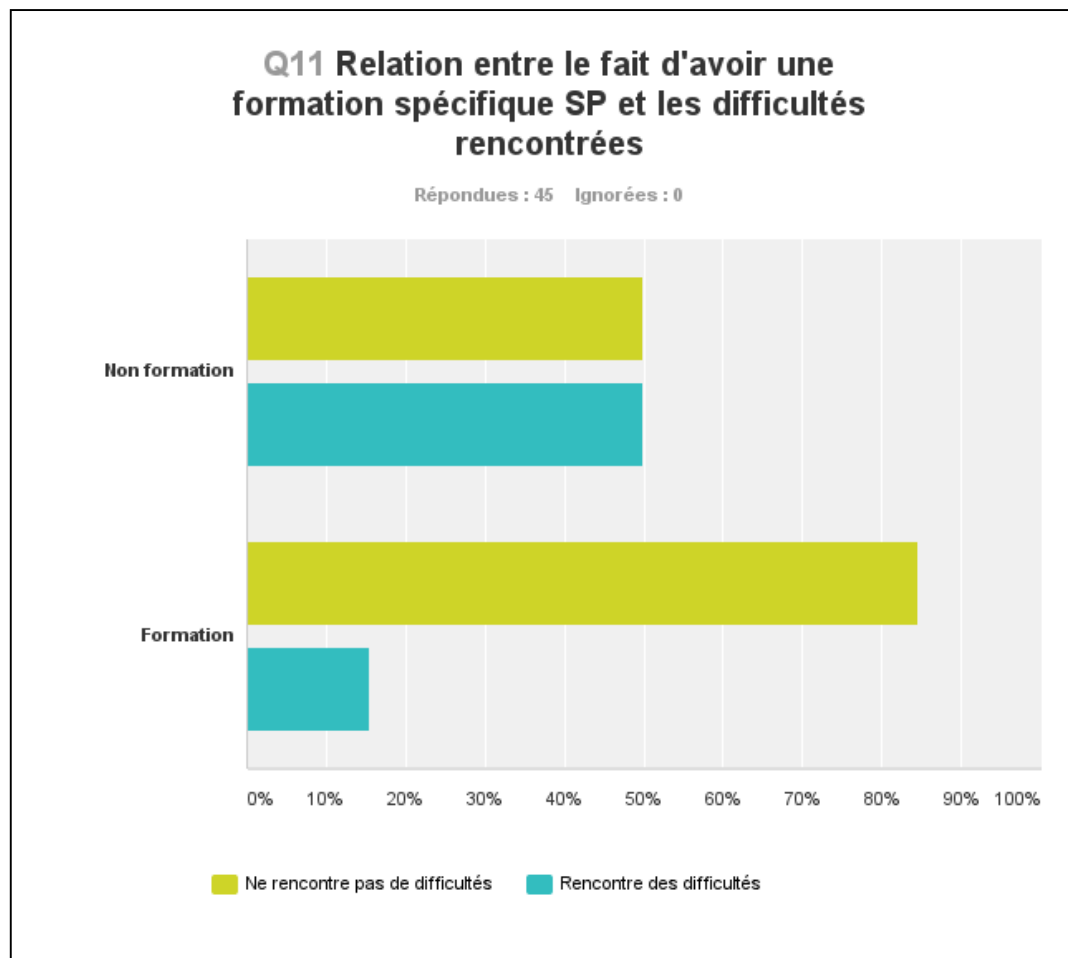


Figure 15 : Relation entre la formation et les difficultés rencontrées

Ce constat est également valide si l'on prend en considération le nombre d'années d'expérience. En effet, on constate que plus les médecins ont de pratique, moins ils rencontrent d'obstacles lorsqu'ils ont affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs.

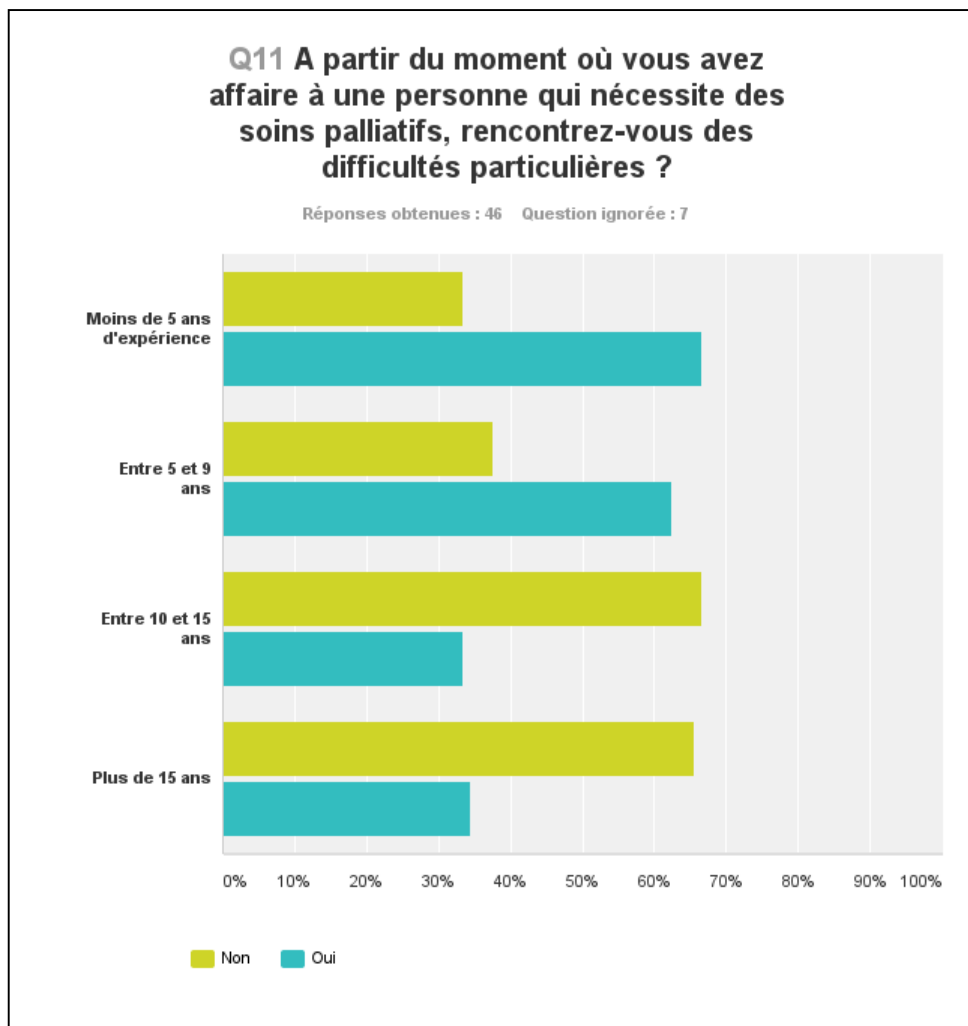


Figure 16 : Relation entre le nombre d'années d'expérience et les difficultés rencontrées

En définitive, nous pouvons clairement avancer que les années d'expérience, la formation et le fait d'intervenir dans des EMS sont autant d'éléments qui permettent d'amenuiser les difficultés que les médecins rencontrent lorsqu'ils ont affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs. S'il est délicat de les contraindre de devenir des médecins référent-e-s d'EMS et s'il paraît impossible de pallier les carences inhérentes au manque d'expérience, il est fondamental d'encourager le suivi d'une formation idoine pour celles et ceux qui doivent prendre en charge de tels bénéficiaires de soins. Comme nous l'avons vu, il est également important que les médecins mobilisent les compétences des spécialistes pour atténuer, autant que faire se peut, les obstacles auxquels ils peuvent être confrontés.

4.10. SYNTHÈSE

Les médecins endossent bien souvent un rôle central dans la prise en charge des personnes qui nécessitent des soins palliatifs. En tant qu'interlocutrices privilégiées et interlocuteurs privilégiés, ils font partie de ceux qui participent directement à leur inscription dans la chaîne des soins palliatifs. Néanmoins, près de la moitié des médecins qui ont participé à notre enquête reconnaissent ne pas annoncer à leurs patient-e-s qu'elles entrent dans une phase palliative de leur traitement, arguant tantôt les éventuels troubles cognitifs de ces dernières, tantôt une incompréhension du terme « soins palliatifs » ou un trop faible degré d'acceptation de leur situation.

Nous avons également pu constater que les médecins interrogés déclarent offrir une large palette de prestations. En effet, outre les traitements médicaux (que presque toutes et tous dispensent), ils sont près de 90% à soutenir psychologiquement leurs patient-e-s et environ 75% à leur administrer des soins. Dans une moindre mesure, plus de la moitié d'entre eux apportent un soutien social et, environ un tiers, un soutien spirituel. De manière générale, nous pouvons également affirmer que 75% des médecins sont plutôt satisfaits des ressources dont ils disposent et qu'ils sont 85% à évaluer positivement le réseau dans lequel est inscrite la personne qui nécessite des soins palliatifs. D'ailleurs, 83% d'entre eux entretiennent des collaborations avec d'autres intervenant-e-s (surtout avec l'EMSP BEJUNE, les services hospitaliers, les EMS et *La Chrysalide*) et ils sont 75% à considérer ces dernières comme étant de bonne qualité.

Ce qui précède ne doit toutefois pas occulter les difficultés que rencontrent les unes et les autres. Qu'ils soient d'ordre structurel, médico-technique, collaborationnel ou relationnel, 40% des médecins

interrogés avouent être confrontés à des obstacles qui viennent entraver une prise en charge optimale de leurs patient-e-s. S'ils parviennent à contourner certains d'entre eux grâce à des échanges avec leurs pairs, tout porte à croire qu'une formation spécifique représenterait un atout non négligeable pour favoriser un accompagnement idoine. Or, ils et elles ne sont que 30% à avoir suivi des cours – essentiellement de sensibilisation – portant sur la thématique des soins palliatifs. Un approfondissement des connaissances, voire une spécialisation, dans ce domaine particulier devraient dès lors être promus. A ce propos, il est important de signaler qu'un tel encouragement recevrait vraisemblablement un accueil positif de la part des médecins, puisque près de la moitié de celles et ceux que nous avons interrogés manifestent clairement le désir d'améliorer leurs compétences en matière de soins palliatifs.

Au vu du nombre somme toute modeste de questionnaires que nous avons reçus en retour, nous n'avons pu déceler de corrélation statistiquement significative. Néanmoins certains croisements opérés nous ont permis de faire apparaître des tendances tout à fait intéressantes. Ainsi en est-il particulièrement du nombre d'années d'expérience des médecins et ce, à plusieurs titres. Tout d'abord, celles et ceux qui ont plus de 15 années de pratique représentent une frange majoritaire de notre échantillon. On peut donc supposer qu'ils se sentent davantage concernés par la thématique des soins palliatifs. Ceci se voit d'ailleurs confirmé lorsque l'on considère le fait qu'ils interviennent plus que les autres dans des EMS et qu'ils tendent à être davantage au bénéfice d'une formation spécifique en matière de soins palliatifs. Ensuite, ils sont également ceux qui décident par eux-mêmes ou en discutant avec leur patient-e que celle-ci nécessite des soins palliatifs. Ils sont d'ailleurs moins enclins à entretenir des collaborations avec d'autres intervenant-e-s (rappelons toutefois que lorsqu'ils le font, ils mobilisent un réseau plus dense). Finalement, les médecins les plus expérimentés sont ceux qui se montrent les plus satisfaits des ressources (financières et temporelles) qu'ils ont à disposition et les moins prédisposés à rencontrer des difficultés lorsqu'ils ont affaire à un patient ou une patiente qui nécessite des soins palliatifs. D'ailleurs, on constate très clairement que celles et ceux qui cumulent des années d'expérience, des formations spécifiques et qui interviennent dans des EMS rencontrent moins d'obstacles que les autres. Si ce constat peut relever d'une lapalissade, il n'en demeure pas moins qu'il mérite d'être souligné. Car si l'assimilation de l'expérience ne peut se faire sans des années de pratique, une formation continue de qualité peut quant à elle être aisément encouragée et relativement facilement dispensée.

5. RÔLE DES INTERVENANT-E-S DANS LA PRISE EN CHARGE DE PATIENT-E-S NÉCESSITANT DES SOINS PALLIATIFS

Le questionnaire visant à évaluer le rôle des intervenant-e-s dans la prise en charge de patient-e-s nécessitant des soins palliatifs a été envoyé à vingt-deux types de professionnels différents (professions médicales, de soins, hôtelières et paramédicales, aumôniers/ères, éducateurs/trices, etc.), ainsi qu'à des bénévoles et des proches aidant-e-s. Au total, ce sont 512 personnes à qui nous avons demandé de participer à notre étude. Nous avons reçu 98 questionnaires en retour (19,1%)²³. Ce taux relativement faible peut être expliqué par la complexité de la démarche (notamment la sollicitation des différents acteurs), la durée escomptée pour remplir le questionnaire et par le fait que de nombreux intervenant-e-s ne se sentent peut-être pas concernés par la thématique des soins palliatifs.

Du fait que le nombre de représentant-e-s par catégorie professionnelle est finalement modeste, nous avons pris le parti de procéder à des regroupements, tels qu'ils figurent dans le graphique ci-après.

²³ Les détails concernant les professionnels/Illes visés, le taux de réponses pour chacun d'entre eux et leur ancrage institutionnel peuvent être consultés dans l'annexe 1.

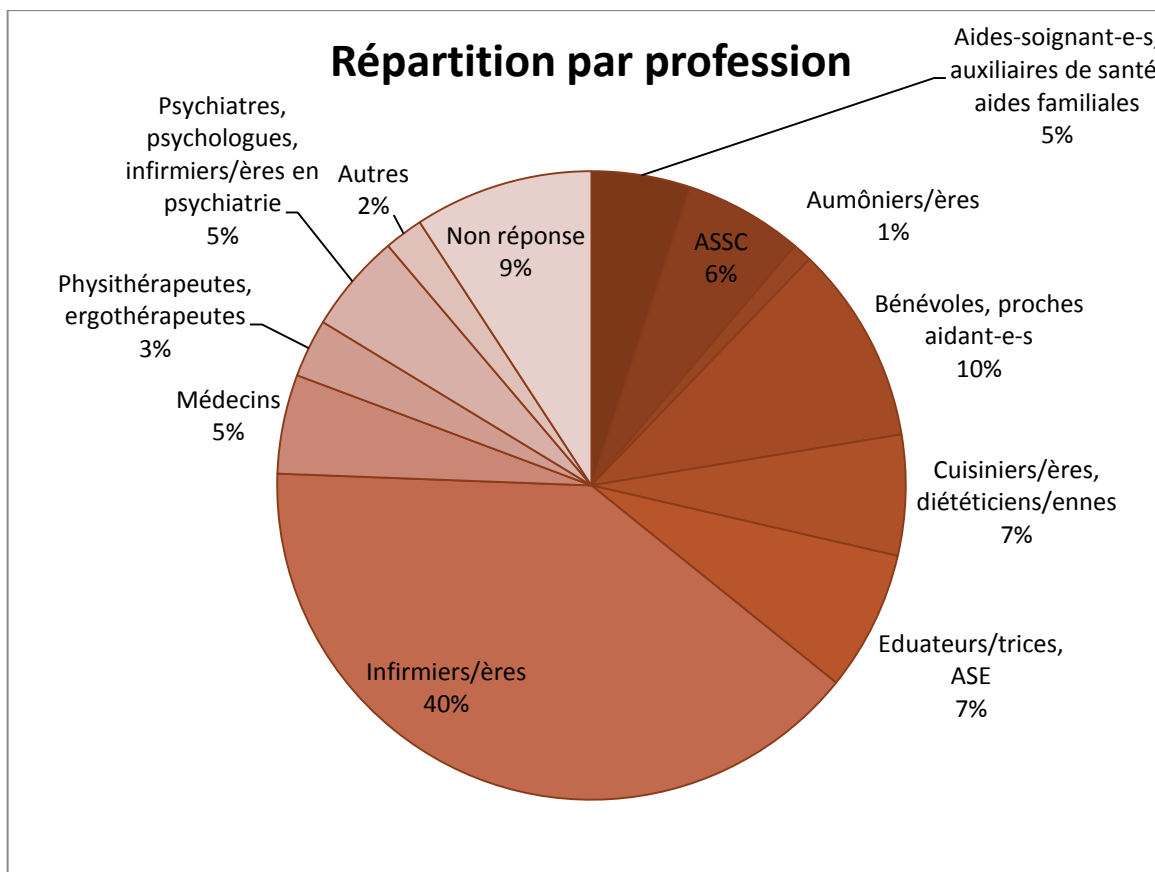


Figure 17 : Répartition des répondant-e-s selon leur profession

La lecture de ce graphique nous conduits à déceler une nette surreprésentation du personnel infirmier (ICUS, infirmiers/ères indépendant-e-s, infirmiers/ères spécialisé-e-s, infirmiers/ères à domicile) et une distribution relativement équitable entre les autres professionnels/lles, les bénévoles et les proches aidant-e-s.

Considérant ensuite les différentes institutions dans lesquelles les unes et les autres sont employés, nous pouvons observer une répartition passablement homogène entre les organismes de soins à domicile,

les services hospitaliers et les institutions socio-éducatives. Les EMS, les institutions qui proposent un service de bénévolat représentent chacun environ 10% de l'échantillon. S'ensuivent les infirmiers/ères indépendant-e-s, *La Chrysalide* et l'EMSP BEJUNE, les foyers de jours, les centres psychiatriques et les proches aidant-e-s. Notons encore que deux répondants affirment n'être employés dans aucune institution, et neuf d'entre eux n'ont pas répondu à cette question.

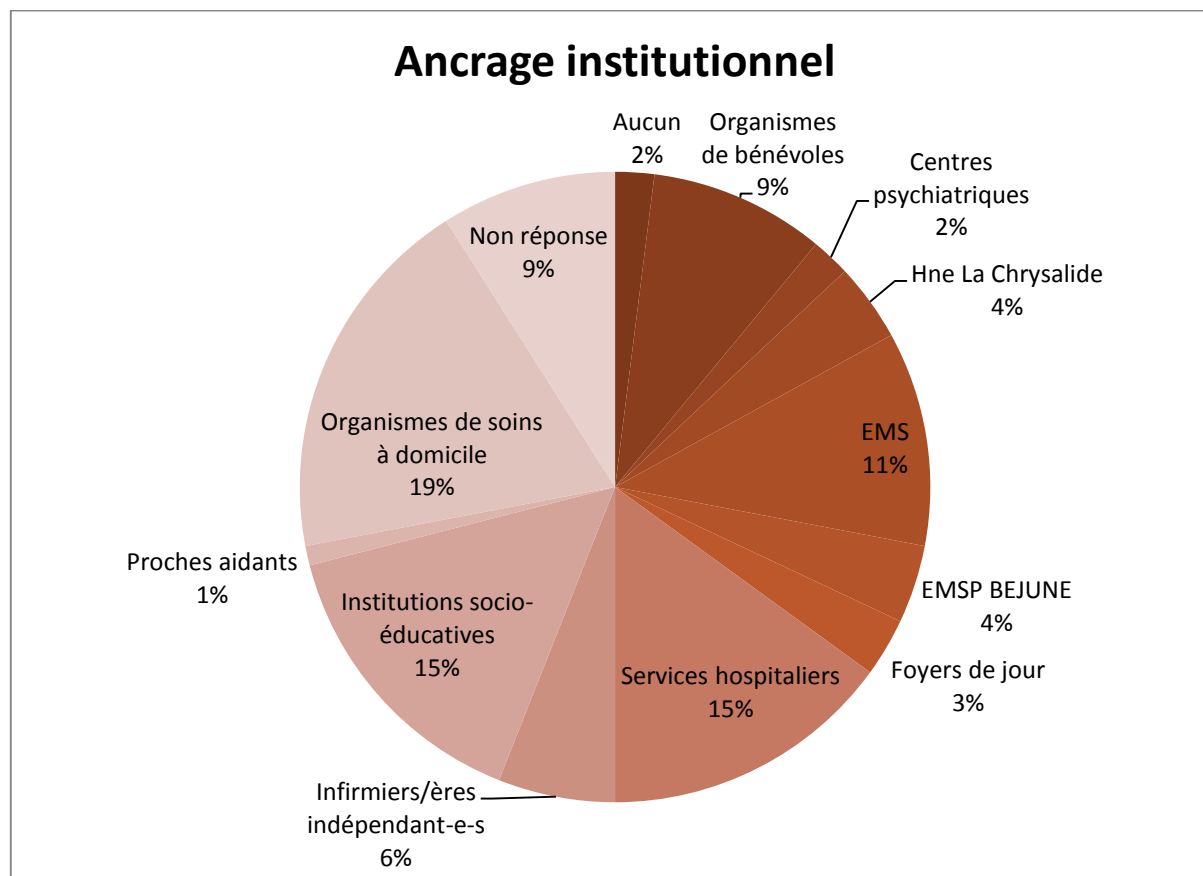


Figure 18 : Répartition des répondant-e-s selon l'institution dans laquelle ils/elles sont employé-e-s

Les participantes et les participants à notre recherche sont, dans une large mesure, au bénéfice d'une solide expérience professionnelle. En effet, plus de la moitié d'entre eux ont plus de 15 années d'expérience, plus du tiers pratiquent leur métier depuis une période comprise entre 5 et 15 ans et environ 9% d'entre eux depuis moins de 5 ans. Nous pouvons donc affirmer que, à l'instar des médecins, plus les individus cumulent des années d'expérience professionnelle, plus ils auront tendance à vouloir s'exprimer autour d'une thématique avec laquelle ils se sentent familières. Ceci dit, comme nous le verrons plus loin, ce n'est pas pour autant qu'ils ne rencontrent pas de difficultés ou qu'ils ont l'impression de maîtriser la complexité qu'induit une prise en charge de patient-e-s nécessitant des soins palliatifs. Cela se vérifie d'ailleurs dans le désir clairement affiché par une frange majoritaire de notre collectif de suivre une formation spécifique en soins palliatifs.

Avant de poursuivre, soulignons que nous ferons apparaître les résultats des croisements les plus probants entre certaines variables indépendantes (par exemple la profession, l'ancrage institutionnel, le nombre d'années d'expérience, la formation, etc.) et d'autres variables dépendantes. Comme déjà signalé, nous ne pourrions cependant pas tirer de conclusions sur la base de ces corrélations, puisque le faible nombre de participant-e-s au questionnaire ne permet aucunement d'obtenir des résultats statistiquement significatifs. Il convient donc d'appréhender nos analyses avec une certaine prudence et de considérer celles-ci à titre purement indicatif.

5.1. FORMATION SPÉCIFIQUE EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS SUIVIE PAR LES INTERVENANT-E-S

Un peu plus de 40% des intervenant-e-s (39) qui ont répondu à notre questionnaire sont au bénéfice d'une formation orientée dans le domaine des soins palliatifs. Si le nombre d'années d'expérience ne joue aucun rôle dans le fait d'avoir ou non suivi de formation, la profession semble quant à elle être une variable que l'on peut mobiliser. Si l'on exclut le seul aumônier qui a participé à cette recherche, on observe en effet que les bénévoles et les aides-soignant-e-s, les auxiliaires de santé et les aides familiales tendent, plus que les autres, à avoir suivi une formation spécifique. Quand bien même ils sont en première ligne dans la prise en charge de patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs, les médecins et le personnel infirmier sont quant à eux légèrement en deçà de la moyenne de l'ensemble de notre échantillon. Les personnes actives professionnellement dans le domaine de l'éducation, de la psychologie ou la psychiatrie ou de

l'alimentation sont peu formées, tandis que les ASSC, les physiothérapeutes et les ergothérapeutes reconnaissent tous ne pas être au bénéfice d'une telle formation.

Professions	Avec formation en soins palliatifs
Aumôniers/ères	100%
Bénévoles, proches aidant-e-s ²⁴	70%
Aides-soignant-e-s, auxiliaires de santé, aides familiales	60%
Médecins	40%
Infirmiers/ères	36%
Educateurs/trices, ASE	29%
Psychiatres, psychologues, infirmiers/ères en psychiatrie	20%
Cuisiniers/ères, diététiciens/ennes	17%
ASSC	0%
Physiothérapeutes, ergothérapeutes	0%

Tableau 5 : Pourcentage de personnes au bénéfice d'une formation spécifique dans le domaine des soins palliatifs, selon la profession exercée

²⁴ Ce résultat relatif à la formation des bénévoles (ainsi que le suivant) est plutôt encourageant et répond en partie aux recommandations qui figurent dans la stratégie nationale, à savoir : « Les bénévoles qui s'engagent dans le domaine des soins palliatifs sont formés à cet effet et reçoivent le soutien nécessaire pour mener à bien leur mission. » (Von Wartburg et Flurina, 2012, p. 27)

Une considération du type d'institution dans laquelle sont employés nos informatrices et nos informateurs vient partiellement nuancer les résultats énoncés dans la partie précédente. En effet, si 75% des personnes qui travaillent pour l'EMSP BEJUNE, 78% de celles qui œuvrent comme bénévoles, 43% de celles qui sont employées dans des institutions socio-éducatives et 40% dans des EMS sont au bénéfice d'une formation, on remarque que les intervenant-e-s qui collaborent dans les autres lieux de vie/soins sont, par rapport à l'ensemble de notre échantillon, proportionnellement moins formés.

Institutions	Avec formation en soins palliatifs
Organismes de bénévoles	78%
EMSP BEJUNE	75%
Institutions socio-éducatives	43%
EMS	40%
Foyers de jour	33%
Services hospitaliers	27%
<i>HNE La Chrysalide</i>	25%
Organismes de soins à domicile	24%%
Infirmiers/ères indépendant-e-s	0%
Centres psychiatriques	0%

Tableau 6 : Pourcentage de personnes au bénéfice d'une formation spécifique dans le domaine des soins palliatifs, selon le type d'institution dans laquelle elles sont employées

Il convient à présent d'examiner le type de formation suivi par ces 39 enquêté-e-s. Retenant la même classification que ci-avant et excluant de notre base les cinq réponses non classifiables (par exemple « lecture de document » ou « formation de base »), nous obtenons les résultats suivants :

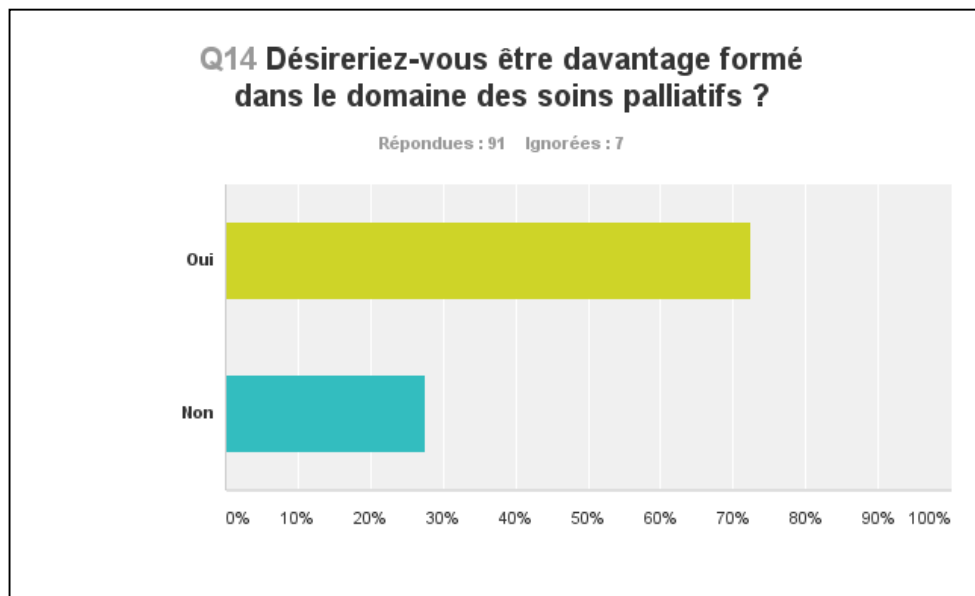
- 16 ont suivi une formation de « sensibilisation », parmi lesquels :
 - 6 bénévoles
 - 1 aumônier et 1 médecin-chef travaillant dans un service hospitalier
 - 1 infirmière, 1 ASE, 1 éducateur et 1 psychologue travaillant dans une institution socio-éducative
 - 1 aide-soignante travaillant dans un EMS
 - 1 aide familiale travaillant dans un organisme de soins à domicile
 - 1 médecin-assistant travaillant à *La Chrysalide*
 - 1 infirmière travaillant dans un foyer de jour
- 17 ont suivi une formation « d'approfondissement », à savoir :
 - 3 infirmières de l'EMSP
 - 3 infirmières à domicile
 - 3 infirmiers-chefs travaillant dans des EMS
 - 2 infirmiers spécialisés en oncologie travaillant dans un service hospitalier
 - 1 cuisinier et 1 infirmière travaillant dans une institution socio-éducative
 - 4 personnes qui n'ont pas précisé ni leur profession, ni l'institution dans laquelle elles sont employées
- 1 a suivi une formation de « spécialisation », en l'occurrence :
 - 1 responsable des bénévoles à Caritas

Si ce constat est davantage positif que celui que nous avons posé pour les médecins, il n'en demeure pas moins que la formation dans le domaine des soins palliatifs doit être encouragée auprès de tous les types d'intervenants. D'autant plus que ceux qui sont formés rencontrent généralement moins de difficultés que les autres²⁵. Et ce, également afin que cette proportion corresponde davantage à ce qui est souhaitée dans le cadre de la stratégie nationale. En effet, et pour rappel, l'un des objectifs fixé par cette

²⁵ En effet, 44% des personnes formées rencontrent des difficultés, alors que c'est le cas pour 62% de celles qui ne sont pas au bénéfice d'une formation.

dernière est formulé en ces termes : « *Un concept de formation commun en matière de soins palliatifs est développé pour tous les corps de métier impliqués* » (Von Wartburg et Flurina, 2012, pp. 26).

Ceci devrait d'ailleurs être relativement aisé lorsque l'on examine la volonté clairement affichée par près des trois quarts de nos répondant-e-s d'être davantage formés dans le domaine des soins palliatifs.



Choix de réponses	Réponses
Oui	72,53% 66
Non	27,47% 25
Total	91

Figure 19 : Proportion des différents intervenant-e-s qui désirent être davantage formés dans le domaine des soins palliatifs

Ce souhait est valable pour quiconque qui est déjà formé, mais il l'est d'autant plus pour celles et ceux qui ne le sont pas, puisqu'ils sont respectivement 70% et 75% à en faire part. Le nombre d'années d'expérience n'influe également en rien sur ce désir de formation : qu'ils pratiquent depuis moins de cinq ans ou plus de quinze, tous abondent dans le même sens. Nous noterons toutefois quelques différences selon la profession exercée et l'ancrage professionnel. Ainsi, 100% des personnes qui travaillent dans des centres psychiatriques, à *La Chrysalide*, pour l'EMSP BEJUNE, tous les ASSC, ainsi que 86% de ceux qui sont employés dans des institutions socio-éducatives manifestent cette envie d'être davantage formés. Les aides-soignant-e-s, les auxiliaires de santé et les aides familiales (20%) et ceux qui travaillent dans des foyers de jour (33%) se montrent moins déterminés. Tous les autres se situent grosso modo à quelques pourcents en deçà de la moyenne.

5.2. TYPES D'INTERVENTIONS ET PRESTATIONS OFFERTES

Parmi les 98 personnes qui ont participé à notre étude, 6% (soit 6 répondant-e-s) d'entre elles n'ont pas, dans leur pratique professionnelle, affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs. Il s'agit de deux infirmiers en psychiatrie, d'une ASSC, d'un intendant et d'une pédopsychiatre²⁶. Tous cumulent plus de onze années d'expérience professionnelle. Les raisons évoquées pour justifier le fait qu'ils ou elles ne prennent pas en charge ce type de patient-e-s sont les suivantes : quatre n'ont pas encore été confrontés à cette situation, l'un des infirmiers en psychiatrie ne catégorise pas ses patient-e-s de cette manière et l'intendant n'est pas autorisé, au vu de sa fonction, à gérer de telles situations. Notons encore que deux d'entre eux (en l'occurrence l'intendant et l'ASSC) ne connaissent pas les intervenant-e-s et/ou les institutions pouvant être amenés à prendre en charge des personnes nécessitant des soins palliatifs et que les quatre autres mentionnent soit *La Chrysalide* (3), soit le service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital de Bâle.

Considérant les 92 autres participant-e-s (qui représentent donc le 94% de notre échantillon) et comme l'indique le graphique ci-après, les personnes interrogées offrent, dans l'ensemble, une large palette de prestations différentes. Plusieurs d'entre elles administrent à la fois des traitements médicaux,

²⁶ L'un d'entre eux a ignoré la question de la profession.

promulguent des soins et soutiennent psychologiquement, socialement et spirituellement les patient-e-s dont ils s'occupent²⁷.

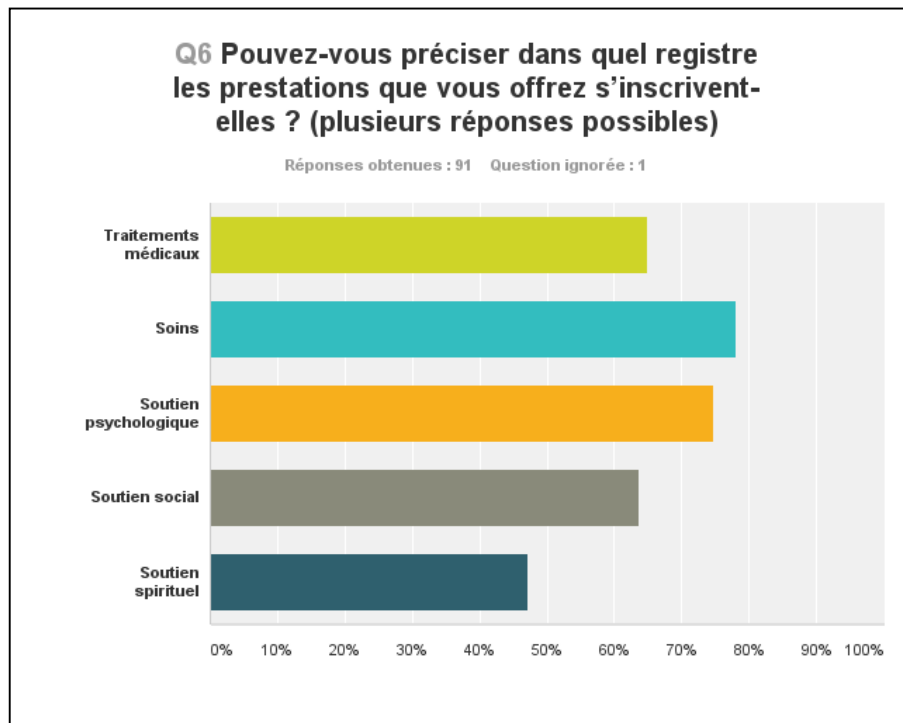


Figure 20 : Types de prestations offertes aux patient-e-s nécessitant des soins palliatifs par les différents intervenant-e-s

On pourrait, à ce stade, imaginer qu'ils sont nombreux à envisager leur profession de façon quasi holistique (comme c'était également le cas pour les médecins). Cette représentation pour le moins ambitieuse se voit toutefois quelque peu modérée lorsqu'on leur demande de décrire concrètement leurs

²⁷ Ainsi, parmi les 60 répondant-e-s qui affirment administrer des soins médicaux, on en retrouve 55 qui promulguent également des soins, 51 qui soutiennent psychologiquement leurs patient-e-s, 41 qui leur offrent un soutien social et 31 qui les accompagnent spirituellement.

interventions. En effet et à titre d'exemple, toujours parmi les 59 les personnes qui prétendent administrer des soins médicaux, seuls un médecin-assistant et quatre infirmières font référence à une pratique pouvant relever du suivi médical. Le constat va dans le même sens si l'on considère les 43 répondantes et répondants qui affirment soutenir spirituellement leurs patient-e-s : seul quatre d'entre eux décrivent des interventions concrètes telles que, par exemple, « *l'écoute et l'accompagnement* » (mentionné par le seul aumônier qui ait participé) et le « *soutien psychologique, spirituel et religieux* » (évoqué par un aide-soignant qui travaille dans un EMS). Si nous ne pouvons évacuer certains biais inhérents à notre questionnaire et que nous ne pouvons nier un phénomène de désirabilité sociale, il n'en demeure pas moins que ces différents types de prestations (qui, rappelons-le apparaissent dans la définition de la stratégie nationale) contiennent peut-être une épaisseur sémantique trop large, puisque de nombreuses personnes parviennent à les faire correspondre à des aspects de leur pratique professionnelle.

Quoi qu'il en soit, une considération des différentes interventions concrètes, telles que décrites par les participant-e-s à notre étude, nous conduits à la répartition telle qu'illustrée dans le tableau 14.

Interventions concrètes en matière de soins palliatifs	Réurrence
Traitements médicaux	9% (8)
Soins	56% (51)
Soutien psychologique	46% (42)
Soutien social	25% (23)
Soutien spirituel	4% (4)

Tableau 7 : Interventions concrètes, en matière de soins palliatifs, réalisées par les différents intervenant-e-s

Qu'il s'agisse de soins de base et de confort (massages, soins de bouche, etc.), de suivi des plaies, de prévention des escarres, d'évaluation de la douleur, d'observation des symptômes, d'administration et de suivi des traitements médico-délégués (notamment antalgiques), de toilette ou de mobilisation douce (physiothérapie, ergothérapie, etc.), nous observons donc que ce sont surtout des soins qui sont promulgués par les personnes qui ont répondu à notre questionnaire. Ceci n'est guère étonnant puisque le personnel soignant représente une frange considérable de notre échantillon (40%). D'ailleurs, et à titre informatif, tous les infirmiers et toutes les infirmières, tous les physiothérapeutes, tous les ergothérapeutes et tous les ASSC décrivent des interventions pouvant être considérées comme relevant des soins, tandis que l'aumônier et l'ensemble des bénévoles affirme ne pas offrir ce type de prestations.

Ensuite, force est de reconnaître que les traitements médicaux et le soutien spirituel ne sont que très peu mentionnés. Une fois de plus, cela paraît cohérent, compte tenu du fait que les médecins (5%) et les aumôniers/ères (1%)²⁸ n'ont que très peu participé à notre étude.

En revanche, près de la moitié des enquêté-e-s affirme apporter un soutien psychologique. Outre les professionnels/lles de la psychiatrie et de la psychologie, qui procèdent à des évaluations et des soins spécialisés, ce sont surtout les bénévoles et les proches aidant-e-s (90% d'entre eux) ainsi que, dans une moindre mesure, les médecins (50%), les ASSC (40%) et les aides-soignant-e-s, les auxiliaires de santé et les aides familiales (40%) qui déclarent « accompagner », « écouter » et « soutenir moralement » les personnes qui nécessitent des soins palliatifs²⁹. Moins enclins à offrir une assistance de ce type, les infirmiers/ères (36%) et les éducateurs/trices (14%) le sont néanmoins davantage que les physiothérapeutes (0%), les ergothérapeutes (0%) et l'aumônier (0%). Tout se passe d'ailleurs comme si ces derniers s'en tenaient à ce pour quoi ils sont formés, puisqu'aucun d'entre eux ne déclare prodiguer d'autres prestations que des soins et, respectivement, du soutien spirituel.

²⁸ Outre l'aumônier et l'aide-soignant dont il est déjà question ci-avant, un cuisinier employé dans un EMS et une infirmière ont répondu qu'ils apportaient un soutien spirituel. Pour cette dernière, qui travaille dans une résidence pour personnes âgées, ce soutien se manifeste à travers la démarche qu'elle nous décrit en ces termes : « *J'allume la TV (messe du dimanche) et je libère de la place pour permettre au couple de faire la prière du soir.* »

²⁹ Signalons que plusieurs cuisiniers/ères considèrent leur contribution comme un soutien psychologique. C'est d'ailleurs ainsi que l'un d'eux résume ses interventions : « *Accompagnement de la personne et de ses proches, afin de répondre à toutes ses demandes, ses besoins, ses envies, son confort et son bien-être. Cet accompagnement touche tous les domaines et services : médical, social, soins, nutritionnel, administratif, spirituel, ...* »

Finalement, un quart de notre collectif estime proposer un soutien social. Or, comme déjà mentionné au sujet des médecins et des institutions, il semble particulièrement difficile de définir les indicateurs permettant de déceler ce qui relève de ce type d'intervention. Si nous avons pu nous appuyer sur l'expertise d'un médecin spécialisé en soins palliatifs pour ce faire³⁰, il n'en demeure pas moins que le « soutien social » est bien souvent apparenté à de l'accompagnement, de l'écoute, des mises en réseau ou qu'il consiste à maintenir une communication adéquate entre le patient ou la patiente et ses proches. Autrement dit, le soutien social n'est guère différencié du soutien psychologique tel que caractérisé ci-avant. Quoi qu'il en soit, nous pouvons signaler que ce sont les bénévoles et les proches aidant-e-s (100%), ainsi que les éducateurs/trices et les ASE (43%), les psychiatres, les psychologues et les infirmiers/ères en psychiatrie (20%), les aides-soignant-e-s, les auxiliaires de santé et les aides familiales (20%) qui affirment offrir, dans des proportions finalement très contrastées, ce type de soutien. Aucun des autres professionnels qui ont participé à notre étude ne déclarent donc « soutenir socialement » leurs bénéficiaires de soins palliatifs.

5.3. INDICATEURS RETENUS POUR QUALIFIER LES SOINS ADMINISTRÉS DE « PALLIATIFS »

Les réponses des 86 intervenant-e-s qui ont répondu à la question « *Selon vous, à partir de quel moment et/ou au vu de quels critères une personne entre-t-elle dans un processus de soins palliatifs ?* » ont pu être catégorisées selon la même nomenclature que les médecins.

³⁰ Une fois de plus, nous exprimons notre plus vive gratitude au Dr Christian Bernet.

Type d'indicateurs	Réurrence (chez les différents intervenant-e-s)	Réurrence (chez les médecins)
Maladie incurable	69% (59)	50% (22)
Douleur	22% (19)	41% (18)
Qualité de vie/inconfort	23% (20)	30% (13)
Désir du patient	14% (12)	36% (16)
Autres	14% (12) ³¹	30% (13)
Fin de vie/phase terminale	10% (9)	20% (9)
Demande de l'entourage	2% (2)	16% (7)

Tableau 8 : Réurrence des indicateurs que mobilisent les différents intervenant-e-s pour définir qu'un-e patient-e nécessitent des soins palliatifs (en comparaison avec les médecins)

La lecture de ce tableau nous conduits à dresser le constat selon lequel, toute proportion gardée, les différents intervenant-e-s citent généralement moins de critères que les médecins pour définir qu'une patiente ou un patient entre dans un processus de soins palliatifs ; ils évoquent généralement plus l'indicateur « maladie incurable », mais font moins référence à d'autres aspects. Ceci est particulièrement vrai pour le « désir du patient » et la « douleur » et, dans une moindre mesure, pour les indicateurs « demande de l'entourage », « qualité de vie/inconfort » et « fin de vie/phase terminale ».

De manière générale, le nombre d'années d'expérience n'a guère d'incidence sur les indicateurs mentionnés. Nous pouvons en revanche signaler que les personnes formées tendent, plus que celles qui ne le sont pas, à davantage mentionner le critère « maladie incurable » (+20%) et la « qualité de vie/inconfort » (+12%) et à moins citer le « désir du patient » (-10%). Nous observons ensuite de très nettes différences entre les réponses de ceux qui doivent se référer à un document particulier (par exemple un

³¹ Voici quelques exemples d'indicateurs formulés par les répondant-e-s que nous avons classifiés dans la catégorie « Autres » : « Dès l'entrée de la personne dans l'institution », « Complexité de la situation et/ou des symptômes », « Ce moment est à discuter en équipe », etc.

protocole) et ceux pour qui ce n'est pas le cas. En effet, et comme on peut le remarquer à la lecture du tableau 9, les premiers mobilisent davantage d'indicateurs et citent largement plus la « douleur » et le « désir du patient » et ils sont beaucoup moins nombreux à évoquer des termes qui renvoient à la « fin de vie/phase terminale » ou des indicateurs non classifiables dans cette nomenclature.

Type d'indicateurs	Référence à un document particulier	Non référence à un document particulier
Maladie incurable	70%	70%
Douleur	37%	0%
Qualité de vie/inconfort	22%	23%
Désir du patient	15%	7%
Autres	7%	23%
Fin de vie/phase terminale	4%	20%
Demande de l'entourage	2%	3%

Tableau 9 : Récurrence des indicateurs que mobilisent les intervenant-e-s selon qu'ils doivent ou non se référer à un document particulier (protocole ou procédure similaire)

Si l'on examine désormais les indicateurs énoncés en fonction de la profession des différents intervenant-e-s qui ont répondu au questionnaire, nous obtenons la répartition telle que présentée dans le tableau qui figure dans l'annexe 2. La lecture de celui-ci nous permet de déceler les quelques tendances suivantes :

- Hormis les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, les cuisiniers/ères, les diététiciens/ennes, les éducateurs/trices et les assistants/es socio-éducatifs, l'indicateur « maladie incurable » est systématiquement mentionné par plus de la moitié des représentant-e-s des autres professions. Ce constat est particulièrement vrai pour les aides-soignant-e-s, les auxiliaires de santé et les aides familiales (80%), les médecins (75%), les ASSC (75%) et les infirmiers/ères (72%). Qui plus est, ce critère est celui qui revient le plus fréquemment dans les propos de ces derniers ;
- L'indicateur de la « douleur » n'est pas mentionné l'aumônier, ni par aucun-e physiothérapeute, ergothérapeute, cuisinier/ère ou diététicien/enne. Ceci dit, à part les psychiatres, les psychologues et les infirmiers/ères en psychiatrie (40%) et les bénévoles et les proches aidant-e-s (33%), cet indicateur est cité par moins du quart des représentant-e-s de chacune des autres catégories professionnelles ;
- Ce sont les éducateurs/trices, les ASE, ainsi que les bénévoles et les proches aidant-e-s qui évoquent le plus fréquemment le critère de l'inconfort et de la qualité de vie. Les aides-soignant-e-s, les auxiliaires de santé, les aides familiales, l'aumônier, les cuisiniers/ères et les diététiciens/ennes ainsi que les physiothérapeutes et les ergothérapeutes ne relèvent pour leur part jamais cet aspect ;
- Les cuisiniers/ères et les diététiciens/ennes semblent être, plus que les autres, particulièrement attentifs au « désir du patient ». Les éducateurs/trices, les ASE, l'aumônier, les physiothérapeutes et les ergothérapeutes ne mentionnent pour leur part jamais cet indicateur ;
- Contrairement aux autres professions, les éducateurs/trices, les ASE, l'aumônier et les infirmiers/ères n'associent (presque) jamais les soins palliatifs à la fin de vie ;
- A part pour les ASSC, les psychiatres, les psychologues et les infirmiers/ères en psychiatrie, la demande de l'entourage n'est jamais mobilisée comme un critère pour définir les soins palliatifs ;
- Les représentant-e-s du personnel médical et soignant (médecins, infirmiers/ères, ASSC, psychiatres, psychologues, infirmiers/ères en psychiatrie) ainsi que les bénévoles tendent, plus que les autres (en l'occurrence les personnes qui travaillent dans le domaine paramédical, hôtelier ou de l'éducation), à citer plusieurs indicateurs.

Nous avons ensuite répété l'exercice en tenant cette fois-ci compte du lieu de vie/soins dans lequel ces intervenantes et ces intervenants sont employés. Les croisements que nous avons obtenus figurent dans le tableau de l'annexe 3. Les principaux constats qui émanent de ce tableau peuvent être ainsi résumés :

- Les collaborateurs et les collaboratrices de *La Chrysalide* (qui ne citent que les indicateurs « maladie incurable » et « qualité de vie/inconfort ») et de l'EMSP BEJUNE (« maladie incurable »), ainsi que les proches aidant-e-s (« désir du patient ») sont ceux qui mobilisent le moins de critères pour définir qu'un-e patient-e nécessite des soins palliatifs ; à l'inverse, celles et ceux qui travaillent dans les soins à domicile, les hôpitaux, les EMS et les infirmiers/ères indépendant-e-s sont ceux qui en retiennent le plus ;
- Hormis les personnes qui travaillent dans des institutions socio-éducatives, l'indicateur « maladie incurable » est évoqué par plus de la moitié de celles qui sont employées dans d'autres types de structures ;
- La qualité de vie et l'inconfort retiennent davantage l'attention des individus qui travaillent dans des institutions socio-éducatives et des bénévoles ;
- Ce sont, avant tout, les proches aidant-e-s et, dans une moindre mesure, celles et ceux qui travaillent dans des centres psychiatriques et des foyers de jour qui se montrent les plus enclins à retenir le critère du « désir du patient » pour définir qu'une personne entre dans une phase palliative ;
- Peu sont les personnes qui tiennent compte des demandes de l'entourage : il faut ainsi aller dans un centre psychiatrique pour que ce critère soit évoqué (rappelons par ailleurs que ce sont les mêmes qui mentionnent le « désir du patient » comme indicateur).

Sur cette base, nous pourrions énoncer une batterie d'hypothèse pour tenter de comprendre ces différences. Au vu du nombre relativement faible des représentant-e-s de chaque profession et de chaque lieu de vie/soins, nous nous abstenons. Mais ces indications n'en demeurent pas moins pertinentes pour démontrer que la compréhension que les unes et les autres ont des soins palliatifs peut dépendre de la culture professionnelle et institutionnelle dans lesquelles ils sont inscrits. Et tout porte à croire que ces derniers pourraient y gagner à adopter une vision davantage globale de ce phénomène. Ceci pourrait d'ailleurs être envisagé si les différents intervenant-e-s pouvaient se référer à un protocole relativement homogène dont se doterait chaque institution.

5.4. PROTOCOLE ET AUTRES DOCUMENTS AUXQUELS DOIVENT SE RÉFÉRER LES DIFFÉRENTS INTERVENANT-E-S

Un peu plus de la moitié (53%) des intervenant-e-s que nous avons interrogés dans le cadre de notre recherche doit se référer à un document particulier (protocole ou procédure) lorsqu'ils ont affaire à une personne qui nécessite des soins palliatifs³². Parmi les 92 personnes qui ont répondu à cette question, 11 d'entre elles ignorent l'existence d'un tel document.

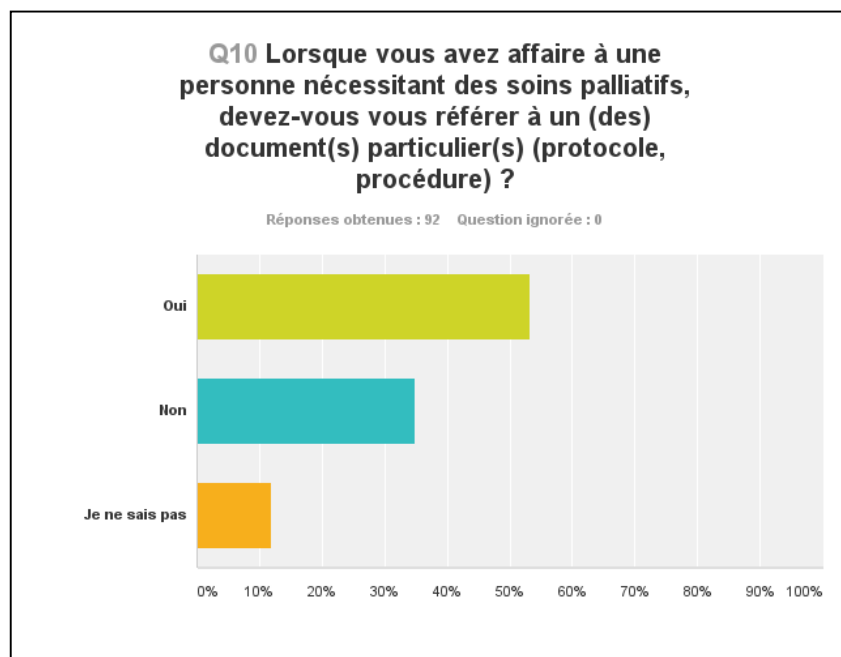


Figure 21 : Proportion des différents intervenant-e-s qui doivent se référer à un protocole (ou document similaire) lors de la prise en charge d'un-e patient-e nécessitant des soins palliatifs

³² Notons toutefois que certains semblent ignorer l'existence d'un tel document dans l'institution dans laquelle ils travaillent. Par exemple, deux employés de *La Chrysalide* et un de l'EMSP BEJUNE affirment qu'il n'existe pas de protocole, quand bien même les directions et plusieurs de leurs collègues annoncent le contraire.

Le recours à un document particulier dépend tout d'abord de la profession exercée. Ainsi, et comme l'illustre le tableau 17, les auxiliaires de santé, les aides-soignant-e-s, les auxiliaires de vie et les aides familiales (80%) et les infirmiers/ères (72%) font partie de ceux qui doivent le plus s'y référer. Viennent ensuite les bénévoles (60%), les éducateurs/trices et les ASE (57%) et les cuisiniers/ères et les diététiciens/ennes (50%). Les médecins (20%), les psychiatres, les psychologues et les infirmiers/ères en psychiatrie (20%) ainsi que les ASSC sont considérablement moins nombreux. Finalement, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes et l'aumônier n'ont, pour leur part, aucune consigne les invitant à consulter un quelconque protocole.

Professions	Recours à un protocole (ou document similaire)
Aides-soignant-e-s, auxiliaires de santé, aides familiales	80%
Infirmiers/ères	72%
Bénévoles, proches aidant-e-s	60%
Educateurs/trices, ASE	57%
Cuisiniers/ères, diététiciens/ennes	50%
Médecins	20%
Psychiatres, psychologues, infirmiers/ères en psychiatrie	20%
ASSC	20%
Physiothérapeutes, ergothérapeutes	0%
Aumôniers/ères	0%

Tableau 10 : Proportion des intervenant-e-s qui doivent se référer à un document particulier, selon leur profession

L'existence d'un tel document semble également dépendre du lieu de vie/soins dans lequel les intervenant-e-s sont employés. En effet, selon les personnes qui ont participé à notre étude, les foyers de jour (100%) et les organismes de soins à domicile (82%) sont les institutions qui semblent être les plus enclines à avoir mis en place une telle procédure. C'est ensuite le cas pour deux tiers des organismes de bénévoles et des infirmiers/ères indépendant-e-s et la moitié des EMS et des centres psychiatriques. Les institutions socio-éducatives (43%), mais surtout les services hospitaliers (27%), semblent être les moins prédisposés à cadrer la prise en charge de ceux de leurs patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs. Notons encore que, comme déjà signalé dans la note de bas de page 32, un quart des personnes qui travaillent pour l'EMSP BEJUNE et la moitié de celles employées à *La Chrysalide* semblent ignorer l'existence d'un document de référence.

Institutions	Existence d'un protocole (ou document similaire)
Foyers de jour	100%
Organismes de soins à domicile	82%
EMSP BEJUNE	75%
Organismes de bénévoles	67%
Infirmiers/ères indépendant-e-s	67%
EMS	50%
<i>La Chrysalide</i>	50%
Centres psychiatriques	50%
Institutions socio-éducatives	43%
Services hospitaliers	27%

Tableau 11 : Proportion des intervenant-e-s qui doivent se référer à un document particulier, selon le lieu de vie/soins dans lequel ils/elles sont employé-e-s

Ces résultats doivent évidemment être appréhendés avec une certaine prudence et en gardant à l'esprit qu'il s'agit de réponses fournies par les intervenant-e-s. Comme nous l'avons fait remarquer ci-avant, certaines institutions peuvent tout à fait mettre un règlement ou une marche à suivre à disposition de leurs collaboratrices et de leurs collaborateurs, sans que ces derniers n'en aient connaissance. Dès lors, il est fondamental que les directions des lieux de vie/soins adoptent une stratégie de communication interne efficace, afin que chacun sache qu'il peut s'appuyer sur un document adéquat lorsqu'il doit prendre en charge un-e patient-e nécessitant des soins palliatifs.

Nous avons ensuite demandé aux 32 personnes qui ne doivent pas se référer à un protocole – auxquelles s'ajoutent les 11 qui ne savent pas si un tel document existe dans l'institution dans laquelle elles travaillent – de se prononcer sur l'utilité de pouvoir se référer à une procédure particulière. Deux tiers d'entre elles ont répondu positivement.

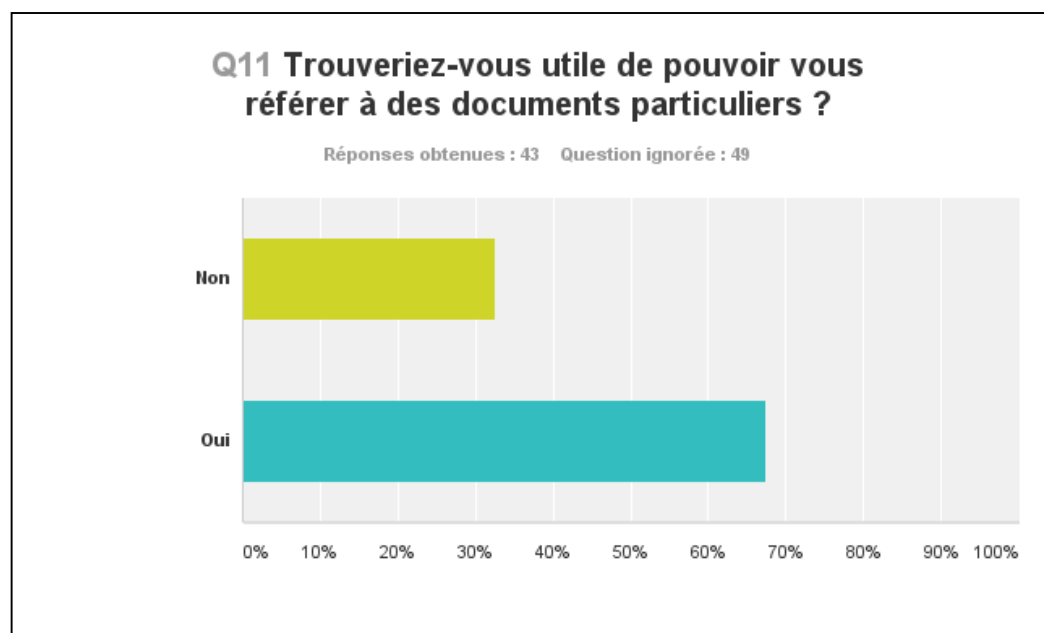


Figure 22 : Proportion des intervenant-e-s qui jugent important la mise en place d'un protocole relatif aux soins palliatifs

Un croisement des réponses à cette question avec le type d'institution dans lequel ces personnes sont employées nous permet d'obtenir les résultats suivants : 100% de celles qui travaillent dans des EMS, des organismes de bénévoles, à l'EMSP BEJUNE, à *La Chrysalide* ou en tant qu'infirmiers/ères indépendant-e-s jugeraient un tel document utile. C'est ensuite le cas pour 71% du personnel travaillant dans des institutions socio-éducatives, 58% dans des services hospitaliers, 33% dans des organismes de soins à domicile. En revanche, tous les intervenants et toutes les intervenantes qui œuvrent dans les centres psychiatriques estiment qu'un protocole n'aurait absolument aucune raison d'être.

Considérant la profession de celles et ceux qui ne trouveraient pas utile de pouvoir se référer à un protocole, on remarque qu'ils se ventilent de la manière suivante :

- 2 ASE/ASSC
- 2 psychiatres
- 1 cuisinier
- 1 aumônier
- 1 physiothérapeute
- 1 diététicienne
- 3 infirmiers/ères
- 1 médecin

En d'autres termes et sans tirer de conclusion hâtive, nous pouvons émettre l'hypothèse selon laquelle ces intervenant-e-s n'ont que ponctuellement affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs.

Signalons également que plus les personnes rencontrent de difficultés, plus elles jugent important l'existence d'un tel document.

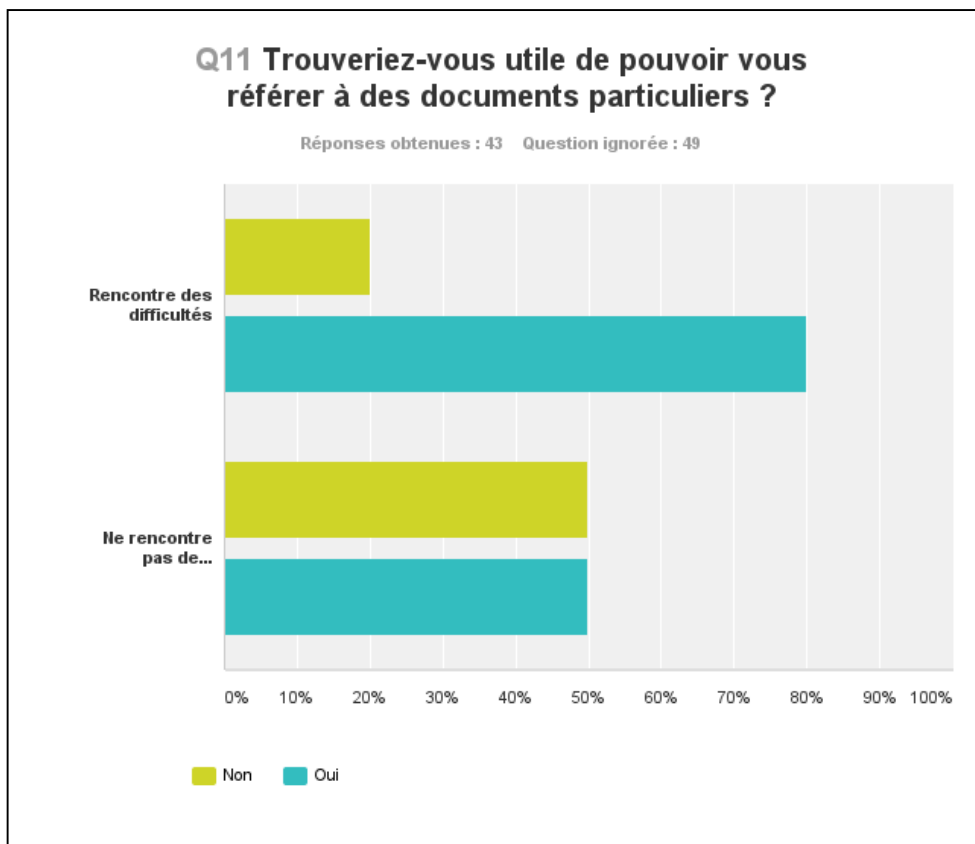
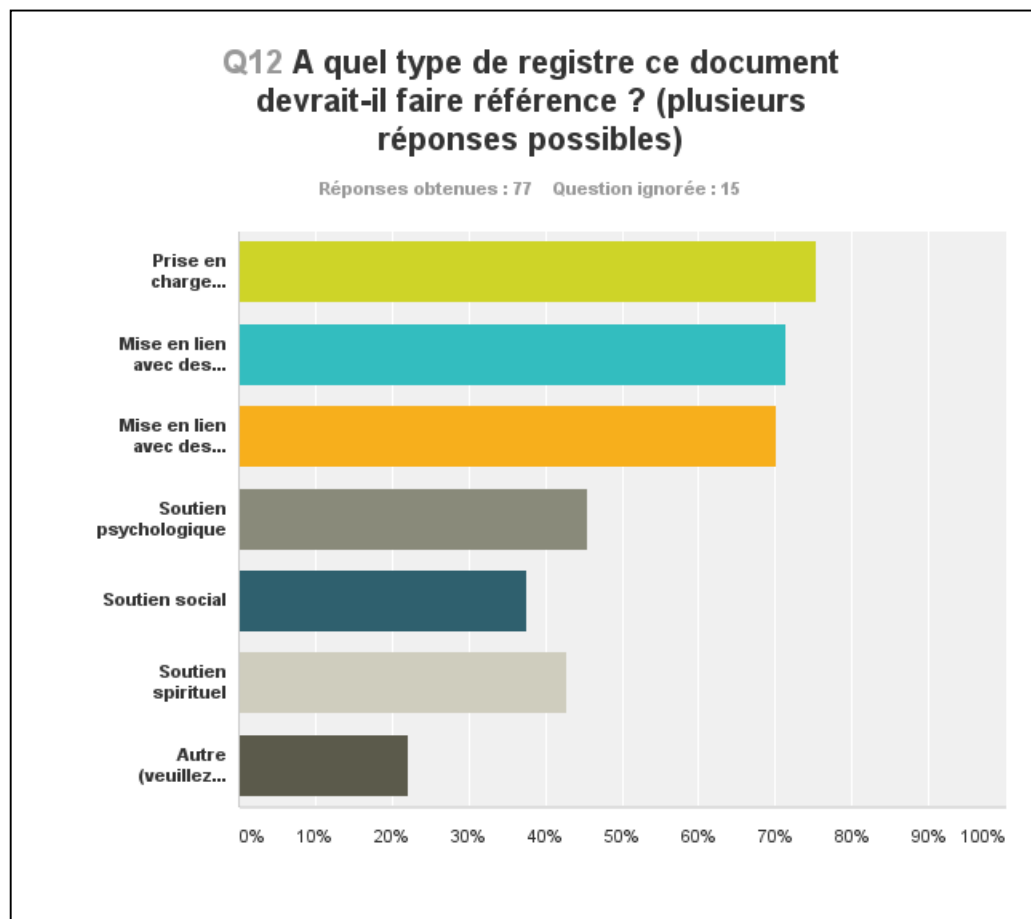


Figure 23 : Croisement entre le fait de rencontrer des difficultés face à un-e patient-e nécessitant des soins palliatifs et la volonté de pouvoir se référer à un protocole

Si l’on se concentre à présent sur le contenu souhaité dudit protocole³³, nous observons qu’il devrait en priorité expliquer la manière de prendre adéquatement en charge un-e patient-e nécessitant des soins palliatifs et faciliter la mise en lien avec d’autres professionnels/lles (qu’ils travaillent ou non au sein de

³³ Toutes les répondantes et tous les répondants au questionnaire qui ont affaire à des patients qui nécessitent des soins palliatifs étaient invités à répondre à cette question. Sans que l’on en connaisse les raisons, 15 d’entre eux n’ont pas pris le temps de la considérer.

l'institution). Dans une moindre mesure, le protocole devrait également donner des informations claires concernant le soutien psychologique, social et spirituel de la patiente ou du patient.



Choix de réponses	Réponses	
Prise en charge spécifique	75,32%	58
Mise en lien avec des professionnels au sein de l'institution	71,43%	55
Mise en lien avec des professionnels hors de l'institution	70,13%	54
Soutien psychologique	45,45%	35
Soutien social	37,66%	29
Soutien spirituel	42,86%	33
Autre (veuillez préciser)	22,08%	17
Nombre total de participants : 77		

Figure 24 : Champs d'application souhaités d'un protocole « soins palliatifs » par les intervenant-e-s

S'agissant des autres propositions formulées par nos enquêté-e-s, nous retiendrons les cinq qui semblent être les plus illustratives :

- « Document où seraient consignées toutes les interventions des différents professionnels, pour avoir une vue d'ensemble » ;
- « Protocoles spécifiques médicales, soins, emplois des outils d'évaluation de symptômes, etc. » ;
- « Protocole médicamenteux simplifié » ;
- « Directives anticipées » ;
- « Demandes de la famille ».

Au regard de ce qui précède, nous pouvons affirmer que les protocoles (ou documents similaires) existent dans de nombreuses institutions, mais que l'absence de ces derniers semble poser problèmes aux intervenant-e-s, surtout ceux qui rencontrent des difficultés (voir ci-après) ou qui sont régulièrement confrontés directement à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs. Il conviendrait donc de mettre en place de tels procédures, afin que ces professionnels/lles puissent prendre correctement en charge ces

personnes, qu'ils sachent vers qui se tourner en cas de difficultés et qu'ils ne soient pas démunis lorsqu'il s'agit de soutenir psychologiquement, socialement ou spirituellement ces patient-e-s.

5.5. DIFFICULTÉS RENCONTRÉES LORS DE LA PRISE EN CHARGE DE PATIENT-E-S NÉCESSITANT DES SOINS PALLIATIFS

Comme nous avons déjà eu l'occasion de le souligner, la prise en charge de bénéficiaires de soins palliatifs peut s'avérer délicate et présenter un certain nombre d'obstacles. C'est ainsi qu'un peu plus de la moitié (54%, soit 50) des intervenant-e-s qui ont participé à notre enquête s'accorde pour dire qu'elle rencontre des difficultés lorsqu'elle se trouve face à ce type de situation.

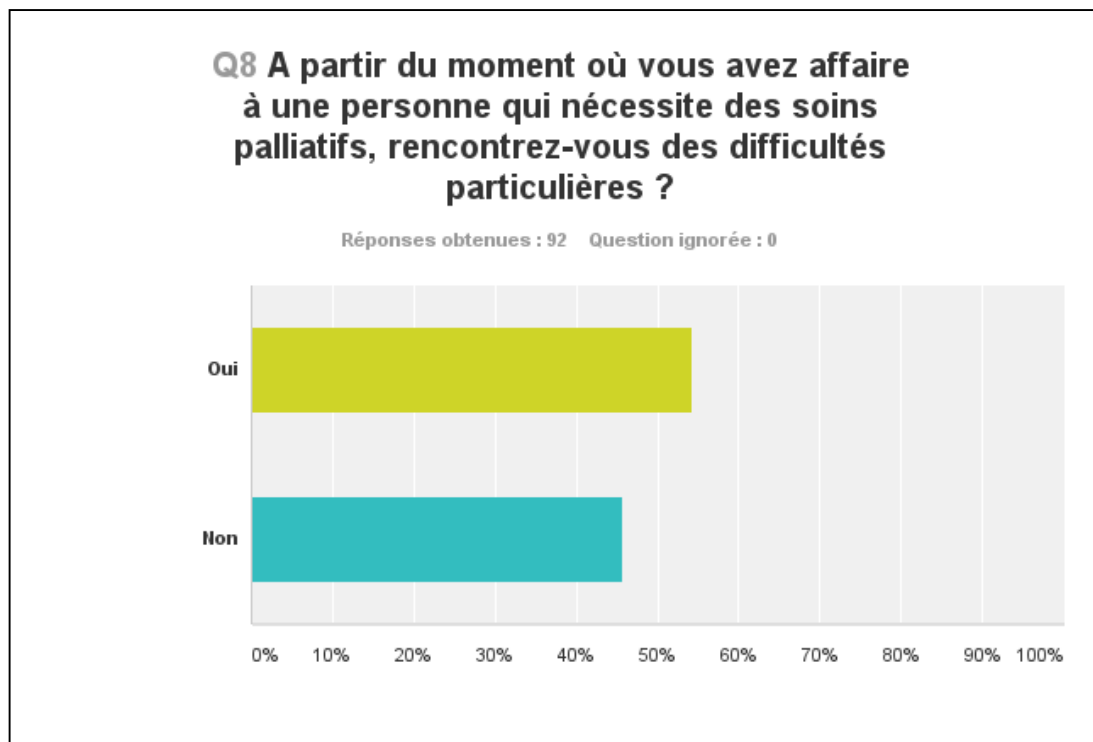


Figure 25 : Proportion des intervenant-e-s qui rencontrent des difficultés lorsqu'ils prennent en charge un-e patient-e nécessitant des soins palliatifs

Les difficultés rencontrées peuvent être catégorisées – tout le moins partiellement – selon les mêmes termes que les médecins. Cependant, du fait que ce sont 50 répondant-e-s qui se sont exprimés à ce propos, ces catégories sont davantage étoffées (ce qui rend parfois la circonscription de leurs frontières plus malaisée).

Les difficultés d'ordre *collaborationnel* sont celles qui sont les plus souvent mentionnées. Ils sont ainsi une dizaine à se plaindre de la qualité des collaborations entretenues avec les médecins traitant-e-s. Selon certains, ces derniers se montrent parfois réticents à l'idée de prescrire de la morphine à haute dose, tandis que d'autres n'hésitent pas à affirmer qu'ils manquent de connaissances spécifiques dans le

domaine des soins palliatifs. Quelques répondant-e-s soulignent pour leur part les obstacles qui entravent un travail en réseau efficace. Sont ainsi dénoncés le manque de cohérence dans une prise en charge pluridisciplinaire de la patiente ou du patient, ainsi que des problèmes de communication entre les différents intervenant-e-s. Ceci ressort d'ailleurs des propos de cette infirmière à domicile spécialisée en soins palliatifs : « L'information sur l'état de santé du patient n'est pas toujours précise, et souvent les oncologues continuent les traitements jusqu'au décès. Il y a aussi un manque de coordination avec les hôpitaux lors de la sortie, un manque d'informations précises sur les traitements antalgiques déjà « essayés ». L'interface entre l'hôpital et le domicile est souvent manquante. » Les écueils collaborationnels peuvent également être liés aux cultures professionnelles dans lesquelles sont inscrites les unes et les autres. Les différences de points de vue sur ce que sont les soins palliatifs peuvent bien entendu être avérées au sein d'une même équipe ou entre plusieurs équipes soignantes. Mais il semble qu'elles le sont d'autant plus entre les infirmiers/ères et les médecins ou entre les soignant-e-s et les éducateurs/trices. C'est d'ailleurs ce que nous rapporte une infirmière employée dans une institution socio-éducative : « Ce que nous observons, c'est que les éducateurs sont démunis sur ce genre d'approche, mais aussi paradoxal que cela soit, ils veulent faire leur propre cuisine. Ils suivent des cours qui ne sont pas pertinents avec les situations vécues et ils ne gèrent pas les informations qui leur sont transmises. Ce qui peut même être dangereux. Dans tout cela, ils ne respectent pas les compétences qu'ils ont sur leur terrain. Donc, quand on est infirmière dans ce genre de domaine, c'est mission impossible de faire changer les mentalités et nous sommes juste là pour remplir les semainiers et "éteindre le feu" quand ils ne savent plus gérer. »

Nombreux sont ensuite ceux qui évoquent des problèmes relatifs à la communication avec le patient ou la patiente et son entourage. Ces difficultés *relationnelles* peuvent tout d'abord être liées au fait que ces derniers n'acceptent pas – voire refusent – la phase palliative du traitement. C'est d'ailleurs en ce sens que quelques-uns jugent délicate cette étape de « l'annonce ». Lorsque les patients ne peuvent donner leur consentement (parce qu'ils souffrent de troubles cognitifs sévères) et que leur réseau primaire est épuisé, la décision revient alors aux intervenant-e-s. Ce qui soulève d'épineuses questions éthiques, telles que celles que formule une ASSC : « Si l'on doit prodiguer des soins palliatifs, jusqu'où peut-on décider à la place de la personne en fin de vie de ne plus lui donner son traitement, de ne plus l'hydrater ? » Ensuite, certains estiment laborieux de parvenir à comprendre précisément les attentes, les besoins et les priorités des personnes malades et ce, d'autant plus que celles-ci sont atteintes de démence. Finalement quelques-uns relèvent les défis auxquels ils sont confrontés lorsqu'il s'agit d'entourer et d'accompagner adéquatement

les familles ou de leur transmettre les informations nécessaires quant à l'évolution de la maladie, du traitement, etc.

Les difficultés *médicales et techniques* sont également énoncées à maintes reprises. A l'instar de ce qui a été observé chez les médecins, c'est surtout la prise en charge et la gestion de la douleur qui est problématique. D'ailleurs certains, parfois en prise à un sentiment d'impuissance, semblent regretter de ne pas être davantage renseignés au sujet des pathologies ou des antalgiques qu'ils pourraient administrer afin de diminuer, autant que faire se peut, la souffrance vécue par les patient-e-s. D'autres émettent des hésitations quant aux soins spécifiques qu'ils doivent apporter ou ne savent pas toujours comment maintenir une stabilité dans certaines situations versatiles, complexes et précaires.

Certains décrivent ensuite des désagréments que nous qualifierons ici de *structurels*. Il peut notamment s'agir d'un manque de disponibilité pour être suffisamment à l'écoute des patient-e-s « soins palliatifs », qui « *nécessitent une prise en charge plus lourde* » (dixit un médecin-assistant). Un physiothérapeute écrit quant à lui qu'il n'est pas toujours évident de « *travailler à des moments planifiés qui ne sont pas forcément les bons pour la personne* ». Il est également fait part de la problématique du maintien à domicile qui peut, dans certains cas, s'avérer très incertain, notamment à cause des difficultés inhérentes à l'aménagement du lieu de vie avec des moyens auxiliaires. Ce que relève par ailleurs une infirmière particulièrement concernée : « *Pour le domicile, la mise en place de moyens auxiliaires peut prendre un certain temps. Respecter le désir du patient de rester au domicile peut devenir compliqué s'il manque un réseau suffisant. Dans le cadre du domicile nous sommes souvent seuls vers le patient et la prise de décision peut être lourde.* »

Un autre type de difficultés (d'ailleurs non avancé par les médecins), renvoie aux représentations de ce que sont les soins palliatifs et des traitements qui en découlent. Bien que seulement relatée par trois personnes, cette problématique mérite que l'on s'y arrête brièvement, tant elle fait écho aux problèmes de compréhension et de définition que nous avons déjà eu l'occasion d'aborder. Signalons tout d'abord les propos d'un médecin-chef d'une unité hospitalière palliative, qui est d'avis que les principales difficultés sont de « *passer au-delà de la peur et des fantasmes liés aux soins palliatifs et [de] faire connaître les diversités de notre travail* ». De peur, il en est aussi question dans l'affirmation de cette infirmière à domicile, qui rappelle à quel point les soins palliatifs sont associés à la mort : « *Aborder la question du palliatif est parfois difficile, car ce terme résonne souvent avec la mort chez certains patients* ». Finalement, la question de la représentation – mêlée à celle de la méconnaissance – peut également devenir contrariante lorsque certains professionnels

établissent des associations quelque peu hasardeuses : « Les difficultés peuvent être liées à la réticence encore rencontrée avec des infirmières qui pensent encore que si elles utilisent la réserve de morphine, elles vont tuer le patient en fin de vie » (ICUS travaillant dans un EMS).

Si la prise en charge d'une patiente ou d'un patient nécessitant des soins palliatifs recèle une pluralité de difficultés, la manière la plus optimale de les contourner ou d'y faire face est, selon les 27 informateurs/trices qui ont répondu à la question, presque invariablement la même : avoir recours à des personnes dotées des compétences idoines, qu'il s'agisse d'intervenants externes ou de collègues. Ainsi, qu'ils s'en remettent à l'EMSP (citée une douzaine de fois), aux médecins (traitants, référents ou spécialistes), aux équipes infirmières (que celles-ci soient ou non composées de spécialistes en soins palliatifs) ou aux comités d'éthique, tous reconnaissent l'importance, comme le signale cet auxiliaire de santé, de « demander des informations auprès des personnes compétentes ». Certains n'hésitent en outre pas à faire appel à la famille du patient ou de la patiente, ou à des bénévoles, tandis que d'autres saluent le fait de pouvoir s'appuyer sur les équipes pluridisciplinaires avec lesquelles ils sont amenés à collaborer. D'où, comme le relève cet ICUS travaillant dans une unité hospitalière palliative, l'importance de la cohésion au sein de ces équipes. En définitive, et pour reprendre les termes de l'un de nos répondants, il est primordial d'intensifier les collaborations, tant « l'échange en réseau permet de se montrer créatif ensemble pour améliorer le quotidien de la personne ». Notons encore que, dans une moindre mesure, 3 répondantes affirment que ce sont les formations continues qui leur permettent d'acquérir les outils nécessaires pour gérer, autant que faire se peut, les situations complexes auxquelles elles peuvent être confrontées.

Ceci présenté, voyons à présent les tendances qui se dessinent des quelques croisements que nous avons opérés. Tout d'abord, et comme déjà énoncé (voir note de bas de page 25), plus les personnes sont au bénéfice d'une formation, moins elles rencontrent de difficultés. En revanche, et contrairement aux médecins que nous avons interrogés, les années d'expérience ne semblent pas jouer en faveur d'un amenuisement de ces difficultés. En effet, comme l'indique le graphique ci-après, un croisement entre ces deux variables nous permet d'affirmer que plus les individus cumulent des années de pratique, plus ils sont confrontés à des obstacles lorsqu'ils prennent en charge des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs.

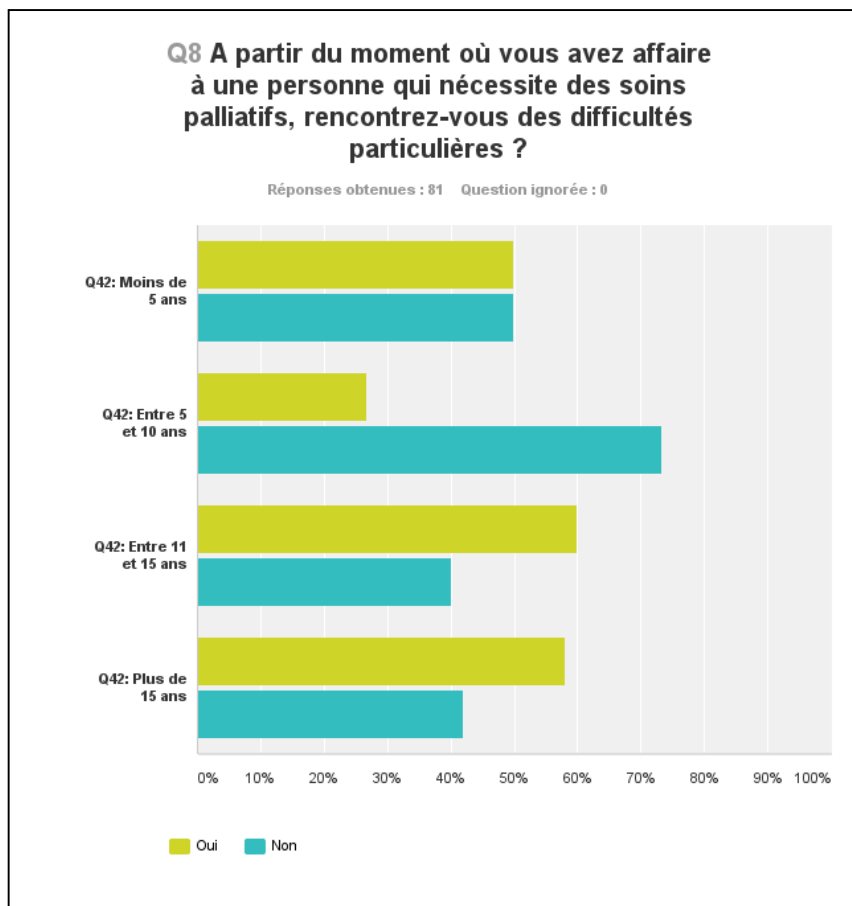


Figure 26 : Relation entre le nombre d’années d’expérience des intervenant-e-s et le fait de rencontrer des difficultés dans la prise en charge de patient-e-s nécessitant des soins palliatifs

Notons finalement que, selon le lieu dans lequel ils travaillent, nos informateurs et nos informatrices peuvent se situer au-dessus ou au-dessous de la moyenne de l’échantillon. C’est ainsi que celles et ceux qui sont employés dans des organismes de soins à domicile (76%), des EMS (70%), des services hospitaliers (60%), des institutions socio-éducatives (57%), des centres psychiatriques (50%) ou les infirmiers/ières indépendant-e-s (50%) tendent à rencontrer davantage de difficultés que celles et ceux qui travaillent dans

des foyers de jour (33%), à *La Chrysalide* (25%) en tant que bénévoles (22%) ou au sein de l'EMSP BEJUNE (0%). Des différences sont également à relever selon la profession. Ainsi les éducateurs/trices et les ASE (71%), les auxiliaires de santé, les aides-soignant-e-s et les aides familiales (60%), les psychiatres, les psychologues et les infirmiers/ères en psychiatrie (60%), et les infirmiers/ères (59%) reconnaissent être confrontés à davantage d'entraves que les ASSC (40%), les médecins (40%), les cuisiniers/ères et les diététiciens/ennes (33%), les physiothérapeutes et les ergothérapeutes (33%), les bénévoles et les proches aidant-e-s (30%), et que l'aumônier (0%).

5.6. COLLABORATIONS AVEC LES INTERVENANT-E-S ET LES INSTITUTIONS EXTERNES

Sur les 92 intervenant-e-s qui ont répondu à notre questionnaire et qui ont affaire à des personnes qui nécessitent des soins palliatifs, on remarque qu'ils sont 64 (soit 70%) à entretenir des collaborations externes. Le 30% restant est surtout composé de l'aumônier (le seul qui ait participé à notre enquête affirme ainsi ne pas entretenir de collaborations externes), de physiothérapeutes et ergothérapeutes (100%), de cuisiniers/ères et diététiciens/ennes (83%) et d'auxiliaires de santé, d'aides-soignant-e-s et d'aides familiales (80%), ainsi que des personnes employées dans des institutions socio-éducatives (57%), des centres psychiatriques (50%) ou des services hospitaliers (40%)³⁴.

Au vu du tableau ci-après, on remarque à nouveau que ces intervenant-e-s externes ont des profils très variés. Ainsi, parmi les 23 qui ont été cités, on retrouve aussi bien des institutions (EMS, hôpitaux, organismes de soins à domicile, etc.), des professionnels/lles venant de tous horizons (médecins traitant-e-s, aumôniers/ères, ergothérapeutes, physiothérapeutes, psychologues, pharmaciens/ennes, etc.), des non-professionnels/lles (bénévoles et proches), des services publics (services sociaux) et des équipes mobiles (EMSP, Equipe mobile psycho-gériatrie, Equipe mobile en soins intensifs, etc.) Tous ne sont cependant pas mobilisés à la même fréquence. A l'instar de ce qui est observé chez les médecins et les institutions on retrouve, parmi ceux qui le sont le plus souvent : les médecins traitant-e-s, l'EMSP, les hôpitaux et les organismes de soins à domicile. Ensuite les bénévoles, les EMS et *La Chrysalide* sont cités une dizaine de fois. Les autres intervenant-e-s externes ne sont mentionnés qu'à quelques reprises et ce, par une minorité de répondants.

³⁴ Les détails de ces répartitions selon la profession et l'ancrage institutionnel peuvent être consultés dans l'annexe 4.

Types d'intervenants ou d'institutions externes	Récurrance
Médecins traitant-e-s	24
EMSP	23
Hôpitaux	21
Soins à domicile	19
Bénévoles	12
EMS	11
HNE <i>La Chrysalide</i>	9
Aumôniers/ères	7
Physiothérapeutes, ergothérapeutes	7
Institutions socio-éducatives	6
Pharmaciens/ennes	5
Spécialistes en soins palliatifs	5
Proches	4
Psychologues	4
Services sociaux	3
Médecins spécialistes	3
Centres psychiatriques	2
Equipes infirmières	2
Infirmiers/ères indépendant-e-s	1
Ligues pulmonaires	1
Equipes intra-hospitalières	1
Equipes mobiles psycho-gériatriques	1
Services d'intendance	1

Tableau 12 : Liste des différents intervenant-e-s externes avec lesquels collaborent les participant-e-s à l'étude

La qualité de ces collaborations et, une fois de plus, évaluée positivement par nos répondant-e-s : 48% les jugent « très bonnes » et 32% les considèrent comme étant « bonnes ». S'ils sont moins enthousiastes que les responsables d'institutions (qui sont, pour rappel, 98% à expertiser positivement les collaborations), nous pouvons donc affirmer que 80% des intervenant-e-s se montrent satisfaits des coopérations qu'ils développent avec des personnes externes. Les arguments avancés pour ainsi les qualifier sont essentiellement la disponibilité, l'écoute, la qualité des échanges (donc la communication), la rapidité de l'intervention ou de la transmission d'informations, ainsi que les compétences et le professionnalisme des unes et des autres. Ce qui ressort par ailleurs à maintes reprises lorsqu'ils évoquent l'EMSP BEJUNE, comme c'est le cas d'une infirmière à domicile qui écrit : « L'EMSP se montre à l'écoute de nos besoins, est ouverte et respecte nos propres modes d'organisation à l'interne tout en nous conseillant de manière externe. » Ou de cette autre infirmière qui affirme qu'elle obtient de cette équipe des « réponses concrètes, claires, rapides et fondées ». Il est également à relever que certains apprécient vivement pouvoir se tourner vers des spécialistes en soins palliatifs qui se montrent enclins à écouter les difficultés qu'ils rencontrent.

Dans l'ensemble, on remarque donc que les répondantes et les répondants au questionnaire considèrent positivement le travail des institutions et des intervenant-e-s avec lesquels ils collaborent. Mais il est néanmoins des aspects déplaisants que plusieurs d'entre eux relèvent. En premier lieu, certains regrettent la longueur des délais, que ce soit pour une intervention d'ergothérapeutes ou de bénévoles, ou pour qu'une place se libère à *La Chrysalide*. En deuxième lieu, quelques-uns sont d'avis que les rôles des unes et des autres ne sont pas toujours suffisamment clairs. C'est ce que semble d'ailleurs vouloir dire cette infirmière à domicile : « Parfois la bénévole prend trop d'initiative et interfère dans la prise en charge. » En troisième lieu, il est fait mention à quelques reprises des désagréments inhérents au suivi et au retour de l'information. Tel jugerait ainsi souhaitable que les bénévoles, les psychologues et les physiothérapeutes fassent part de leurs interventions. Un infirmier-chef travaillant dans un EMS regrette quant à lui un problème de communication qui rend difficile le passage d'un lieu de vie à un autre : « Souvent les documents apportés avec le résident ne suivent pas. Et dès son retour à l'institution, nous n'avons que peu d'informations de l'hôpital sur la prise en charge ou le traitement qui lui a été administré. » En quatrième lieu, plusieurs informateurs/trices n'hésitent pas à exprimer leur mécontentement à l'égard des médecins traitant-e-s. Si leurs compétences sont généralement admises et si quasi tous affirment que « cela dépend de chaque

médecin », ce sont en effet surtout eux qui sont les cibles des plus vives critiques. Comme le résume d'ailleurs très bien cette infirmière à domicile : « En générale la collaboration est bonne. Il reste néanmoins certains médecins qui collaborent plus difficilement. » Il est surtout reproché à certains d'entre eux leur résistance à reconnaître les soins palliatifs et à « donner l'ordre d'introduire un traitement antalgique adéquat » (dixit une infirmière à domicile). En définitive, nous noterons cette affirmation d'une infirmière indépendante qui offre une synthèse relativement fidèle de ce que nous avons présenté jusqu'ici : « La collaboration avec l'EMSP est très bonne. Par contre, le médecin traitant est souvent hors-circuit depuis un moment : il a peu suivi le patient et il se retrouve devant une situation urgente de soins palliatifs. Pour cette raison, l'EMSP fait un très bon lien qui nous permet d'avancer. »

Finalement et considérant les quelques autres croisements que nous avons opérés, notons encore que le nombre d'années d'expérience n'a pas d'influence notable sur le fait de collaborer ou non : 88% de celles et ceux qui ont moins de 5 ans d'expérience collaborent et c'est le cas pour 72% de ceux qui ont plus de 15 ans de pratique professionnelle. Les proportions sont quelque peu moindres pour ceux qui ont entre 11 et 15 ans d'expérience (67%) et encore plus faibles pour ceux qui exercent depuis une période comprise entre 5 et 10 (47%). De même, nous ne pouvons affirmer que le fait d'être au bénéfice d'une formation n'a pas d'incidence spectaculaire sur la propension à contacter des intervenant-e-s externes : 79% des intervenant-e-s formés le font, contre 63% de ceux qui ne le sont pas.

5.7. SYNTHÈSE

Les 98 personnes qui ont participé à notre étude représentent une vingtaine de professions et sont employées (ou bénévoles) dans une dizaine d'institutions différentes. Si nos résultats, et plus particulièrement les croisements que nous avons opérés, ne peuvent être considérés comme significatifs d'un point de vue scientifique, il n'en demeure pas moins qu'ils permettent d'avoir une vision globale de l'offre en matière de soins palliatifs sur le territoire BEJUNE et de dégager des tendances en ce qui concerne les prestations offertes, les indicateurs retenus pour définir qu'une patiente ou un patient nécessite des soins palliatifs, l'usage et la nécessité de se référer à un protocole, les difficultés rencontrées, ainsi que les différents acteurs avec lesquels collaborent les intervenant-e-s que nous avons interrogés.

La plupart d'entre eux cumulent plusieurs années d'expérience et 40% sont au bénéfice d'une formation. On remarque toutefois que les bénévoles, les aides soignant-e-s, les auxiliaires de santé et les aides familiales sont, proportionnellement, davantage formés que les autres, notamment les médecins et les infirmiers/ères. S'agissant de l'ancrage institutionnel, ce sont ceux qui travaillent pour le compte de l'EMSP BEJUNE ou qui sont actifs comme bénévoles qui se montrent les plus enclins à avoir suivi une formation spécifique en matière de soins palliatifs. Ils se distinguent ainsi de celles et ceux qui travaillent dans des centres psychiatriques ou en tant qu'infirmiers/ères indépendant-e-s, puisque ces derniers n'ont, pour leur part, jamais été sensibilisés à la problématique par le biais d'une formation. Considérant les autres lieux de vie/soins, le taux de personnel formé oscille entre 24% et 43%. Il convient également de noter que la moitié des répondant-e-s a suivi un cours de « sensibilisation » et l'autre moitié est titulaire d'un diplôme de niveau CAS. Seule une personne peut être considérée comme spécialisée dans le domaine des soins palliatifs. Soulignons encore que les trois quarts des participant-e-s à notre étude manifestent un désir d'être davantage formé.

Comme signalé à maintes reprises, les soins palliatifs englobent aussi bien les traitements médicaux, les soins, le soutien psychologique, social et spirituel. *A priori*, une large majorité des intervenant-e-s affirme offrir des prestations qui renvoient à ces cinq dimensions. Or, lorsque nous leur demandons de décrire concrètement leurs interventions, on remarque qu'une telle prise en charge holistique n'est guère de mise et que les unes et les autres détaillent des actes davantage en phase avec leur profession. C'est ainsi que les médecins promulguent des traitements médicaux, les infirmiers/ères dispensent des soins et l'aumônier propose un soutien spirituel. Demeure, une fois de plus, la difficulté à circonscrire ce qui peut relever du soutien psychologique et social, ces deux dimensions tendant d'ailleurs bien souvent à être confondues et réduites à de « l'accompagnement ».

Concernant les indicateurs retenus pour définir qu'un-e patient-e doit entrer dans une phase palliative de son traitement, c'est le caractère incurable de la maladie qui est le plus fréquemment cité (par 69% des répondant-e-s). S'ensuit l'inconfort (23%), la douleur (22%) et le désir du patient (14%). Ils sont 10% à apparenter les soins palliatifs à la fin de vie et 2% à se montrer attentifs aux demandes de l'entourage. Les critères qui permettent de définir qu'un-e patient-e nécessite des soins palliatifs sont donc nombreux et peuvent être cumulés. Qui plus est, on remarque que tous les intervenant-e-s n'appréhendent pas ce phénomène avec les mêmes termes (et, de fait, les mêmes représentations). Cela vient confirmer la problématique de l'interprétation de ce que sont les soins palliatifs et, par conséquent,

la difficulté de suggérer une définition qui soit communément acceptable. Ceci dit, nous avons pu déceler quelques tendances qui donnent à penser que la profession, mais également le lieu dans lequel ces intervenant-e-s travaillent, peuvent influencer sur cette compréhension. Signalons encore que plus les intervenant-e-s sont formés, plus ils doivent se référer à un document particulier pour cadrer la prise en charge de patient-e-s nécessitant des soins palliatifs, plus ils sont confrontés à ce type de patient-e-s (comme c'est notamment le cas de ceux qui font partie de l'EMSP BEJUNE), plus ils ont d'expérience professionnels, et plus ils mobiliseront l'indicateur « maladie incurable » pour arrêter la décision selon laquelle une personne doit se voir administrer des soins palliatifs. Et que le fait de devoir se référer à un document particulier peut avoir une influence sur le fait d'être davantage attentif à la douleur et au désir du patient et à quasiment évacuer le critère « fin de vie/phase terminale ».

Ensuite, un peu plus de la moitié de notre collectif (53%) doit se référer à un protocole (ou document similaire) lors de la prise en charge d'un bénéficiaire de soins palliatifs. Ce constat est particulièrement valable pour les aides-soignant-e-s, les auxiliaires de vie et les aides familiales, les infirmiers/ères, les bénévoles, les éducateurs/trices et les ASE, ainsi que pour les cuisiniers/ères et les diététiciens/ennes. En revanche, les médecins, les psychiatres, les psychologues, les infirmiers/ères en psychiatrie et les ASSC sont largement en deçà de la moyenne. Quant aux physiothérapeutes, ergothérapeutes et à l'aumônier, ils n'ont aucune consigne les invitant à consulter un tel document. Des contrastes ont également été observés selon le lieu de vie/soins dans lequel les unes et les autres sont employés, mais force nous a été de remarquer que certains informateurs/trices ignorent l'existence d'un protocole, quand bien même celui-ci existe (ce qui a été confirmé par leur direction ou certains de leurs collègues). Rappelons encore que deux tiers de celles et ceux qui n'ont pas accès à un protocole regrette cette situation et apprécieraient clairement pouvoir le consulter afin de prendre adéquatement en charge un-e patient-e nécessitant des soins palliatifs. Il s'avère également qu'une telle procédure est souhaitée dans le dessein de faciliter la mise en lien avec d'autres professionnels/elles (qu'ils travaillent ou non au sein de l'institution). La volonté de voir un protocole mis en place dans l'institution dans laquelle ils travaillent est d'ailleurs d'autant plus affichée que les intervenant-e-s sont en proie à des difficultés (80%).

A ce propos, plus de la moitié (54%) de notre échantillon rencontre des obstacles lorsqu'elle doit prendre en charge un-e patient-e nécessitant des soins palliatifs. A l'instar de ce que nous avons observé chez les médecins, ces difficultés peuvent être de plusieurs ordres : *collaborationnelles* (notamment avec les médecins traitant-e-s), *relationnelles* (avec le/la patient-e et/ou son entourage), *médicales/techniques*

(que certains souhaiteraient contourner en acquérant plus de connaissances), *structurels* (particulièrement en termes de disponibilité). A ces quatre catégories (qui sont d'ailleurs les mêmes que celles énoncées par les médecins) viennent s'ajouter les problématiques des représentations, des croyances et des fantasmes, qui rendent le travail des professionnels/lles d'autant plus complexe qu'ils doivent bien souvent expliquer le bienfondé de leurs pratiques, que beaucoup associent à la fin de vie et, par extension, à la mort. Dans le dessein de remédier à ces difficultés, toutes les personnes que nous avons interrogées s'accordent pour dire qu'elles font appel à des professionnels dotés de compétences idoines.

C'est vraisemblablement ce qui explique pourquoi 70% de notre échantillon entretient des collaborations avec des intervenant-e-s ou des institutions externes. Une fois de plus, nous pouvons avancer que les patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs sont inscrits dans un très large réseau, dont les médecins traitant-e-s, l'EMSP, les hôpitaux et les organismes de soins à domicile constituent les principales ressources. Signalons finalement que ces collaborations sont évaluées comme étant bonnes, voire très bonnes. Et c'est notamment grâce à des échanges efficaces entre des professionnelles et des professionnels disponibles, rapides et compétents – d'autant plus qu'ils sont spécialisés dans le domaine des soins palliatifs – que cela est possible. En d'autres termes, une bonne communication est à même de rendre les coopérations bénéfiques. A l'inverse, une mauvaise coordination, des rôles non clairement définis ou des transmissions d'informations chaotiques peuvent venir embrouiller le réseau. A cela peut s'ajouter la résistance – voire la méconnaissance – de certains médecins à inscrire leurs patient-e-s dans une phase palliative de leur traitement. Autant d'éléments qui peuvent manifestement entraver une prise en charge optimale de ces derniers.

6. ETAT DES LIEUX DE L'OFFRE EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS SUR LE TERRITOIRE BEJUNE

Comme déjà mentionné, 50 personnes nous ont retourné le questionnaire visant à établir un état des lieux de l'offre en matière de soins palliatifs sur le territoire BEJUNE. Deux d'entre elles n'ont toutefois pas précisé le nom de l'institution dans laquelle elles travaillent. S'agissant du taux de participation en fonction du type d'institution et du canton, et comme on peut le voir dans le tableau de l'annexe 5, nous remarquons que certaines institutions ne sont pas toutes représentées. Ce constat est particulièrement vrai pour les suivantes : le service de soins à domicile du canton de Neuchâtel, la seule institution socio-éducative du canton de Berne, ainsi que les centres de psychiatrie des cantons de Berne et Neuchâtel.

Toutes les institutions qui ont participé à notre enquête prennent en charge des personnes qui nécessitent des soins palliatifs, ce, dans des proportions relativement variables.

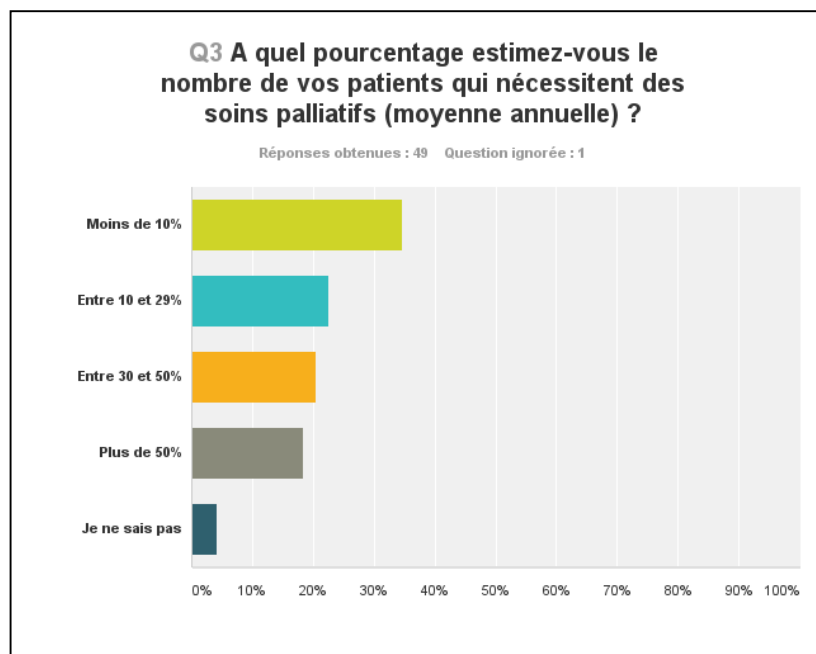


Figure 27 : Proportion des patient-e-s nécessitant des soins palliatifs dans les institutions

Les lieux de vie/soins dont les personnes qui nécessitent des soins palliatifs représentent moins de 10% de leur patientèle sont, dans une large mesure, les centres psychiatriques, les hôpitaux (hormis les services de gériatrie et d'oncologie), les institutions socio-éducatives et les services de soins à domicile. Celles qui en accueillent entre 10 et 50% sont majoritairement les EMS, les foyers de jour et les services hospitaliers de gériatrie. Et celles dont les patient-e-s nécessitant des soins palliatifs représentent plus de 50% de leurs bénéficiaires de soins sont l'EMSP BEJUNE, *La Chrysalide*, le service d'oncologie de l'HNE, ainsi que les organismes qui forment et mettent à disposition des bénévoles (en l'occurrence Caritas).

6.1. TYPES DE PRESTATIONS OFFERTES ET ÉVALUATION DES BESOINS DES PATIENT-E-S QUI NÉCESSITENT DES SOINS PALLIATIFS

Toujours en nous appuyant sur la définition retenue dans la stratégie nationale, nous avons demandé aux différentes institutions les types de prestations qu'elles offrent à celles et ceux de leurs patients qui nécessitent des soins palliatifs. Et on remarque qu'une très large majorité d'entre elles affirme dispenser :

- des soins (de base et de confort) – les institutions qui ne dispensent pas de soins sont un service d'aumônerie, une institution socio-éducative et un foyer de jour ;
- des traitements médicaux (essentiellement prescriptions d'antidouleur) – les institutions qui ne dispensent pas de traitements médicaux sont un service d'aumônerie, deux foyers de jour et les deux institutions qui emploient des bénévoles ;
- un soutien psychologique (qui se concrétise par « *du soutien* », « *de l'accompagnement* », « *de l'écoute* » et, plus occasionnellement, par l'intervention de psychologues ou de psychiatres) – les institutions qui n'offrent pas de soutien psychologique sont une institution socio-éducative, un service hospitalier et trois EMS ;
- un soutien spirituel, à travers le recours aux aumôniers/ères – les institutions qui n'offrent pas de soutien spirituel sont un organisme de soins à domicile, l'EMSP BEJUNE, une institution socio-éducative, deux EMS, un centre psychiatrique et un foyer de jour ;
- un soutien social ; ce type de soutien est, au vu des précisions que les unes et les autres nous ont formulées, beaucoup plus large et atteste d'une très large liberté d'interprétation du terme « social ». A titre d'exemple, voici quelques-unes des propositions qui ont été

énoncées : « l'aide à domicile », « l'accompagnement et le soutien », diverses mises en réseaux avec certains partenaires (par exemple des assistants sociaux et des assistantes sociales ou des bénévoles), « l'entretien de la relation aux autres », « l'intervention d'une animatrice socioculturelle », la prise en charge de problématiques administratives ou financières ou encore le soutien aux proches. Les institutions qui n'offrent pas de soutien social sont deux institutions socio-éducatives, six EMS et un centre psychiatrique.

Types de prestations offertes en matière de soins palliatifs	Récurrence
Soins	94%
Traitements médicaux	90%
Soutien psychologique	90%
Soutien spirituel	85%
Soutien social	80%

Tableau 13 : Types des prestations offertes par les différentes institutions

Lorsqu'il s'agit d'évaluer et de saisir les besoins des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs, les institutions ont recours à trois moyens différents. En premier lieu, plus de la moitié d'entre elles (52%, soit 25 institutions) s'appuie sur une expertise à laquelle procède le personnel médical et soignant. Sont ainsi sollicités les médecins (traitant-e-s ou référent-e-s) et les infirmières ou les infirmiers, qu'ils soient ou non spécialisés dans les soins palliatifs. Notons cependant que, dans une très large mesure, cette évaluation est réalisée par des équipes multidisciplinaires ou discutée dans le cadre de colloques pluridisciplinaires. En deuxième lieu, un peu plus du tiers des institutions (37%, soit 18) mobilise des indicateurs tels que des grilles d'évaluation (par exemple « grille 10ch de l'EMSP »), des outils techniques (« RAI-Home Care », « EVA, Edmonton, Zarit »), des examens en laboratoire, etc. En troisième lieu, et dans les mêmes proportions (35%, soit 17), certains responsables de lieu de vie/soins affirment qu'ils parviennent à saisir les besoins de leurs patient-e-s en ayant des échanges avec ceux-ci. C'est ainsi en étant attentifs à leurs souhaits et à leurs désirs, en les questionnant lors d'entretiens formels ou informels et en les observant

qu'ils parviennent à répondre à leurs attentes. Notons encore que ces différents moyens sont, dans la moitié des institutions, combinés les uns aux autres et que, dans 25% (12) des cas, les proches sont également intégrés dans ce processus évaluatif.

Dans une large mesure et quelle que soit l'institution considérée, ce sont les médecins (75% des cas) et les équipes soignantes (70%) qui décrètent, après s'être généralement consultés mutuellement, qu'un-e patient-e nécessite des soins palliatifs³⁵. L'avis de ces derniers n'est d'ailleurs pris en compte que dans 22% des lieux de vie (en l'occurrence 9 EMS et 3 services hospitaliers). S'agissant des demandes des proches, elles sont évoquées par 10 institutions (20%).

6.2. INTERVENANT-E-S – INTERNES ET EXTERNES – AVEC LESQUELS LES INSTITUTIONS COLLABORENT

S'agissant ensuite des types d'intervenants qui, dans l'institution, l'organisme ou le service, ont affaire à des personnes qui nécessitent des soins palliatifs, nous en dénombrons une quinzaine, qui ont été cités de manière relativement récurrente par nos répondant-e-s.

³⁵ Une institution socio-éducative, un organisme de soins à domicile (qui s'en remet à l'expertise d'une infirmière spécialisée en soins palliatifs), un EMS (qui ne considère que l'avis de ses résident-e-s) et une institution qui emploie des bénévoles ne s'appuient pas sur les recommandations formulées par des médecins.

Types d'intervenant-e-s qui ont affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs	Récurrence
Soignant-e-s (infirmiers/ères, ASSC, etc.)	43 (25,7%)
Médecins (traitant-e-s ou référent-e-s)	31 (18,6%)
Aumôniers/ères	16 (9,6%)
EMSP	13 (7,8%)
Physiothérapeutes, ergothérapeutes	11 (6,6%)
Educateurs/trices, animateurs/trices	11 (6,6%)
Psychologues	10 (5,6%)
Bénévoles	9 (5,4%)
Cuisiniers/ères, intendant-e-s, services administratifs	9 (5,4%)
Infirmiers/ères spécialisé-e-s	4 (2,4%)
Equipes pluridisciplinaires	3 (1,8%)
Familles (!)	3 (1,8%)
Pharmaciens/ennes	2 (1,2%)
Soins à domicile	1 (0,6%)
Chirurgien/enne	1 (0,6%)
Total	167 (100%)

Tableau 14 : Types et nombre d'intervenants qui ont affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs dans les institutions

Ainsi qu'on peut le voir dans le tableau 6, c'est surtout le personnel soignant employé dans l'institution qui a affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs. Ensuite, ce sont bien souvent les médecins traitant-e-s qui sont appelés pour poser un diagnostic ou rédiger une ordonnance médicale. S'ensuit une myriade d'acteurs qui, bien souvent et à l'instar des précédents, sont des intervenant-e-s externes. En effet, à part les éducateurs/trices et les animateurs/trices (qui travaillent dans des institutions socio-éducatives, des EMS ou des foyers de jour), les cuisiniers/ères, les intendant-e-s et les employé-e-s des services administratifs, les infirmiers/ères spécialisé-e-s et les équipes pluridisciplinaires, tout porte à

croire que les autres interviennent ponctuellement et sur demande de l'institution. Nous aurons l'occasion de revenir plus loin sur ces collaborations, mais nous pouvons d'ores et déjà dire que la prise en charge des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs se fait par du personnel soignant qui n'est que rarement qualifié (voir ci-après) et que les autres dimensions (médicale, soutien psychologique, social et spirituel) sont bien souvent déléguées à des personnes qui sont mandatées par l'institution.

6.2.1. FORMATION SUIVIE PAR LES INTERVENANT-E-S INTERNES DES DIFFÉRENTS LIEUX DE VIE/SOINS

Nous avons également demandé aux responsables des différents lieux de vie/soins s'ils emploient du personnel formé dans le domaine spécifique des soins palliatifs. Considérant les données brutes, nous pouvons avancer que c'est le cas pour une frange relativement importante des institutions, puisqu'ils sont 74% (37) à avoir répondu positivement à la question³⁶.

³⁶ Un hôpital, huit EMS, une institution socio-éducative, deux foyers de jour et un centre psychiatrique reconnaissent ne pas employer de personnel qualifié en matière de soins palliatifs.

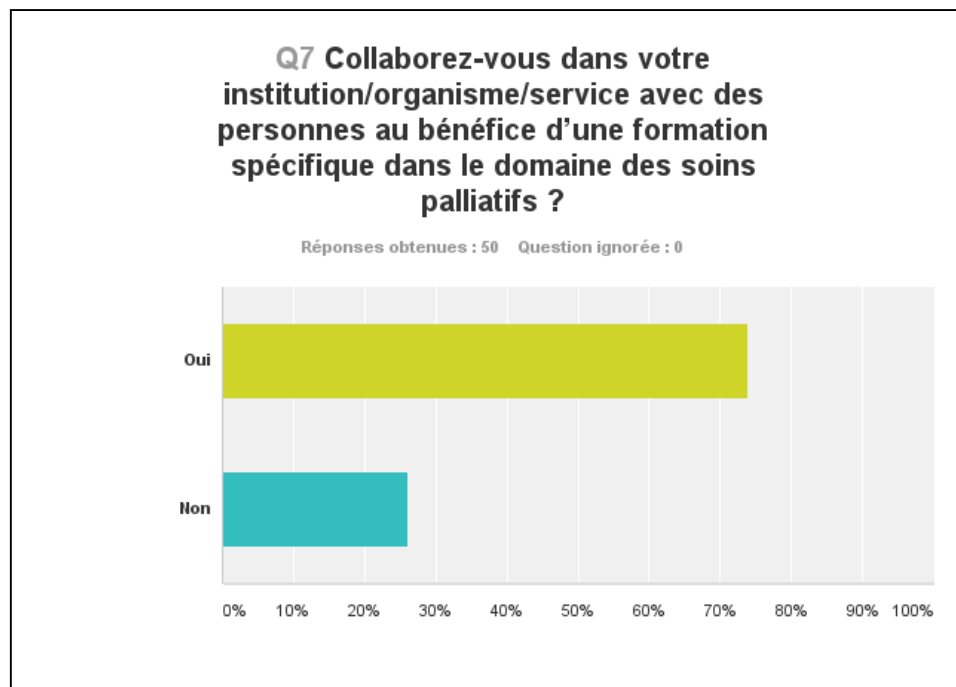


Figure 28 : Proportion des institutions qui emploient du personnel qualifié en matière de soins palliatifs

Les répondant-e-s avaient ensuite la possibilité de donner quelques détails concernant les intervenant-e-s au bénéfice d'une formation qui travaillent au sein de l'institution (métier, nombre de professionnels, nombre en EPT, durée et dénomination de la formation). Quel que soit le nombre et le type de professionnels formés dans chacun des lieux de vie/soins, ce ne sont pas moins de 88 intervenantes et intervenants différents qui ont été énoncés. Or, une lecture attentive de leurs propositions nous a permis de déceler 25 intervenant-e-s externes, qu'il s'agisse de professionnels/lles (médecins traitant-e-s, infirmiers/ères à domicile, musicothérapeutes, zoothérapeutes, diacres, psychologues, physiothérapeutes) ou d'institutions (EMSP BEJUNE, Centre de douleur de Morges, *Une main pour partir*, *Une main tendue*). Qui plus est, pour 30 autres types de professionnels cités, aucun détail n'a été mentionné concernant la

dénomination ou la durée de la formation suivie. En définitive, nous n'avons pu obtenir des détails que pour 33 types d'intervenants formés, lesquels sont répartis dans 18 institutions³⁷, à savoir :

- 6 EMS ;
- L'EMSP BEJUNE ;
- 5 services hospitaliers ;
- 2 institutions socio-éducatives ;
- 2 organismes de soins à domicile ;
- 1 institution qui emploie des bénévoles ;
- 1 institution « anonyme ».

Ces institutions emploient donc des personnes formées, mais il convient de souligner, comme en atteste le tableau ci-après, qu'une conversion en « emploi plein temps » suggère, pour l'ensemble des lieux de vie/soins, des proportions finalement relativement faibles. De même, une considération du niveau de formation laisse clairement entrevoir que ce sont dans les services hospitaliers et au sein de l'EMSP BEJUNE que les professionnels/lles sont les mieux formé-e-s (c'est-à-dire au bénéfice d'une formation relevant de la spécialisation). Et que, toute proportion gardée, peu d'institutions travaillent avec des employé-e-s qui ont été sensibilisés à la problématique des soins palliatifs.

³⁷ Les détails relatifs aux formations des différents intervenants peuvent être consultés dans l'annexe 6.

Types d'institutions	Niveau de la formation		
	Sensibilisation	Approfondissement	Spécialisation
EMS	environ 45 ³⁸ EPT	2.7 EPT	0
Services hospitaliers	1.8	22.7 EPT	
Institutions socio-éducatives	au moins 1 EPT	0.8 EPT	0
Soins à domicile	1 EPT	0.5 EPT	0
EMSP BEJUNE	0 EPT	3.4 EPT	
Bénévoles	environ 6 EPT	0.5 EPT	0

Tableau 15 : Nombre d'EPT et niveau de la formation dans l'ensemble des institutions qui emploient du personnel formé dans le domaine des soins palliatifs

Signalons encore que ni la taille de l'institution, ni le pourcentage de patient-e-s nécessitant des soins palliatifs ne peuvent être retenue comme des variables pertinentes pour comprendre le nombre de personnes formées, ainsi que leur degré de formation. Pour le dire autrement, des petites institutions dont la proportion de la patientèle qui nécessite des soins palliatifs est inférieure à 10% peuvent employer des professionnels/lles au bénéfice d'une formation équivalente à une spécialisation, alors que des grandes institutions qui prennent en charge un nombre élevé de patient-e-s en phase palliative peuvent ne pas avoir de collaboratrices ou de collaborateurs formés.

En définitive, et quand bien même trois quarts des répondant-e-s affirment s'entourer de personnes au bénéfice d'une formation spécifique en soins palliatifs, on constate que ces dernières sont bien souvent des intervenant-e-s externes. Si l'on ne peut évidemment déplorer le fait de faire appel à des professionnels/lles qualifié-e-s, on peut néanmoins se poser la question de l'efficacité de cette manière de procéder (notamment en termes de promptitude d'une prise en charge spécifique). Ensuite, on remarque que le type de formation n'est pas toujours précisé, ce qui peut révéler un éventuel manque de connaissance de la qualification du personnel qui œuvre au sein de l'institution. Nous avons finalement pu dresser un portrait du personnel formé pour un tiers des institutions qui ont participé à notre enquête. Et force est de reconnaître que, hormis les services hospitaliers et l'EMSP BEJUNE, les employé-e-s des

³⁸ Dont un EMS qui totalise 39.8 EPT.

différentes institutions sont généralement uniquement sensibilisés à la thématique des soins palliatifs. Et ce, dans des proportions relativement faibles. Au vu de ce qui précède, il semble qu'un effort devrait être consenti par les lieux de vie/soins sis sur le territoire BEJUNE, dans le dessein de pallier ce manque.

6.2.2. COLLABORATIONS AVEC LES INTERVENANT-E-S ET LES INSTITUTIONS EXTERNES

Une frange importante de notre échantillon affirme collaborer avec des personnes ou des institutions externes (40, soit 82%)³⁹. S'agissant du nombre d'intervenants mentionnés par chacun des responsables des institutions que nous avons interrogés, on remarque que ce sont, de manière générale, les EMS et les services hospitaliers qui collaborent avec le plus d'acteurs différents. Les autres lieux de vie/soins se limitent à 3-6 intervenant-e-s externes.

³⁹ Ceux qui ne collaborent pas sont : 1 institution socio-éducative jurassienne, 4 EMS neuchâtelois, 1 EMS jurassien, 1 EMS bernois et 1 centre psychiatrique. Notons également que le pourcentage de patients qui nécessitent des soins palliatifs n'influe guère sur le fait de collaborer (ou non). En effet, hormis les lieux de vie/soins qui prennent en charge plus de 50% de patient-e-s nécessitant des soins palliatifs – et qui entretiennent donc des collaborations externes – aucune corrélation ne peut être avancée entre ces deux variables. Ce constat est également avéré si l'on prend en considération la taille de l'institution.

Lieux de vie/soins	Nombre d'intervenant-e-s externes différents ⁴⁰
EMS	9
Services hospitaliers	9
Institutions socio-éducatives	6
Organismes de soins à domicile	6
Caritas (bénévoles)	5
EMSP	5
Foyers de jour	4
<i>La Chrysalide</i>	3
Centres psychiatrique	0

Tableau 16 : Nombre d'intervenant-e-s externes différents mentionnés par l'ensemble des différents lieux de vie/soins

S'agissant à présent du nombre et du type d'intervenants externes avec lesquelles les différents lieux de vie/soins collaborent, nous pouvons avancer les éléments suivants. Tout d'abord, on dénombre 17 intervenant-e-s différents. Qu'il s'agisse d'institutions ou d'acteurs professionnels, on remarque un réseau d'une certaine ampleur. Ceci dit, et à l'instar de ce que nous avons signalé à propos des médecins, on constate que certains sont largement plus cités que d'autres. L'EMSP occupe une place non négligeable et atteste du fait de l'importance de cette équipe pour les lieux de vie/soins de la région BEJUNE. Dans une moindre mesure, les médecins traitant-e-s, les services hospitaliers, *La Chrysalide* et les soins à domicile sont relativement bien inscrits dans le réseau des soins palliatifs. Il convient également de noter la forte récurrence des bénévoles qui apparaissent être des acteurs avec lesquels comptent les lieux de vie/soins qui ont participé à notre étude. S'ensuivent 11 intervenant-e-s qui semblent n'être que ponctuellement sollicités.

⁴⁰ Lecture du tableau : considérant tous les EMS qui ont participé à notre enquête, nous pouvons avancer qu'ils collaborent avec 9 intervenant-e-s externes différent-e-s (en l'occurrence *La Chrysalide*, des services hospitaliers, l'EMSP BEJUNE, des médecins traitant-e-s, des bénévoles, du personnel infirmier, des aumôniers/ères, des ergothérapeutes et des physiothérapeutes, ou une équipe mobile de psychiatrie).

Types d'intervenants ou d'institutions externes avec lesquels les institutions collaborent	Réurrence
EMSP	26
Bénévoles	10
Médecins traitant-e-s	9
Hôpitaux	9
<i>La Chrysalide</i>	8
Soins à domicile	6
Infirmiers/ères indépendant-e-s	3
Aumôniers/ères	3
EMS	3
Centres psychiatriques	1
Equipe infirmière	1
Ergo-/physiothérapeutes	1
Equipe mobile psychiatrique	1
Centre douleur Morges	1
Institutions socio-éducatives	1
Pro Senectute	1
Pro Infirmis	1

Tableau 17 : Liste des différents intervenant-e-s externes avec lesquels collaborent les institutions

Si l'on considère, une fois de plus, la qualité de ces collaborations, nous observons qu'elles sont très positivement évaluées par nos répondant-e-s, puisqu'ils sont 47% à les juger « très bonnes » et 51% à les apprécier comme étant « bonnes ». Ce taux très élevé de satisfaction (98%) s'appuie par ailleurs sur un spectre très large d'arguments : la disponibilité des unes et des autres, la rapidité des interventions, la prise au sérieux des requêtes, la qualité des conseils promulgués, des expertises réalisées et du soutien offert, l'excellent niveau de la communication et l'efficacité de la transmission des informations sont ainsi autant d'éléments qui sont évoqués pour rendre compte de l'efficacité du réseau et du professionnalisme des différentes personnes sollicitées. De manière générale, nous pouvons donc avancer que le partage des connaissances est performant, ce qui permet, comme le note le responsable d'un organisme de soins à domicile à propos de l'EMSP BEJUNE, « *l'amélioration de nos professionnels* ». Ces remarques pour le moins élogieuses ne doivent toutefois pas occulter les failles de la prise en charge des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs. Certains regrettent ainsi qu'on ne réponde guère à leurs besoins, tandis que d'autres déclarent que la qualité de la collaboration va étroitement dépendre de la personne avec qui on coopère. Tel autre est d'avis que l'identification des patients palliatifs est souvent mauvaise, voire que la détection précoce de ceux-ci est inexistante. Ce même répondant déplore en outre une confusion récurrente entre les « soins palliatifs » et les « soins terminaux ». Les délais de la prise en charge par les spécialistes et le manque de disponibilité de lits dans les institutions spécialisées (en l'occurrence à *La Chrysalide*) sont également mentionnés comme des carences du système. Le responsable d'un organisme de soins à domicile écrit quant à lui qu'il n'est pas toujours aisé de faire accepter aux patient-e-s ou aux proches le soutien à domicile par les bénévoles. Selon un représentant de Caritas, ces derniers peuvent également n'être que très peu sollicités dans certaines régions, ainsi que dans les homes médicalisés (*a contrario*, leur présence est largement souhaitée dans nombre d'EMS).

6.3. EXISTENCE D'UN PROTOCOLE RELATIF AUX SOINS PALLIATIFS DANS LES DIFFÉRENTES INSTITUTIONS

Les protocoles – ou tout autre document ou « démarche » similaire – font particulièrement sens dans les institutions où doivent être pris en charge des patients et des patientes nécessitant des soins palliatifs. Compris ici comme un « *ensemble de règles à respecter et des gestes à effectuer au cours de certains*

traitements » (déf. *Larousse*), le protocole offre un support sur lequel les unes et les autres peuvent s'appuyer en cas de besoin. Or, toutes les institutions ne disposent pas d'un tel document, ce qui semble regrettable au vu de la demande massive que formulent les intervenant-e-s de pouvoir s'y référer (voir plus loin). La notion de protocole n'a pas été développée plus avant, c'est pourquoi nous pouvons l'interpréter comme un document permettant de formaliser les démarches à entreprendre, autrement dit une marche à suivre que les intervenant-e-s peuvent consulter afin de savoir, par exemple, les professionnels qu'ils peuvent contacter, les bons réflexes à adopter, etc.

Les responsables des différents lieux de vie/soins qui ont participé à notre enquête ont été interrogés sur l'existence (ou non) d'un document particulier que peuvent consulter ceux de leurs collaborateurs et celles de leurs collaboratrices qui ont affaire à des personnes qui nécessitent des soins palliatifs. Sur les 49 (sur 50) qui ont répondu à cette question, il s'avère qu'ils sont un peu plus de la moitié (55%, soit 27 institutions) à avoir mis en place un tel document.

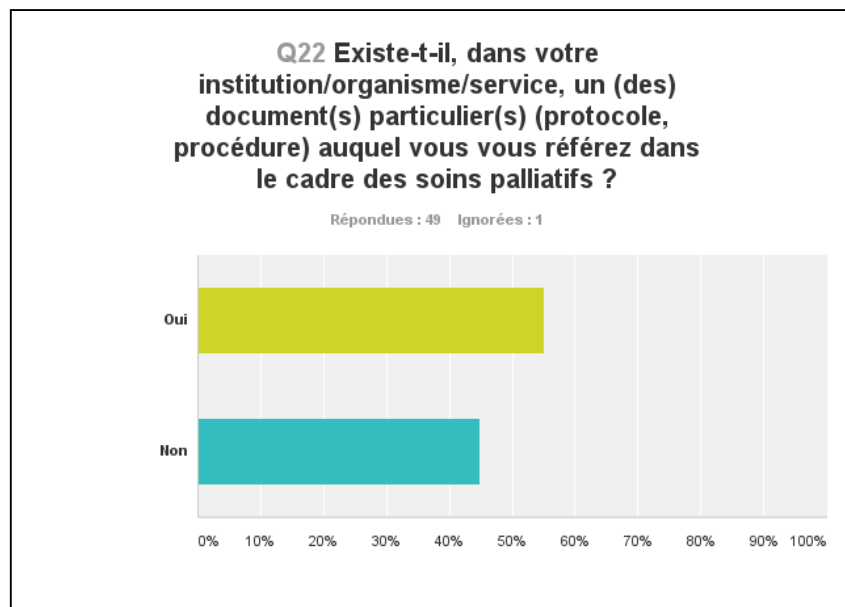


Figure 29 : Existence d'un protocole dans les différents lieux de vie/soins

Lorsque l'on examine les types de lieux de vie/soins qui se sont munis d'un protocole ou d'une procédure particulière, nous parvenons au constat suivant :

Existence d'un protocole (25 ⁴¹)	Non existence d'un protocole (22)
12 EMS	11 EMS
1 foyer de jour	2 foyers de jour
4 services hospitaliers	5 services hospitaliers
2 institutions socio-éducatives	3 institutions socio-éducatives
2 organismes de bénévoles	1 centre psy
l'EMSP BEJUNE	
2 organismes de soins à domicile	
La Chrysalide	

Tableau 18 : Existence d'un protocole en fonction du type de lieu de vie/soins

Il était ensuite demandé à ces 27 institutions de préciser quels aspects ces documents recouvrent. Comme nous pouvons le remarquer sur le graphique ci-dessous, ces derniers portent, dans une large mesure et de manière générale, sur la dimension de soins. Mais il est important de signaler qu'il est fait mention de tous les aspects des soins palliatifs que l'on retrouve dans la définition proposée dans la « *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015* ».

⁴¹ Les deux institutions manquantes n'ont pas répondu à la question du nom de l'institution. C'est pourquoi il nous est impossible de savoir à quel type de lieu de vie/soins elles peuvent être associées.

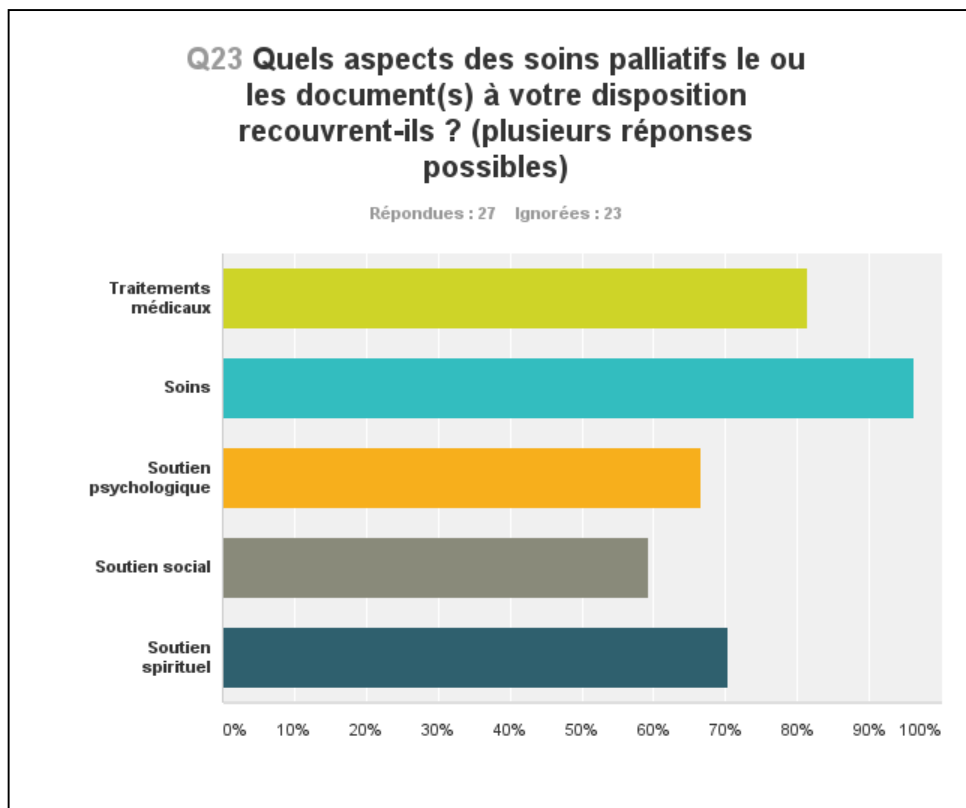


Figure 30 : Aspects que recouvrent les protocoles adoptés dans les différents lieux de vie/soins

Outre ces quelques aspects, les répondant-e-s avaient la possibilité de rédiger des commentaires dans le dessein de préciser le contenu de leur protocole. Voici les réponses de ceux qui se sont prêtés au jeu :

- « Directives anticipées – Suicide assisté » (Organisme de soins à domicile) ;
- « Pallia 10 (recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs) » (Organisme de soins à domicile) ;
- « Ce document donne des points de repère pour les équipes éducatives pour s'organiser quand un résident se trouve en situation de soins palliatifs. Cette démarche décrit ce qu'il

convient de faire avant, pendant et après la période durant laquelle le résident a besoin de soins palliatifs, pour le résident lui-même, sa famille ou ses proches, les autres résidents et l'équipe éducative. Cette démarche précise qu'il est nécessaire de faire appel au médecin, mais ne décrit pas de traitements médicaux à faire. Il s'agit d'une démarche pour les éducateurs et non pas destiné à un personnel médical » (Institution socio-éducative) ;

- *« Procédure sédation ; Médecins reçoivent Mémo SP HUG » (Département hospitalier de Gériatrie, réadaptation et soins palliatifs) ;*
- *« Notre concept d'accompagnement de la mourance décrit la pratique concernant : la douleur physique, la douleur psychique, le soutien face aux pertes, le bilan de vie (mise en ordre des affaires) » (EMS) ;*
- *« Les concepts de fonctionnement de l'institution (19 concepts) touchent de manière plus ou moins directe la notion de SP (qui chez nous va de pair avec les notions de qualité de vie et de confort de vie). Nous ne décrivons pas des procédures mais une réflexion faite par l'ensemble de l'équipe concernant ces concepts. » (EMS) ;*
- *« cf. standards Caritas pour les groupe de bénévoles en soins palliatifs / Le bénévolat formel dans les soins palliatifs / Convention HJU, FASD + procédures y liées, ... » (Bénévoles) ;*
- *« Standards du réseau Caritas Suisse pour les groupes de bénévoles en soins palliatifs. Brochure « Le bénévolat formel dans les soins palliatifs » éditée par l'OFSP. Politique du bénévolat réseau Caritas Suisse. Convention de partenariat avec les soins à domicile (NOMAD), HNE, Fondation les Perce-Neige. » (Bénévoles).*

S'agissant désormais des 22 institutions qui ne disposent pas d'un protocole régissant la prise en charge des patient-e-s nécessitant des soins palliatifs, il leur a été demandé d'expliquer les raisons de cette absence. Si l'on exclue celles dont la réponse est inexploitable et celles qui écrivent qu'un tel document est en cours d'élaboration, voici les quatre types d'arguments qui sont avancés :

1. Document considéré comme inutile, car les cas sont isolés et la problématique trop rare ;
2. Document jugé peu utile, soit parce que le personnel *« pense bien répondre à la douleur »* (EMS), soit parce que le/la responsable de l'institution préfère *« favoriser le dialogue avec les autres professionnels »* (Service hospitalier d'aumônerie) ;
3. Préférence pour une prise en charge personnalisée et individualisée ;

4. Présence de documents alternatifs : « *flyers* » (EMS), « *documentation de soins easy Dok* » (EMS) ou des « *documents (recueil de données, évaluation de la douleur, des symptômes, projet de vie et d'accompagnement, plan de soins) qui nous permettent de tenir compte des soins palliatifs et de les intégrer au projet de chacun de nos hôtes* » (Foyer de jour).

Signalons encore que la taille de l'institution n'exerce aucune influence sur le fait – ou non – de se référer à un protocole régissant la prise en charge de patient-e-s nécessitant des soins palliatifs. En revanche, les responsables qui ont mis en place un tel document sont également ceux qui tendent, davantage que les autres, à 1) employer du personnel formé en soins palliatifs (85% pour les premiers et 64% pour les seconds) et 2) collaborer avec des intervenant-e-s externes (89% et 73%). Finalement, et comme l'illustre le tableau 11, le pourcentage de patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs semble également être une variable déterminante dans l'élaboration d'un protocole, puisque plus ce pourcentage est élevé, plus les institutions auront tendance à y avoir recours.

Pourcentage de patients nécessitant des soins palliatifs	Existence d'un protocole	Non existence d'un protocole
moins de 10%	35%	65%
entre 10 et 29%	50%	50%
entre 30 et 50%	60%	40%
plus de 50%	89%	11%

Tableau 19 : Existence d'un protocole en fonction du pourcentage de patients qui nécessitent des soins palliatifs dans l'institution

6.4. SYNTHÈSE

Toutes les institutions à qui nous avons fait parvenir le questionnaire ont affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs. Mais ce, dans des proportions relativement variables. Un croisement de nos résultats avec les types de lieux de vie/soins atteste du fait que plus ces derniers accueillent des personnes âgées ou atteintes de maladies incurables, plus le pourcentage de leurs patient-e-s nécessitant des soins palliatifs sera élevé. C'est ainsi que l'EMSP, HNE *La Chrysalide*, les départements d'oncologie, une grande partie des EMS et, dans une moindre mesure certains foyers de jour et Caritas, annoncent des taux considérablement plus importants que les organismes de soins à domicile, les institutions socio-éducatives, certains services hospitaliers (autres que gériatrie et oncologie) et les centres psychiatriques.

L'objectif de saisir les besoins et les désirs de la patiente ou du patient (que celui-ci soit en phase palliative ou non) est bien souvent au cœur des préoccupations des responsables d'institutions. Pour parvenir à répondre à cette exigence, un tiers d'entre eux mobilise des indicateurs (grilles d'évaluation, outils techniques, examens en laboratoire, etc.) et un tiers conduit des entretiens formels ou informels avec les patient-e-s. Mais ce qui ressort le plus fréquemment des réponses obtenues, ce sont les expertises auxquelles procède le personnel médical et soignant. C'est d'ailleurs également bien souvent le médecin et les équipes soignantes qui décrètent, après s'être généralement consultés, qu'un-e patient-e doit entrer dans une phase palliative de son traitement.

Encore davantage que les médecins, les responsables des lieux de vie/soins interrogés affirment offrir aussi bien des soins (94%), des traitements médicaux (90%), du soutien psychologique (90%), spirituel (85%) et social (80%). Nous ne pouvons toutefois écarter le fait que certaines de ces prestations sont parfois difficiles à définir. Ainsi, et comme nous l'avons souligné, le soutien social englobe des aspects très différents, ce qui donne à penser que l'épaisseur sémantique de ce terme peut faire l'objet d'interprétations bigarrées. Ce qui peut s'avérer problématique lorsqu'il s'agit de circonscrire le type de prestation pouvant être considérée comme du soutien social.

Une prise en charge aussi globale pourrait *a priori* être attribuée au fait que ces institutions emploient des professionnels/lles provenant d'horizons variés. Cependant, nos résultats nous conduisent à affirmer que celles qui ont participé à notre enquête n'emploient guère de personnel au bénéfice d'une formation en matière de soins palliatifs. Si quelques employé-e-s ont suivi un cours de sensibilisation, on

remarque donc que les personnes ressources sont, en majeure partie, des intervenant-e-s externes que les lieux de vie/soins mandatent ponctuellement pour assurer un suivi optimal de leurs patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs. C'est ainsi que l'EMSP, les médecins traitant-e-s, certains services hospitaliers, *La Chrysalide*, les services de soins à domicile et les bénévoles apparaissent être les éléments-clés d'un réseau « soins palliatifs » sur le territoire BEJUNE. Et tout porte à croire que ce réseau fonctionne bien, puisque la qualité des différentes collaborations est appréciée comme étant « très bonne » par 47% des répondant-e-s, et « bonne » par 51% d'entre eux. Cet important taux de satisfaction s'appuie essentiellement sur le professionnalisme des uns et des autres, que l'on peut mesurer en considérant leur disponibilité, leur sérieux, leur rapidité, leur aptitude à fournir des conseils à la fois précis et pertinents ou encore leurs compétences en termes de communication et de transmission de l'information.

Finalement, la présence, somme toute relative, de protocoles – ou documents similaires – relève d'une volonté propre à chaque institution. Si un peu plus de la moitié d'entre elles ont mis en place de telles procédures, qui recouvrent bien souvent les cinq dimensions admises des soins palliatifs, nous pouvons affirmer que de telles initiatives mériteraient d'être encouragées. Et ce, pour au moins deux raisons : d'une part, tout porte à croire que la présence de protocole tend à favoriser les échanges avec les intervenant-e-s externes et qu'elle invite vraisemblablement les directeurs d'institutions à employer du personnel formé et, d'autre part, le fait de ne pas disposer de protocole laisse place à une prise en charge peut-être parfois aléatoire des patient-e-s et permet de légitimer l'utilisation de documents possiblement moins complets, consistants, voire moins sérieux.

7. CONCLUSION GÉNÉRALE

Combinant une démarche qualitative et une approche quantitative, la recherche ici exposée a permis de confronter les besoins de celles et ceux qui nécessitent des soins palliatifs (énoncés ici par leurs proches) et l'offre en la matière sur le territoire BEJUNE. De manière générale, nous avons pu déceler un réseau d'une grande ampleur dans lequel sont inscrits des professionnels/lles compétents qui parviennent à assurer une prise en charge de qualité. Mais ce système présente évidemment son lot de lacunes, ainsi qu'en témoignent, par exemple, les difficultés que les uns et les autres rencontrent lorsqu'ils ont affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs ou lorsque l'on examine les propositions d'amélioration énoncées lors des entretiens semi-directifs.

Dans la mesure où le socle de base est existant, il s'agit donc désormais de le consolider. C'est notamment ce que vise la stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs, puisque c'est sur la base des résultats et des analyses émanant de ces diverses enquêtes que des objectifs stratégiques peuvent être posés et que des mesures concrètes peuvent être envisagées. Ces objectifs et ces mesures pourraient par ailleurs être articulés autour des quatre piliers que sont la formation (des professionnels/lles), la sensibilisation (des différents intervenants et de la population), l'information (en proposant notamment une définition des soins palliatifs qui soit communément acceptée) et la collaboration (entre les différentes personnes inscrites dans le réseau). Car tout porte à croire qu'une prise en considération de ces éléments devrait permettre une identification précoce et un suivi optimal des patients qui nécessitent des soins palliatifs et, incidemment, un accompagnement digne de ces derniers et de leurs proches.

ANNEXE 1 : NOMBRE DE RÉPONDANT-E-S ET PROFIL DES INFORMATEURS/TRICES

Lieux de vie	Nombre et profils des répondant-e-s			
	Questionnaire « Intervenants »		Questionnaire « Etat des lieux »	
	Attendu	Effectif	Attendu	Effectif
HÔPITAL Services : 1. Médecine interne 2. Oncologie (sauf BE) 3. Gériatrie 4. Pédiatrie (sauf JU et BE) 5. Chirurgie 6. Gynécologie 7. Radiothérapie (sauf JU et BE) → 3 hôpitaux → 16 services	<ul style="list-style-type: none"> - Médecins-chefs/fes ou médecins cadres (16) - Médecins-assistant-e-s (32) - Infirmiers/ères ICUS (16) - Infirmiers/ères (64) - ASSC (16) - Aides-soignant-e-s (16) → 160 (personnel médical + soins [10 professions*16 services]) - <i>Aumôniers/ères (3)</i> - <i>Psychologues (responsables) (3)</i> - <i>Cuisiniers/ères (chefs/fes) (3)</i> - <i>Diététiciens/ennes (3)</i> - <i>Physiothérapeutes (chefs/fes) (3)</i> - <i>Ergothérapeutes (3)</i> → 18 (personnel transversal [6 professions*3 hôpitaux]) 	<ul style="list-style-type: none"> - Médecins-chefs/fes ou médecins cadres (1) - Médecins-assistant-e-s (3) - Infirmiers/ères ICUS (2) - Infirmiers/ères (3) - ASSC (1) - Aides-soignant-e-s (0) → 10 (soit 6,2%) - <i>Aumôniers/ères (1)</i> - <i>Psychologues (responsables) (0)</i> - <i>Cuisiniers/ères (chefs/fes) (0)</i> - <i>Diététiciens/ennes (1)</i> - <i>Physiothérapeutes (chefs/fes) (1)</i> - <i>Ergothérapeutes (1)</i> - <i>Agente administrative (1)</i> → 5 (soit 27,8%) 	→ 16 NE : 7 JU : 5 BE : 4	→ 9 (soit 56,3%) NE : 6 JU : 2 BE : 1
EMS	<ul style="list-style-type: none"> - Médecins répondant-e-s (15) - Infirmiers/ères chefs/fes (15) - Infirmiers/ères (15) - ASSC (15) - Aides-soignant-e-s (15) - <i>Cuisiniers/ères (15)</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - Médecins répondant-e-s (0) - Infirmiers/ères chefs/fes (5) - Infirmiers/ères (2) - ASSC (0) - Aides-soignant-e-s (1) - <i>Cuisiniers/ères (2)</i> - <i>Animateurs/trices (0)</i> 	→ 87 NE : 54 JU : 13 BE : 20	→ 24 (soit 27,6%) NE : 8 JU : 9

	<ul style="list-style-type: none"> - Animateurs /trices (15) - Employé-e-s de maison (15) <p>→ 120 (8 intervenant-e-s * 15 institutions [9 NE+ 3 JU+ 3 BE])</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Employé-e-s de maison (1) <p>→ 11 (soit 9,2%)</p>		BE : 7
INSTITUTIONS SOCIO-ÉDUCATIVES	<ul style="list-style-type: none"> - Infirmiers/ères (7) - ASSC (7) - Prestataires socio-éducatifs (7) - Educateurs/trices (7) - ASE (7) - Médecins répondant-e-s (externes) (7) - Aumôniers/ères (7) - Cuisiniers/ères (7) - Ergothérapeutes (7) - Physiothérapeutes (7) - Psychologues (7) <p>→ 77 (11 professions*7 institutions)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Infirmiers/ères (3) - ASSC (0) - Prestataires socio-éducatifs (0) - Educateurs/trices (5) - ASE (2) - Médecins répondant-e-s (externes) (0) - Aumôniers/ères (0) - Cuisiniers/ères (2) - Ergothérapeutes (0) - Physiothérapeutes (1) - Psychologues (1) <p>→ 14 (soit 18,2%)</p>	<p>→ 7</p> <p>NE : 2</p> <p>JU : 4</p> <p>BE : 1</p>	<p>→ 5 (soit 71,4%)</p> <p>NE : 3 (2 services d'une même institution ont rempli le questionnaire)</p> <p>JU : 2</p> <p>BE : 0</p>
DOMICILE	<p><u>Soins à domicile</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Infirmiers/ères (32) - Infirmiers/ères spécialisé-e-s (8) - ASSC (8) - Aides familiales (8) - Soignant-e-s et auxiliaires de vie (8) - Aides-soignant-e-s (8) <p>→ 72 (9 professions*8 institutions)</p>	<p><u>Soins à domicile</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Infirmiers/ères (10) - Infirmiers/ères spécialisé-e-s (1) - ASSC (3) - Aides familiales (1) - Soignant-e-s et auxiliaires de vie (3) - Aides-soignant-e-s (0) <p>→ 18 (soit 25%)</p>	<p>→ 3</p> <p>NE : 1</p> <p>JU : 1</p> <p>BE : 1 (mais envoyé aux 6)</p>	<p>→ 2 (66,7%)</p> <p>NE : 0</p> <p>JU : 1</p> <p>BE : 1</p>

	<u>Infirmières indépendante</u> → 6 (2 par canton)	<u>Infirmières indépendante</u> → 6 (soit 100%)		
	<u>Foyers de jour</u> <ul style="list-style-type: none"> - Médecins répondant-e-s (4) - Infirmiers/ères chefs/fes (4) - Infirmiers/ères (4) - ASSC (4) - Aides-soignant-e-s (4) - <i>Cuisinier/ères (4)</i> - <i>Animateurs/trices (4)</i> - <i>Employé-e-s de maison (4)</i> → 32 (8 professions*4 institutions)	<u>Foyers de jour</u> <ul style="list-style-type: none"> - Médecins répondant-e-s (0) - Infirmiers/ères chefs/fes (1) - Infirmiers/ères (2) - ASSC (0) - Aides-soignant-e-s (0) - <i>Cuisiniers/ères (0)</i> - <i>Animateurs/trices (0)</i> - <i>Employé-e-s de maison (0)</i> → 3 (soit 9,4%)	→ 4 (uniquement dans le canton du Jura)	→ 3 (soit 75%)
PROCHES AIDANT-E-S	→ 6 (2 par canton)	→ 1 (16,7 soit %)		
BÉNÉVOLES	→ 12 (4 par canton)	→ 9 (soit 75%)	→ 2 (Caritas JU et BE – même institution + Caritas NE)	→ 2 (soit 100%)

PSYCHIATRES Départements : - enfants, adolescents - adultes - âge avancé	<u>Médecins-chefs/fes</u> → 9 (3 départements*3 cantons)	→ 2 (soit 22,2%)	→ 3 NE : 1 JU : 1 BE : 1	→ 1 (soit 33,3%) NE : 0 JU : 1 BE : 0
LA CHRYSALIDE	(Questionnaire envoyé sans que le profil des intervenant-e-s ne soit spécifié)	- Médecins-assistant-e-s (1) - Infirmiers/ères chefs/fes (1) - ASSC (2) → 4	→ 1	→ 1 (HNE)
EMSP BEJUNE	(Questionnaire envoyé sans que le profil des intervenant-e-s ne soit spécifié)	→ 4 (infirmières)	→ 1	→ 1
AUCUN ANCRAGE INSTITUTIONNEL		→ 2		
MÉDECINS	Tous les membres des 3 sociétés/cercles ont reçu le questionnaire NE : 640 membres JU : 116 membres BE : ? → environ 800 médecins	→ 54 (soit environ 7%)		

NON RÉPONSE (À LA QUESTION DE LA PROFESSION OU CELLE DU NOM DE L'INSTITUTION REPRÉSENTÉE)		→ 9		→ 2
TOTAL	512 ENQUÊTÉ-E-S + ENVIRON 800 MÉDECINS	98 ENQUÊTÉ-E-S (SOIT 19,1%) + 54 MÉDECINS (SOIT ENVIRON 7%)	124 INSTITUTIONS	50 INSTITUTIONS (SOIT 40,3%)

ANNEXE 2 : TYPE D'INDICATEURS RETENUS PAR LES DIFFÉRENTS INTERVENANT-E-S, SELON LEUR PROFESSION

		Types d'indicateur						
		Maladie incurable	Douleur	Qualité de vie/inconfort	Désir du patient	Fin de vie/phase terminale	Demande de l'entourage	Autre
Professions	Infirmiers/ères	72%	28%	18%	13%	3%		10%
	Bénévoles, proches aidants	56%	33%	44%	11%	22%		11%
	Educateurs/trices, ASE	43%	14%	57%				
	ASSC	75%	25%	25%	25%	25%	25%	
	Aides-soignant-e-s, auxiliaires de vie, aides familiales	80%	20%		20%	20%		
	Aumôniers/ères	100%						
	Cuisiniers/ères, diététiciens/ennes	33%			67%	33%		33%
	Médecins	75%	25%	25%	25%	25%		
	Psychiatres, psychologues, infirmiers/ères en psy.	60%	40%	20%	20%	20%	20%	
	Physio-, ergothérapeutes	33%				33%		33%

ANNEXE 3 : TYPE D'INDICATEURS RETENUS PAR LES DIFFÉRENTS INTERVENANT-E-S, SELON LE LIEU DE VIE/SOINS DANS LEQUEL ILS SONT EMPLOYÉS

		Types d'indicateur						
		Maladie incurable	Douleur	Qualité de vie/inconfort	Désir du patient	Fin de vie/phase terminale	Demande de l'entourage	Autre
Types de lieu de vie/soins	Soins à domicile	76%	41%	18%	18%	6%	6%	
	Services hospitaliers	77%	15%	15%	15%	31%		8%
	Institution socio-éducatives	33%	17%	50%	8%			8%
	EMS	56%	11%	11%	22%	11%		33%
	Bénévoles	62%	37%	50%		25%		12%
	Infirmiers/ères indépendants/tes	67%	50%	17%	17%	17%		17%
	EMSP BEJUNE	100%						
	HNE <i>La Chrysalide</i>	75%		25%				
	Foyers de jour	100%	33%		33%			
	Centres psy.	100%			50%		50%	
	Proches aidants				100%			

ANNEXE 4 : PROPORTION DES RÉPONDANT-E-S QUI ENTRETIENNENT DES COLLABORATIONS EXTERNES AVEC D'AUTRES INTERVENANT-E-S, SELON LA PROFESSION ET L'ANCRAGE INSTITUTIONNEL

Professions	Collaborations externes	Institutions	Collaborations externes
Infirmiers/ères	92%	EMSP	100%
Médecins	80%	Foyers de jour	100%
Bénévoles, proches aidant-e-s	70%	EMS	90%
Psychiatres, psychologues, infirmiers/ères en psychiatrie	60%	Infirmiers/ères indépendant-e-s	83%
Educateurs/trices, ASE	57%	Organismes de bénévoles	78%
ASSC	40%	HNE <i>La Chrysalide</i>	75%
Aides-soignant-e-s, auxiliaires de santé, aides familiales	20%	Organismes de soins à domicile	71%
Cuisiniers/ères, diététiciens/ennes	17%	Services hospitaliers	43%
Physiothérapeutes, ergothérapeutes	0%	Centres psychiatriques	50%
Aumôniers/ères	0%	Institutions socio-éducatives	43%

ANNEXE 5 : PROPORTION DES LIEUX DE VIE/SOINS AYANT PARTICIPÉ À L'ENQUÊTE SELON LE TYPE ET LE CANTON

Lieux de vie/soins	Cantons	Nombre de questionnaires reçu en retour	Taux
Services hospitaliers	NE	6 (sur 7)	86%
	JU	2 (sur 5)	40%
	BE	1 (sur 4)	25%
Organismes de soins à domicile	NE	0 (sur 1)	0%
	JU	1 (sur 1)	100%
	BE	1 (sur 6)	17%
EMS	NE	8 (sur 54)	15%
	JU	9 (sur 13)	69%
	BE	7 (sur 20)	35%
Institutions socio-éducatives	NE	3 (sur 2)	100%
	JU	2 (sur 4)	50%
	BE	0 (sur 1)	0%
Organismes de bénévoles	BE + JU	1 (sur 1)	100%
	NE	1 (sur 1)	100%
Foyers de jour	JU	3 (sur 4)	75%
Centres psychiatriques	NE	0 (sur 1)	0%
	JU	1 (sur 1)	100%
	BE	0 (sur 1)	0%
HNE <i>La Chrysalide</i>	NE	1 (sur 1)	100%
EMSP BEJUNE	BEJUNE	1 (sur 1)	100%
Non mention du nom et du type d'institution		2	
Totaux		50	

ANNEXE 6 : TYPE DE FORMATION DES DIFFÉRENTS INTERVENANT-E-S, PAR LIEUX DE VIE/SOINS

Institutions	Intervenant 1	Intervenant 2	Intervenant 3	Intervenant 4	Intervenant 5
EMS BE	Personnel soignant (1.7 EPT) SENSIBILISATION				
EMS BE	Infirmières (1.3 EPT) APPROFONDISSEMENT				
EMS JU	Infirmières SENSIBILISATION	ASSC SENSIBILISATION	Aides-soignant-e-s SENSIBILISATION	ASE SENSIBILISATION	Animatrice/personnel socio-hôtelier SENSIBILISATION
EMS JU	Infirmière (0.6 EPT) APPROFONDISSEMENT (CAS EN SP)	Médecin gériatre (0.5 EPT) SENSIBILISATION	Infirmière (0.8 EPT) APPROFONDISSEMENT (CAS EN GESTION DE LA DOULEUR)		
EMS NE	Aides-soignant-e-s (1.7 EPT) SENSIBILISATION				
EMS NE	Tous les professionnels de l'institution (39.8 EPT) SENSIBILISATION				

Institutions	Intervenant 1	Intervenant 2	Intervenant 3	Intervenant 4	Intervenant 5
EMSP BEJUNE	Médecins (0.8 EPT) SPECIALISATION	Infirmières diplômées (2.6 EPT) APPROFONDISSEMENT ET SPECIALISATION			
Service hospitalier JU	Soignant-e-s référent-e-s SP (2.5 EPT) APPROFONDISSEMENT ET SPECIALISATION				
Service hospitalier NE	Infirmières formées en SP et oncologie, médecins internistes (1 EPT) APPROFONDISSEMENT				
Service hospitalier NE	Médecin cadre SPECIALISATION				
Service hospitalier NE	Médecins (1.8 EPT) SPECIALISATION	Infirmiers/ères (11 PROFESSIONNELS SP) APPROFONDISSEMENT ET SPECIALISATION	Psychologue (0.2 EPT) SPECIALISATION EN PSYCHO-ONCOLOGIE	Cuisiniers/ères-diététiciens/ennes (1.8 EPT) SENSIBILISATION	
Service hospitalier NE	Infirmières en gynécologie (ICUS formée en oncologie et soins palliatifs) (1.8 EPT) APPROFONDISSEMENT	Médecin-chef/fe (gynécologo-oncologue) (1 EPT) SPECIALISATION			

Institutions	Intervenant 1	Intervenant 2	Intervenant 3	Intervenant 4	Intervenant 5
Institution socio-éducative NE	Educateurs SENSIBILISATION				
Institution socio-éducative NE	Educatrice (0.8 EPT) APPROFONDISSEMENT				
Organisme de soins à domicile JU	Infirmière spécialisée en SP (5 EPT) APPROFONDISSEMENT				
Organisme de soins à domicile BE	Infirmières en soins généraux (0.5 EPT) APPROFONDISSEMENT	Infirmière (0.5 EPT) SENSIBILISATION	Infirmière assistante (0.5) SENSIBILISATION		
Organisme de bénévoles	Assistante médicale (0.5 EPT) APPROFONDISSEMENT	Médecin SENSIBILISATION	Coordinatrices bénévoles (5 EPT) SENSIBILISATION		
Anonyme	ID spé. en oncologie et soins palliatifs (1 EPT) APPROFONDISSEMENT				