

**COLLECTION
MÉDECINE
SOCIÉTÉ**

Les soins palliatifs à travers les humanités médicales

**Au confluent des disciplines,
des approches et des pratiques cliniques**

**Préface de Nicolas Paschoud
Postface de Gian Domenico Borasio**

**Sous la direction de
Martyna Tomczyk
Mathieu Bernard
Ralf J. Jox**

Les soins palliatifs à travers les humanités médicales

Au confluent des disciplines,
des approches et des pratiques cliniques

Les soins palliatifs à travers les humanités médicales

Au confluent des disciplines,
des approches et des pratiques cliniques

Préface de Nicolas Paschoud

Postface de Gian Domenico Borasio

Sous la direction de

Martyna Tomczyk

Mathieu Bernard

Ralf J. Jox

CMS I Collection Médecine Société

CMS est née en 1999, placée sous la responsabilité d'un Comité de rédaction constitué de personnalités scientifiques d'orientations multiples. Les volumes publiés proposent une réflexion pluridisciplinaire, se rapportant à l'ensemble des questions de santé et de médecine envisagées dans leur sens le plus large. L'accent est mis autant sur les implications pratiques que sur les enjeux théoriques, et sur le croisement pluriel des perspectives, qu'elles soient sociologiques, médicales, juridiques, éthiques ou historiques.

CMS se veut le témoin engagé des débats contemporains sur la maladie, la santé et leurs implications sociales, politiques, économiques ou culturelles, et s'adresse à un public comprenant tout à la fois l'ensemble des professionnel·le·s de la santé et de la médecine et tou·te·s celles et ceux qui se sentent concerné·e·s par ces enjeux.

Comité de rédaction

Anne-Françoise Allaz, Gaspard Aebischer, Vincent Barras, Patrice Guex, Claude-François Robert, Raphaël Hammer, Bertrand Kiefer, Béatrice Schaad

Comité de lecture du présent volume

Gaspard Aebischer, Anne-Françoise Allaz, Bertrand Kiefer, Vincent Barras

Directeur de collection

Vincent Barras

Cet ouvrage est publié avec le soutien du
Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS)



FONDS NATIONAL SUISSE
DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

Georg Editeur bénéficie d'un soutien de l'Office fédéral
de la culture pour les années 2021-2024.

Couverture: Jennifer Freuler

© 2023 Georg Editeur
Chemin de la Mousse 46
1225 Chêne-Bourg
www.georg.ch

Pour leurs textes © les auteur.e.s 2023

ISBN (papier) : 9782825713181
ISBN (PDF) : 9782825713259
DOI : 10.32551/GEORG.13259

Cet ouvrage est publié sous la licence Creative Commons CC BY-NC-ND
(Attribution – Pas d'Utilisation Commerciale – Pas de Modification)



Liste des auteurs

Royce ANDERS est professeur des universités à l'Université Paul-Valéry Montpellier 3 et est intégré au laboratoire EPSYLON dans les axes de recherche Santé, et Innovation et Transfert Technologique. Il est actuellement responsable de la licence en psychologie, qui forme les étudiants pour des carrières dans la psychologie clinique et/ou l'enseignement et la recherche en psychologie.

Philippe ANHORN est directeur du Réseau Santé Région Lausanne (RSRL) et chercheur associé au Business Science Institute. Il a 25 ans d'expérience dans le management de la santé et s'engage activement pour le partenariat patient, l'intégration des systèmes de santé ainsi que pour la santé planétaire.

Isabelle AURAY est psychologue de la santé FSP, docteure en psychologie, spécialisée dans la maladie chronique, les soins palliatifs et le deuil. Elle a travaillé près de 20 ans en institution. Elle exerce une activité clinique en cabinet privé à Aubonne et Genève, en Suisse. Elle est également formatrice.

Marine BARTSCH est psychologue assistante, en formation à la psychothérapie d'orientation systémique, au Service de soins palliatifs et de support du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV*) à Lausanne et au Service universitaire de psychiatrie de l'âge avancé (SUPAA) et également affiliée au Service de psychiatrie de liaison.

Mathieu BERNARD (PhD) est professeur assistant en psychologie palliative et directeur de la Chaire de psychologie palliative rattachée au Service de soins palliatifs et de support du CHUV. Ses domaines de recherche s'inscrivent dans le paradigme de la « psychologie positive » et concernent l'identification et la promotion

des ressources psychologiques individuelles des patients, de leurs proches et des professionnels.

Gian Domenico BORASIO est ancien chef du Service de soins palliatifs et de support du CHUV et professeur honoraire de médecine palliative à l'Université de Lausanne.

Carmen BORRAT-BESSON est chercheuse senior au sein du Centre de Compétences Suisse en Sciences Sociales (FORS) et travaille pour le volet Suisse de l'enquête Européenne SHARE.

Francesca BOSISIO a un doctorat en psychologie et est actuellement professeure ordinaire à la Haute école d'ingénierie et de gestion du canton de Vaud (HEIG-VD) au sein de la Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO*). Formée en psychologie de la santé et en sociologie des sciences et des techniques, elle s'est spécialisée dans la prise de décision (y compris anticipée) en lien avec les soins et la manière dont les technologies changent notre rapport au corps, à la maladie et à la mort.

Émilie BOVET est maître d'enseignement à la Haute École de Santé Vaud (HESO-SO / HESAV*). Socio-anthropologue de formation et titulaire d'un doctorat en histoire de la médecine, elle est spécialisée en recherche qualitative. Elle fait également partie de la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD).

Antonella CAVALERI PENDINO est docteure en psychologie et maître d'enseignement HES*. Elle enseigne l'éthique clinique à la HedS* La Source, Lausanne, Suisse.

Mathilde CHINET est responsable de projets au Réseau Santé Région Lausanne (RSRL). Formation en sciences humaines, elle est spécialisée dans le management et la conduite de projets d'intervention en santé publique et le domaine de la coordination des soins.

Anne-Catherine DELAFONTAINE est psychologue et infirmière spécialisée en soins palliatifs. Elle a actuellement une activité dans le Service de soins palliatifs et de support (CHUV) en tant que chargée de recherche dans la Chaire en psychologie et en tant

qu'infirmière consultante, ainsi qu'une activité de psychologue en clinique à l'hôpital de Morges.

Lila DEVAUX est cheffe de projets au Réseau Santé Région Lausanne (RSRL). Formation en santé publique, prévention et promotion de la santé, elle conduit le projet de déploiement du « projet de soins anticipé » (ProSA).

Claudia GAMONDI (MD, PhD, PD) est cheffe du Service de soins palliatifs et de support du CHUV et ancienne directrice médicale au Service de soins palliatifs et de support à l'Ente Ospedaliero Cantonale, Tessin.

Cécile JAKES est bibliothécaire documentaliste scientifique à la Bibliothèque universitaire de médecine de Lausanne, Suisse.

Laura JONES est psychologue. Elle mène des projets de recherche au sein de la Chaire de soins palliatifs gériatriques (CHUV). Ses recherches portent sur la planification des soins pour les personnes qui n'ont plus la capacité de prendre des décisions médicales.

Ralf J. JOX (MD, PhD) est professeur en éthique médicale et en soins palliatifs gériatriques à la Faculté de Biologie et de Médecine de l'Université de Lausanne (FBM-UNIL), directeur de l'Institut des humanités en médecine et codirecteur de la Chaire de soins palliatifs gériatriques au sein du Service de soins palliatifs et de support, CHUV, Lausanne, Suisse.

Aurélien JUNG est collaboratrice scientifique à la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HES-SO / HETSL), et doctorante en sociologie à l'Université de Genève, Suisse.

Philip LARKIN (RN, PhD) occupe la Chaire de soins palliatifs infirmiers au Service de soins palliatifs et de support et à l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins (CHUV).

Céline LEFÈVE est professeure de philosophie (UMR SPHERE) et directrice de l'Institut La Personne en médecine à l'Université Paris Cité. Elle travaille aussi sur le soin dans la maladie chronique et sur l'apport des humanités médicales, et notamment du cinéma, aux formations en santé.

Melody MAGNENAT est psychologue assistante, en formation à la psychothérapie d'orientation psychodynamique, au Service de soins palliatifs et de support (CHUV) et également affiliée au Service de psychiatrie de liaison. Elle exerce en parallèle une activité clinique en cabinet privé.

Serge MARGEL (PhD) est philosophe et spécialiste des sciences des religions. Il est collaborateur scientifique II à l'iEH2* (Université de Genève) et chargé d'enseignement à l'Université de Neuchâtel.

Katia MARTELLI est psychologue associée au Service de soins palliatifs et de support (CHUV) et également affiliée au Service de psychiatrie de liaison. Formée à la psychothérapie d'orientation systémique et à la psychotraumatologie, elle exerce en parallèle une activité clinique en cabinet privé.

Jürgen MAURER est professeur ordinaire au sein de la Faculté des hautes études commerciales (HEC) de l'Université de Lausanne, il est également responsable du volet Suisse de l'enquête Européenne SHARE.

Sadije MAZREKU (MSc, filière Soins infirmiers) est infirmière et maître d'enseignement à l'HESAV, Lausanne.

Clément MEIER est chercheur junior FNS à la Faculté des hautes études commerciales (HEC) de l'Université de Lausanne, doctorant à la Faculté de biologie et médecine de l'Université de Lausanne (FBM-UNIL) et travaille au sein de l'équipe coordonnant le volet Suisse de l'enquête Européenne SHARE au Centre de Compétences Suisse en Sciences Sociales (FORS).

Stéphanie PERRUCHOU est docteure en Humanités, chargée de recherche postdoctorante au Centre interdisciplinaire de recherche en éthique de l'Université de Lausanne. Elle est également affiliée à l'Institut des humanités en médecine, CHUV, à Lausanne, ainsi qu'à l'Université internationale de Catalogne, à Barcelone. Formée en philosophie, elle est engagée comme éthicienne au sein du Conseil d'éthique de l'AVALEMS et de la commission cantonale pour les personnes en situation de handicap (Valais).

Fidelia PITTET est psychologue diplômée de l'Université de Lausanne. Elle a occupé la fonction de stagiaire psychologue au Service de soins palliatifs et de support (CHUV).

Emmanuelle PONCIN est chargée de recherche senior à l'Institut et Haute École de la Santé La Source (HES-SO) et affiliée au Service de soins palliatifs et de support du CHUV. Titulaire d'un doctorat en sciences politiques et spécialisée en recherche qualitative, elle enseigne également à l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins et à l'École de médecine (UNIL-CHUV).

Benjamin PUTOIS est psychologue-psychothérapeute spécialisé en thérapies cognitives et comportementales des troubles du sommeil et troubles traumatiques. Il est chercheur associé à l'INSERM et enseignant à l'Université à distance Suisse, Unidistance. Il est directeur d'une clinique de télépsychologie Dormium.

Robin REBER est chef de projets au Réseau Santé Région Lausanne (RSRL). Formé en administration publique et sciences sociales, il travaille sur le « projet de soins anticipé » (ProSA).

Cornelia ROLLI SALATHE est psychologue et physiothérapeute. Elle est chargée de cours à l'Université de Fribourg et à la Formation universitaire à distance en Suisse. Elle s'intéresse particulièrement à la santé des travailleurs, qu'il s'agisse de lombalgies (chroniques) et de leurs facteurs psychosociaux ou de l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée.

Anca STERIE est linguiste et sociologue de la santé. Elle travaille comme chargée de recherche à la Chaire de soins palliatifs gériatriques et au Service de soins palliatifs et de support du CHUV. Ses recherches et enseignements portent sur la communication concernant la fin de vie, entre patients, proches et professionnels de santé.

Roger THAY est médecin de soins palliatifs (Groupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint Simon, France) et docteur en histoire et philosophie de la médecine (Université Paris Cité).

Martyna TOMCZYK est chercheuse postdoctorale en soins palliatifs à l'Institut des humanités en médecine, CHUV, Suisse.

SARAH VILPERT est chercheuse senior FNS et post-doctorante à la Faculté des hautes études commerciales (HEC) de l'Université de Lausanne.

Eva YAMPOLSKY (PhD) est historienne de la médecine et collaboratrice scientifique II à l'iEH2 (Université de Genève).

* Abréviations

CHUV :	Centre hospitalier universitaire vaudois
HedS :	Haute École de la Santé
HES :	Hautes écoles spécialisées
HES-SO :	Haute école spécialisée de Suisse occidentale
HESAV :	Haute École de Santé Vaud
iEH2 :	Institut Éthique Histoire Humanités

Remerciements

Cet ouvrage s'inscrit dans le cadre du projet soutenu par la Fondation Pallium du canton de Vaud en Suisse. Nous remercions très chaleureusement son président et tous les membres du conseil scientifique, pour leur confiance et leur infinie gentillesse.

Les contributions à cet ouvrage collectif ont été présentées pendant la journée d'étude à l'Institut des humanités en médecine du Centre hospitalier universitaire vaudois et de l'Université de Lausanne (CHUV-UNIL), le 15 mars 2022. Nous remercions vivement sa direction et son administration, en particulier Elena Martinez, pour leur aide à l'organisation de ce colloque.

Nous tenons également à exprimer notre profonde gratitude à tous les auteurs d'avoir répondu si favorablement à notre demande de contribuer à cet ouvrage et d'avoir fait tant d'efforts intellectuels et rédactionnels, en vue de la simplification et de l'amélioration de leurs chapitres. De toute évidence, sans leur participation active et leur enthousiasme, cet ouvrage collectif d'ampleur n'aurait jamais vu le jour.

Nous sommes aussi très reconnaissants envers le reviewer chargé d'évaluer l'ouvrage intégral et les reviewers de chaque chapitre, pour leurs expertises de grande qualité permettant d'affiner les versions initiales des textes. Nous regrettons sincèrement de ne pas pouvoir les énumérer ici nommément, pour des raisons de confidentialité. Nous adressons également nos vifs remerciements à Vincent Barras, directeur de la Collection CMS (Georg éditeur), Michael Balavoine, directeur de Médecine & Hygiène, ainsi que Marina Casselyn, responsable de projets éditoriaux chez Médecine & Hygiène, qui nous ont beaucoup soutenus dans la conception, la coordination et la mise en œuvre de cet ouvrage.

Nous tenons également à remercier Mme Corinne Rime pour sa contribution à la rédaction de la postface de cet ouvrage.

Enfin, Martyna Tomczyk remercie du fond du cœur le Professeur Jacek Łuczak (1934-2019), initiateur des soins palliatifs en Pologne et fondateur de la Chaire et Clinique de Médecine Palliative et de l'Hospice Palium à Poznań, pour ses inestimables réflexions sur la détresse humaine et ses actions concrètes auprès de personnes malades et de leurs proches. En outre, elle remercie infiniment Pascal Segatto, psychologue clinicien au Centre hospitalier de Clermont de l'Oise en France, pour sa disponibilité et ses remarques avisées tout au long du processus éditorial du présent ouvrage.

Sommaire

Liste des auteurs	7
Remerciements	13
Préface Nicolas Paschoud	19
Introduction Martyna Tomczyk, Mathieu Bernard, Ralf J. Jox	25

Première partie : Relations de soin

Intervention de gratitude chez les patient.e.s en soins palliatifs et leurs proches : une étude pilote Emmanuelle Poncin, Émilie Bovet, Fidelia Pittet, Gian Domenico Borasio, Mathieu Bernard	43
Soins palliatifs et accompagnement des proches : pratiques et ritualités en soutien du deuil Aurélie Jung	55
L'accompagnement des aidants face à la fin de vie et au deuil d'une personne en situation de handicap Isabelle Auray	69

Deuxième partie : Situations complexes

- Le rôle des ressources personnelles des infirmier·ère·s
dans la prise en charge des patient·e·s en soins palliatifs
et en fin de vie 87
**Eva Yampolsky, Claudia Gamondi, Ralf J. Jox,
Philip Larkin, Serge Margel, Sadije Mazreku**
- Suicide assisté en établissement médico-social. Étude de cas 103
Antonella Cavaleri Pendino
- Lorsqu'un proche parle à la place d'une personne
ayant une démence débutante. Indices de l'autonomie
relationnelle 115
Anca-Cristina Sterie, Laura Jones, Francesca Bosisio
- Quand la souffrance du patient devient réfractaire
et insupportable : qu'en disent les experts en soins
palliatifs de par le monde ? 133
Martyna Tomczyk, Cécile Jaques, Ralf J. Jox

Troisième partie : Contexte gériatrique

- Renée Sebag-Lanoë : vers une éthique de
l'accompagnement de la personne âgée en fin de vie 149
Stéphanie Perruchoud
- Perceptions, connaissances et compétences de santé en
matière de soins de fin de vie chez les adultes âgés en Suisse 161
**Clément Meier, Sarah Vilpert, Carmen Borrat-Besson,
Jürgen Maurer, Ralf J. Jox**
- Préférences, communication et planification des soins
de fin de vie chez les adultes âgés en Suisse 173
**Sarah Vilpert, Clément Meier, Carmen Borrat-Besson,
Gian Domenico Borasio, Jürgen Maurer**

Quatrième partie : Système de santé

Qui meurt ici et qui meurt ailleurs	189
Roger Thay, Céline Lefève	
Tests d'implantation du projet de soins anticipé (ProSA) dans trois structures de soins	205
Robin Reber, Lila Devaux, Mathilde Chinet, Philippe Anhorn – Réseau Santé Région Lausanne	
Épuisement et bien-être au travail chez les professionnels confrontés à la souffrance et à la mort	219
Anne-Catherine Delafontaine, Benjamin Putois, Royce Anders, Cornélia Rolli Salathé, Mathieu Bernard	
Psychologue en soins palliatifs : une clinique de l'entre-deux	231
Katia Martelli, Melody Magnenat, Marine Bartsch et Mathieu Bernard	
Postface. Soins palliatifs et humanisation de la médecine	249
Gian Domenico Borasio	

Préface

À l'instant de la rédaction de ces lignes, une activité médiatique centrée sur la fin de vie en France comme en Suisse francophone donne un air d'actualité tout particulier à cet ensemble de travaux réalisés essentiellement en Suisse romande. Mais si la fin de vie semble une préoccupation renouvelée actuellement, cet ouvrage présente une somme de réflexions moins immédiates allant largement au-delà d'un effet de mode.

Pour en situer le contexte, il faut rappeler que le concept même de soins palliatifs a pris son essor sous l'impulsion tutélaire de Cicely Saunders il y a quelque 60 ans – au siècle dernier donc (Schaerer, 2015) – devant la reconnaissance progressive des limites de la toute-puissance médicale et le souci de prendre en charge la dernière portion de la vie des patients. Mais les années écoulées ont profondément modifié le sens de cette démarche. Cette transformation peut se reconnaître dans l'énoncé même du titre de l'ouvrage où surgissent plusieurs éléments plus généraux entourant cette forme particulière de l'exercice de la médecine. La perspective palliative est devenue ainsi le paradigme d'une prise en charge globale réhumanisée et transdisciplinaire, cohérente avec le développement actuel des concepts. En effet, le terme « À travers » implique un mouvement, une sorte de percolation dans le champ palliatif, métaphore de l'émergence de ces soins dans cette nouvelle approche exemplaire constitutive d'une médecine centrée sur les trajets humains et non plus le pouvoir médical tout puissant déchu, voire même, paradoxalement, son pivot, alors que la notion même de palliation

était synonyme, il y a un demi-siècle d'échec, d'impuissance et de renoncement à toute guérison.

Ce titre est tout aussi révélateur d'autres changements sous-jacents plus généraux dans nos sociétés : le terme d'« humanités » pris dans l'acception moderne utilisée ici est de fait un anglicisme révélateur des transformations de nos univers culturels. La signification initiale convoquait la littérature antique – en particulier les écrits des stoïciens – qui a disparu comme formation classique, et avec elle la formulation des vertus auxquelles elle se référait. Dans nos sociétés actuelles, les acteurs doivent donc affronter les éléments permanents et incontournables, que sont d'évidence la finitude et la mort sans le soutien des références passées, dans des problématiques aussi variées que l'économie par exemple (Arnsperger, 2023) autant que la douleur (Byung-Chul-Han, 2022). Cette appréciation de disparition des références englobe aussi la perte générale de pertinence des approches religieuses ressentie dans notre société occidentale (Ferry, 1996).

Si, les aspects des pratiques palliatives mis en évidence initialement relevaient plus de la gestion d'échecs comme en témoigne l'ampleur de la contribution initiale issue du champ oncologique, centrée sur les trajectoires individuelles, la reconnaissance progressive de la légitimité et des bienfaits de cette approche a ouvert la voie à d'autres domaines, essentiellement la neurologie et la gériatrie, ici sous l'influence de la pression démographique actuelle dans nos sociétés. La palliation en est devenue une problématique de santé publique comme de management institutionnel. Ces différentes extensions ont contribué à faire apparaître nombre de questions qui se posent au plan théorique, tout comme de manière très concrète à l'ensemble des acteurs impliqués.

Partant de l'importance locale du développement de l'approche palliative, qui s'inscrit d'ailleurs dans le mouvement général en Suisse, il est particulièrement fondé d'entreprendre une description non exhaustive de plusieurs questions saillantes posées par les démarches actuelles, qui pivotent autour de deux grands axes en développement, à savoir la communication entre les acteurs de la scène palliative - patients, proches aussi bien que des équipes

soignantes et, d'autre part, les effets de l'évolution structurelle de la société vers le vieillissement, à travers des présentations spécifiquement gériatriques. Si les travaux présentés ici sont essentiellement le reflet des efforts vaudois, il est cependant possible, au travers d'une contribution française, d'observer l'homogénéité de ces approches par-delà les frontières juridiques et les particularismes nationaux, en fait bien plus marqués qu'on pourrait imaginer *a priori*.

Même si les communications tendent classiquement à présenter les résultats de façon paramétrique, certaines d'entre elles doivent se fonder sur des analyses de contenu, dans une approche directement issue des sciences sociales. La minutie de ces analyses est seule garante de sa qualité, sans toutefois rejoindre les exigences des premiers anthropologues en allant jusqu'à la caractérisation du ton de l'énoncé des réponses (Joseph et Kalinowski, 2022). Il faut cependant relever à ce propos une fois encore les limites propres à l'aire culturelle considérée aux conclusions tirées de ces approches. Ce point est particulièrement sensible dans un monde d'échanges et de migrations dans lequel les invariants universels que sont la finitude et la mort sont confrontés aux modèles culturels propres des acteurs, patients, proches ou soignants, d'une prise en charge palliative. Dans ce sens, un soin tout particulier a été apporté à limiter les biais issus des arrière-plans culturels des enquêteurs et collectifs interrogés. Relevons également dans plusieurs contributions la difficulté particulière liée à la taille restreinte des effectifs de patients considérés, par essence en situation transitoire en fin de vie.

La présentation des travaux retenue par les éditeurs les organise en quatre catégories distinctes : **relation de soin, situations complexes, contexte gériatrique, système de santé**, proposant un riche panorama des réflexions centrées essentiellement sur les acteurs impliqués dans la démarche de soins, soignants comme soignés au sens large, et sur les structures de santé dans lesquelles s'inscrit cette approche. Ainsi l'ouvrage aborde à plusieurs reprises sous différents angles les mêmes thèmes, d'évidence centraux. D'autre part, au fil des communications s'installe une tonalité générale d'optimisme dans ce champ palliatif perçu autrefois de

façon si négative, dans les perspectives offertes par l'induction d'un sentiment de gratitude, utilisé comme ressource structurant cette dernière partie de la vie et comme ancrage de la communication, pilier de l'accompagnement de fin de vie.

L'arbitraire relatif de l'architecture ainsi proposée pourrait aussi bien autoriser un regroupement à travers l'importance capitale de la notion de « **soin du système** » que ce soit la protection des soignants à travers les stratégies de *coping*, la détection précoce de difficultés inhérentes à la surcharge psychique des équipes, ou encore des difficultés liées aux contextes culturels des différents acteurs en interaction.

L'évaluation des **situations de conflit** entre cadres institutionnels et acteurs sert de loupe grossissante aux tensions compliquant la tâche des soignants comme le vécu des patients et de leurs accompagnants. De même, des situations inhabituelles, que ce soit du fait d'un handicap lourd exemple d'une situation palliative « d'emblée » ou d'une difficulté de communication dans un contexte de démentification débutante, donnent l'occasion de réaffirmer encore l'importance centrale de la communication dans la prise en charge palliative.

Enfin, l'**anticipation méthodique** dans la gestion de ces situations appelées à se multiplier se traduit dans la caractérisation des populations considérées des stratégies d'implantation de directives anticipées, comme de la gestion des structures hospitalières, dans l'intention de proposer des lignes de réflexion à suivre pour assurer le meilleur développement possible de la palliation dans les politiques de santé en gestation urgente de nos jours comme en témoigne, pour revenir au propos initial, l'actualité médiatique.

Docteur Nicolas Paschoud
Fondation Pallium
Suisse

Bibliographie

- Arnsperger, Christian. « Science économique existentielle ». In Christian Arnsperger. 2023. *L'Existence écologique*. Paris : Seuil.
- Byung-Chul-Han. « Absence persistante du sens de la vie ». In Byung-Chul-Han. 2022. *La Société palliative : la douleur aujourd'hui*. Paris : Presses universitaires de France.
- Ferry, Luc. « La sagesse des grandes religions ne convient plus à nos temps démocratiques ». In Luc Ferry. 1996. *L'Homme-Dieu ou le sens de la vie*. Paris : Grasset.
- Joseph, Camille, et Isabelle Kalinowski. « L'importance du rythme et de l'enchaînement des sonorités ». In Camille Joseph et Isabelle Kalinowski. 2022. *La Parole inouïe. Franz Boaz et les textes indiens*. Toulouse : Anacharsis.
- Schaerer, René. « L'European Association for Palliative Care (EAPC) – Donner aux soins palliatifs une dimension scientifique et éthique à l'échelle de l'Europe ». In Michèle-Hélène Salamagne, Patrick Thominet. 2015. *Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France*. Paris : Demopolis. p. 111-21. DOI : <https://doi.org/10.4000/books.demopolis.342>.

Introduction

« Si quelqu'un veut sérieusement rechercher la vérité,
il ne doit pas faire choix d'une science particulière ;
elles sont toutes unies entre elles et dépendent les unes des autres.
Qu'il pense seulement à accroître la lumière naturelle de sa raison. »

René Descartes

En 1947, David Taśma (1911-1948), juif polonais alors âgé de 40 ans ayant vécu le drame du ghetto de Varsovie et émigré au Royaume-Uni, était soigné dans un hôpital à Londres. Atteint d'un carcinome du rectum inopérable, stomisé et très algique, il vivait dans une grande souffrance physique. Loin des siens, seul et solitaire, il se posait également de nombreuses questions existentielles ; sa vie lui semblant inaccomplie et dépourvue de sens. C'est à cette époque-là qu'il a rencontré Cicely Saunders (1918-2005), qui était amenée à s'occuper de ses problèmes matériels en tant que travailleuse sociale. Profondément touché par sa bienveillance, son attention et sa présence, il lui a légué une somme de 500 livres sterling tout en lui demandant d'agir selon ce qu'elle a « dans [son] esprit et dans [son] cœur¹ ». Décédé peu après, il ne s'attendait probablement pas à ce qu'une vingtaine d'années plus tard, le mouvement des hospices/soins palliatifs voie le jour, se développe de par le monde, et que lui-même soit considéré comme « un patient fondateur » (Saunders, 2005 ; Clark, 2006).

1 Traduit de l'anglais en français par nos soins. La phrase originale et complète est la suivante : « *I only want what is in your mind and in your heart.* » Cette phrase apparaît dans plusieurs textes de Cicely Saunders. Par exemple : Saunders, 2001 et Saunders, 2005.

Si, initialement, les soins palliatifs étaient, comme le rappelle pertinemment le Dr Nicolas Paschoud dans sa préface, réservés aux personnes malades en phase terminale d'un cancer, sans aucun espoir de guérison, leur périmètre s'est élargi progressivement au cours des décennies, tant au niveau de « l'éligibilité » des patients que des modalités pratiques et d'organisation institutionnelle. De nos jours, les soins palliatifs sont présentés parfois comme un modèle de prise en charge de qualité, conceptuellement proches de ce que l'on nomme « la médecine intégrative » (Lim *et al.*, 2017).

Plus spécifiquement, d'après la plus récente définition proposée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (2020), les soins palliatifs visent à améliorer *la qualité* de vie des patients, adultes ou enfants, et de leurs familles, atteints d'une maladie potentiellement mortelle, sans que cette approche soit limitée aux malades cancéreux en toute fin de vie, comme dans le passé ; les soins palliatifs précoces étant vivement recommandés, même en phase dite curative² d'une maladie grave. La prolongation de la vie n'est pas l'objectif prioritaire des soins palliatifs, mais, comme le démontrent plusieurs études, l'amélioration de la qualité de vie peut avoir un impact favorable sur la durée de vie (Temel *et al.*, 2010).

Si le soulagement des symptômes physiques demeure un élément clé, la prise en charge des autres dimensions de la souffrance, qu'elle soit d'ordre psychique, social, existentiel ou spirituel, est tout aussi importante, avec une attention particulière centrée sur les besoins et les préférences de la personne malade ; cette dernière est « un tout » (*whole person*) et devrait être considérée comme telle, écrivait Saunders (1976). Ainsi conçus, les soins palliatifs sont par définition pluri- et interprofessionnels ; médecins, infirmiers, psychologues, accompagnants spirituels, travailleurs sociaux, etc., œuvrent ensemble pour permettre aux malades de vivre aussi bien que possible jusqu'au bout et de mourir dans la dignité. Il reste à souligner que si les soins palliatifs n'ont pas pour objectif de prolonger la vie,

2 Ici, nous reprenons le terme fréquemment utilisé, sans en discuter la pertinence.

comme nous l'avions évoqué plus haut, ils ne visent pas non plus à l'abrégé, considérant la mort comme un processus naturel.

Au-delà de la pratique clinique, au chevet du malade, la recherche et la formation constituent des piliers incontestables de cette approche, comme le revendiquait Saunders dès le début (Saunders, 2001). Si la recherche fondamentale, notamment en matière de traitement de la douleur et des autres symptômes, demeure essentielle, la recherche clinique est tout aussi importante. Cependant, les soins palliatifs dépassant largement la dimension scientifique ou biomédicale font émerger des interrogations ontologiques transverses portant sur notre humaine condition confrontée à la souffrance, au mal, au tragique de l'existence, à la finitude, à la mort, et à leur sens ou à leur non-sens. Des conflits de valeurs ou des situations d'incertitude n'étant pas rares, les questionnements éthiques se multiplient parfois. Enfin, il convient ici de rappeler les dimensions socioculturelle, politique et économique des soins palliatifs ; elles impactent et modulent non seulement les pratiques cliniques mais aussi toutes les questions sous-jacentes.

Au carrefour du médical et du non-médical, les soins palliatifs dialoguent donc aisément et naturellement avec ce que l'on appelle couramment « les humanités médicales³ ». Bien que ces dernières recouvrent de multiples disciplines et que, par conséquent, la recherche dans ce domaine prenne des formes très variées, elles ont des points communs : analyser, mieux comprendre et interroger, avec les outils spécifiques de chaque discipline mobilisée, les pratiques cliniques au sens large du terme. Toutefois, eu égard au flou conceptuel entourant les humanités en médecine et aux diverses finalités qui leur sont parfois attribuées, nous tenons à rappeler qu'elles ne sont pas vouées à rendre plus « humains » les soignants et les pratiques en soins palliatifs. En effet, les humanités n'ont aucune mission morale.

C'est dans cet ordre d'idées que nous avons organisé, avec le soutien financier de la Fondation Pallium du canton de Vaud, une journée d'étude le 15 mars 2022 à l'Institut des humanités en médecine

3 Pour savoir plus sur les humanités médicales : Lefève *et al.*, 2020.

(IHM) du Centre hospitalier universitaire vaudois et de l'Université de Lausanne (CHUV-UNIL) en Suisse. L'objectif de cette rencontre interdisciplinaire et interprofessionnelle francophone était de présenter et de discuter les récents travaux des chercheurs en matière d'humanités médicales focalisées sur les soins palliatifs au sens large du terme ; il n'y avait pas la volonté d'être exhaustifs et seule la qualité d'une proposition de communication soumise au comité scientifique fut le critère de sélection. L'hétérogénéité des disciplines, des sujets et des approches était donc la bienvenue. Dans cet esprit, les travaux relevant essentiellement de la psychologie, de la sociologie, de la philosophie et de l'éthique, tous en lien avec les soins palliatifs ont été réunis. Il s'agissait de recherches individuelles ou collectives, dont le périmètre géographique était très varié. Si la majorité des travaux provenaient de Suisse romande, des investigations nationales suisses, voire internationales, ont également été présentées. Vu l'intérêt et la qualité des exposés, il a été décidé, à la suite de ce colloque, d'élaborer une publication. Toutes les contributions au présent ouvrage sont donc directement issues de cette journée.

Par conséquent, notre objectif n'était pas d'élaborer un état des lieux de tous les travaux en la matière. Nous espérions simplement rendre compte de certaines recherches réalisées dans ce domaine, de faire mieux connaître ce champ hétérogène et de nourrir les réflexions et discussions indispensables à son développement et à son rayonnement, sans prétendre à aucune exhaustivité que ce soit au niveau des disciplines mobilisées, des méthodes utilisées ou encore des sujets abordés. L'ouvrage se situe dans une perspective cartésienne, dans le sens de la citation mentionnée au tout début de cette introduction, et se veut au bénéfice des patients, de leurs proches, des professionnels de la santé, mais aussi de tout citoyen intéressé par cette thématique. C'est d'ailleurs dans cet objectif qu'il a été demandé aux auteurs de simplifier leurs textes et de les rendre accessibles à un large public de lecteurs, sans pour autant recourir à la vulgarisation ni renoncer à la rigueur scientifique. Afin d'en garantir la qualité et de répondre aux exigences du Fonds national suisse pour la recherche en matière de publication *open access*, tous

les textes ont bénéficié d'une évaluation par des pairs de manière indépendante et en aveugle. En outre, l'évaluation globale du livre intégral a été assurée par un expert du comité scientifique de la collection CMS.

L'ouvrage se compose de quatre parties dont chacune comprend trois à quatre chapitres. Toutefois, ces parties comme ces chapitres s'articulent selon des perspectives fort différentes. Par conséquent, chaque partie ou chaque texte peut se lire indépendamment des autres.

Première partie : Relations de soin

La première partie de cet ouvrage s'intéresse aux relations et à la manière dont l'accompagnement palliatif peut se traduire dans des contextes variés. Tous les textes ont pour point commun de porter une attention particulière sur les personnes proches, professionnels ou aidants naturels, qui s'investissent au quotidien pour garantir aux patients la meilleure qualité de vie possible, au détriment parfois de leur propre santé.

La première étude décrite dans cette partie est l'œuvre d'Emmanuelle Poncin, Émilie Bovet, Fidelia Pittet, Gian Domenico Borasio et Mathieu Bernard. Elle a pour thème central le concept de gratitude, une thématique largement étudiée depuis une vingtaine d'années dans le champ de la psychologie positive, mais encore peu explorée dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie. Définie comme une expérience intérieure ou une émotion foncièrement positive liée au fait de percevoir une situation comme un cadeau dont on ne peut pas s'en attribuer la cause, la notion de gratitude a été utilisée par les auteurs comme un levier psychologique afin de renforcer les liens entre patients et proches. Partant du constat que ces derniers sont déterminants pour la qualité de vie des patients et qu'ils contribuent souvent à donner du sens à la dernière phase de l'existence, les auteurs ont proposé à des dyades de patients et de proches de rédiger et de s'échanger, s'ils le souhaitent, des lettres de gratitude. Ils ont ensuite évalué, au moyen de questionnaires, les

effets de cette intervention sur plusieurs indicateurs centraux des soins palliatifs comme la qualité de vie et la qualité relationnelle. Enfin, ils ont invité les participants à se livrer plus librement sur cette intervention et sur les bénéfices acquis, tant sur le plan personnel que relationnel, à l'aide d'entretiens semi-structurés. Ce sont ces résultats qui sont exposés dans ce chapitre.

Le deuxième texte de cette partie nous présente une étude réalisée par Aurélie Jung dans le cadre d'un doctorat en sociologie. Elle porte sur le deuil et l'accompagnement des proches assuré par des professionnels dans une unité de soins palliatifs de Suisse romande. L'auteure commence par nous rappeler à juste titre que l'accompagnement des proches endeuillés fait partie intégrante des soins palliatifs. Le processus du deuil s'enclenche d'ailleurs bien souvent en amont du décès, ce qui peut contribuer à rendre son accompagnement particulièrement délicat de la part des professionnels. L'approche méthodologique proposée pour cette étude relève d'une posture principalement ethnologique, puisque l'auteure a procédé dans un premier temps à des observations des pratiques institutionnelles et dans un deuxième temps à des entretiens réalisés avec des professionnels d'horizons variés mais tous actifs au sein de l'institution. Le but était ainsi de mieux comprendre les pratiques observées lors de la première phase, en mettant l'emphase sur le point de vue des acteurs eux-mêmes. Parmi les résultats mis en exergue dans ce texte, nous vous invitons à découvrir les différentes pratiques et les rituels mis en place par les équipes professionnelles, entre formel et informel, mais aussi entre dicible et indicible, afin d'anticiper et de préparer au mieux les proches au processus du deuil.

Le troisième texte concerne l'accompagnement des patients handicapés dans leur dernière phase de vie, en prenant notamment en compte le processus du deuil dans ce contexte si particulier. Il s'agit ici davantage d'une réflexion théorique dans le champ de la psychologie clinique que d'un projet de recherche en tant que tel. L'auteure, Isabelle Auray, commence par nous rappeler ce que comprennent la situation de handicap et toutes les catégories de pathologie que ce terme recouvre. Cela nous permet ainsi d'entrevoir la complexité liée à une prise en charge palliative de qualité dans un environnement

de soins qui voit intervenir de nombreux acteurs non spécialisés en soins palliatifs, des parents aux intervenants du champ socio-éducatif. Il s'agit ici d'un véritable enjeu systémique auquel nous convie l'auteure, en intégrant des concepts et des auteurs majeurs de la psychanalyse, tels que Freud et Winnicott, ainsi que des modèles plus récents du deuil qui mettent l'accent sur une alternance entre phases d'ajustements et d'expériences douloureuses liées à la perte (Stroebe et Schut, 2001 ; Worden, 2009). Pour finir, l'auteure insiste sur l'importance de l'écoute et de la communication pour dépasser les potentiels obstacles liés à la complexité des prises en charge des personnes en situation de handicap.

Deuxième partie : Situations complexes

Si la relation interpersonnelle est un fondement des soins palliatifs, voire un soin à part entière, elle n'est pas toujours aisée ; comme l'écrivait Emmanuel Levinas, c'est « le non synthétisable par excellence » (Levinas, 2009, p. 71). Les situations complexes, spécificité des soins palliatifs spécialisés, font donc le quotidien de ces professionnels de la santé. Celles-ci sont d'autant plus difficiles qu'elles supposent un regard sur soi-même comme individu (Rispaïl, 2017).

En ce sens, Eva Yampolsky, Claudia Gamondi, Ralf J. Jox, Philip Larkin, Serge Margel et Sadije Mazreku s'intéressent aux manières dont les infirmiers trouvent des solutions à des situations complexes de la prise en charge des patients en soins palliatifs et en fin de vie. Plus précisément, partant du concept des « savoirs personnels », c'est-à-dire des savoirs fondés sur une connaissance du soi, de sa sphère intime et subjective, les auteurs s'interrogent si et, si oui, comment, les infirmiers font recours à ce type de savoirs, pour mieux gérer les situations complexes d'un point de vue professionnel. C'est dans cet objectif qu'ils ont réalisé une étude qualitative auprès d'infirmiers du CHUV. Dans leur chapitre, ils présentent les résultats inédits de cette enquête de terrain et les discutent à la lumière des concepts issus des sciences humaines et sociales et des sciences infirmières.

Antonella Cavaleri Pendino s'intéresse quant à elle à une situation concrète et fort complexe : le suicide assisté dans un établissement médico-social (EMS) en Suisse romande. En effet, si les conditions sont remplies, ces institutions ne peuvent refuser l'assistance au suicide car elles sont reconnues comme le lieu de vie des résidents. Si les professionnels de la santé ne sont pas autorisés à assurer une assistance au suicide dans leur fonction, ils accompagnent les résidents et écoutent leur demande de mort. Pour mieux comprendre la façon dont les différents professionnels raisonnent et agissent dans une telle situation, l'auteure a réalisé une étude de cas auprès d'une équipe interprofessionnelle d'un EMS confrontée pour la première fois à l'accompagnement d'un résident souhaitant recourir au suicide assisté. Cette étude a permis non seulement de mettre en lumière différentes stratégies développées par les professionnels de la santé pour faire face à ce type de demande mais elle a également invité l'auteure à formuler des propositions permettant de mieux accompagner les équipes soignantes tout en respectant la liberté personnelle du résident.

Une autre perspective, non pas celle des professionnels de la santé mais celle des patients et de leurs proches, est présentée dans le chapitre d'Anca-Cristina Sterie, Laura Jones et Francesca Bosisio. Plus précisément, les auteures s'intéressent aux patients atteints d'une démence débutante et aux interactions qu'ils peuvent avoir avec leurs proches. En effet, en cas de démence, la mémoire et le langage étant altérés, la prise de parole est perturbée, ce qui peut inciter le proche à intervenir lors d'une conversation, afin de la faciliter. Pour mieux comprendre cette problématique, les auteures ont mené des entretiens semi-structurés auprès de patients et de leurs proches. L'objectif était d'explorer leurs attentes et expériences liées au « projet de soins anticipé », processus visant à anticiper des décisions médicales en cas de complication et d'incapacité de discernement future. Une analyse conversationnelle du corpus a permis d'examiner les stratégies discursives que les proches utilisent pour intervenir lorsque le patient parle, et le type de réponse qu'il donne suite à ces interventions. Dans leur chapitre, les auteures présentent

les résultats de cette analyse et les discutent à travers des concepts sociologiques et éthiques.

Enfin, le but du travail mené par Martyna Tomczyk, Cécile Jaques et Ralf J. Jox était de réaliser une revue systématique des recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur la sédation palliative, l'une des procédures les plus complexes et discutées dans le contexte des soins palliatifs spécialisés. Des analyses thématiques et linguistiques approfondies de 36 textes internationaux, nationaux ou encore régionaux ont permis d'en extraire des informations relatives aux indications à ce traitement. Si, dans un premier temps, l'indication générale est présentée dans ce chapitre, les indications plus spécifiques, qu'elles soient d'ordre physique, psychique, existentiel, spirituel ou encore social, sont exposées dans un second temps. Les imprécisions, les ambiguïtés, les paradoxes même de cet important aspect du processus décisionnel sont mis en lumière et des pistes de réflexion sont proposées. Mais l'objectif de ce texte n'est pas limité à la présentation des résultats. Restant toujours trop souvent source d'inquiétude, voire de confusion chez les patients et leurs proches, les auteurs expliquent aussi le principe même de la sédation, pour une meilleure compréhension de cette procédure.

Troisième partie : Contexte gériatrique

Au début de cette introduction, il a été évoqué que les soins palliatifs ont évolué depuis l'époque de Cicely Saunders, en s'étendant notamment aux maladies non oncologiques et aux premiers stades de la maladie. Si ces processus ont déjà modifié de manière significative le visage des soins palliatifs, un autre processus – le vieillissement global de la population – le ferait davantage dans un avenir proche. Favorisé par l'amélioration des conditions de vie et les progrès réalisés dans le domaine de la santé, il a déjà initié une transformation profonde de la dernière période de la vie pour la plupart des individus : les causes de décès se déplacent des maladies infectieuses et oncologiques vers les maladies chroniques dégénératives, et plus particulièrement neurodégénératives (surtout

la démence). Ces dernières évoluent sur le long terme et s'accompagnent souvent d'une perte de la capacité de discernement et d'autonomie (Voumard *et al.*, 2018 ; Jox *et al.*, 2018). Ceci constitue de nouveaux défis pour les soins palliatifs.

Cette partie de l'ouvrage s'intéresse à la dimension gériatrique des soins palliatifs. Le premier chapitre aborde le sujet de manière philosophique et réfléchit à ce que signifient « accompagner » et « soigner » les personnes âgées en fin de vie. L'auteure, Stéphanie Perruchoud, nous introduit à l'œuvre et aux activités de Renée Sebag-Lanoë, femme médecin française. Née en 1945, cette gériatre et spécialiste des soins palliatifs est considérée comme une pionnière des soins palliatifs en France. Elle a notamment publié trois ouvrages sur ce sujet dans les années 1980 et 1990, qui ont tous marqué les soins palliatifs tant en France que dans d'autres pays francophones. Selon Sebag-Lanoë, la communication sur la mort et le décès revêt une importance primordiale, contrairement à une tendance souvent observée de ne pas parler de la mort et de ses enjeux.

Mais ces soins et cet accompagnement des personnes âgées au soir de leur vie ne sont possibles que si la réalité des situations cliniques et des possibilités médicales, avec leurs avantages et leurs inconvénients, est clairement envisagée – aussi bien par les professionnels que par les personnes concernées et leurs familles. Dans cette perspective, Clément Meier, Sarah Vilpert, Carmen Borrat-Besson, Jürgen Maurer et Ralf J. Jox présentent quelques résultats de l'étude de cohorte SHARE, dans laquelle ils ont examiné ce que les personnes âgées de 58 ans et plus en Suisse savent des situations médicales de fin de vie et comment elles évaluent elles-mêmes leurs compétences. Les résultats relèvent de nombreuses lacunes et des idées fausses, par exemple en ce qui concerne la fréquence de la démence chez les personnes âgées, les chances de succès d'une réanimation ou encore la probabilité de mourir à domicile. Bien que les citoyens connaissent les notions principales en lien avec la fin de vie, il leur est très difficile de prendre des décisions concernant les traitements. À la lumière de ces résultats, les auteurs suggèrent une stratégie destinée à la population afin d'améliorer les compétences et les connaissances au sujet de la fin de vie.

Le troisième texte de cette partie provient du même groupe de travail. Sarah Vilpert, Clément Meier, Carmen Borrat-Besson, Gian Domenico Borasio et Jürgen Maurer présentent des résultats complémentaires issus de l'étude SHARE. Il s'agit ici de la vision personnelle qu'ont les personnes âgées de leur fin de vie, de ce qu'elles souhaitent, de la manière dont elles en parlent et de ce qu'elles planifient pour que leurs souhaits soient respectés. Si la majorité d'entre elles n'évitent pas le sujet de la mort, elles ne sont pas non plus à l'aise pour exprimer concrètement leurs souhaits. À partir d'une liste prédéfinie, cette étude a fait émerger de nombreux souhaits : avoir un médecin de confiance, pouvoir passer du temps avec ses proches, être en paix avec soi-même, être soigné correctement, ne pas souffrir, pouvoir se nourrir sans aide externe, éviter l'acharnement thérapeutique, être en paix avec les autres et avoir leurs finances en ordre. Seul un citoyen sur deux âgé de plus de 55 ans a déjà parlé de ces souhaits avec d'autres personnes et seul un sur quatre a rédigé des directives anticipées. Cependant, la plupart souhaitent être aidés pour ces discussions et ces planifications. Il est également important de noter que les hommes semblent avoir beaucoup plus de difficultés que les femmes à parler de leurs souhaits de fin de vie. Dans ce contexte, le modèle du projet de soins anticipé (ProSA, en anglais *Advance Care Planning*), qui offre un accompagnement structuré et qualifié aux personnes qui veulent préparer leur fin de vie, semble particulièrement bienvenu et adapté pour les aider à organiser leur fin de vie de manière autonome (Bosisio *et al.*, 2021).

Quatrième partie : Système de santé

La volonté de clore cet ouvrage avec une partie consacrée au système de santé n'est pas le fruit d'un hasard. Le transfert des connaissances acquises en recherche dans la réalité clinique des patients en soins palliatifs et en fin de vie doit se penser dans le cadre d'un système de santé qui est spécifique à chaque contexte. Toute recherche réalisée, toute théorie développée, aussi bonnes soient-elles, ne valent que si leur application sur le terrain peut se concrétiser.

La première étude de cette partie s'intéresse à l'implémentation du ProSA dans diverses structures médico-sociales et de soins du canton de Vaud en Suisse. Aujourd'hui, les bénéfices du ProSA en termes de renforcement de l'autonomie en cas de perte ou de réduction de la capacité de discernement ne sont plus à démontrer. Un des enjeux actuels de ce processus de discussion consiste plutôt à identifier les spécificités contextuelles en vue d'une implémentation réussie. Les auteurs de l'étude en question, Robin Reber, Lila Devaux, Mathilde Chinet et Philippe Anhorn, sont tous des acteurs importants du réseau de santé région Lausanne et ont une très bonne connaissance de la réalité du terrain dans lequel les ProSA ont été introduits. Leur objectif était donc de vérifier l'adéquation du ProSA au contexte local, de procéder à des adaptations possibles, et d'en évaluer ses effets. Ce projet s'inscrit dans le champ des sciences de l'implémentation. Cette discipline représente une étape clé pour garantir une véritable utilité clinique des résultats de recherche.

Le deuxième chapitre présenté dans cette partie aborde la question du tri dans le contexte palliatif, une thématique sensible en médecine. Ce sujet a fait l'objet d'une médiatisation récente durant la pandémie de Covid-19 et n'a pas manqué de soulever de nombreuses interrogations éthiques. Le domaine des soins palliatifs n'a pas été épargné par ces enjeux déterminants pour l'accessibilité aux soins. La question du tri a permis d'illustrer la relative fragilité de nos systèmes de santé dans des pays pourtant considérés comme étant à la pointe du progrès dans plusieurs sphères médicales. Selon quels critères un lit d'unité de soins palliatifs est-il attribué (en-dehors de la pandémie) et quels sont les processus qui permettent de les définir ? Telles sont les questions fondamentales que ce travail mené par Roger Thay et Céline Lefève se propose d'explorer. Les auteurs passent ainsi en revue les différentes formes de la médecine du tri à travers l'ensemble du système de santé français, du niveau politique jusqu'au niveau le plus clinique et individuel. Ce faisant, ils montrent comment les discussions et les arbitrages se succèdent tout au long de ce continuum. La coexistence de logiques différentes (équilibre social et financier d'un établissement de santé, préservation de la santé des professionnels) rend l'exercice périlleux

et illustre notamment l'importance de garantir des espaces de négociations pour les acteurs impliqués.

Le texte suivant s'intéresse à la clinique psychologique en soins palliatifs. Selon l'OMS, la prévention, l'identification et le suivi des problématiques psychologiques font partie intégrante de la prise en charge palliative. Les psychologues en milieu hospitalier interviennent tant auprès des patients et des proches, qu'auprès des équipes soignantes, confrontés à la souffrance et à l'inéluctabilité de la mort. Pour autant, la réalité et la complexité du travail des psychologues en soins palliatifs ne sont pas toujours clairement comprises. L'objectif de cette étude exploratoire menée par Katia Martelli, Melody Magnenat, Marine Bartsch et Mathieu Bernard au sein d'un service de soins palliatifs dans un contexte hospitalier était de proposer une réflexion sur le rôle du psychologue au sein d'une équipe pluridisciplinaire de soins palliatifs. Une grille de monitoring de l'activité des psychologues dans le service a été développée. Les demandes adressées aux psychologues ont servi de fil rouge pour mieux comprendre l'origine des demandes, leur objet, ainsi que les prestations réalisées par les psychologues. Les résultats que nous vous invitons à découvrir donnent un aperçu de la complexité des demandes et de la manière dont elles s'inscrivent dans un champ clinique appelant nécessairement à l'interdisciplinarité et au dialogue entre tous les professionnels impliqués.

La dernière étude présentée dans cet ouvrage s'intéresse aux déterminants de la santé mentale des professionnels confrontés à la mort et à la souffrance dans les milieux palliatifs et oncologiques. La particularité de ce travail, conduit par Anne-Catherine Delafontaine, Benjamin Putois, Royce Anders, Cornélia Rolli Salathé et Mathieu Bernard, était de proposer une approche intégrative en considérant tant des facteurs psychopathologiques (épuisement professionnel, détresse psychologique) que des facteurs protecteurs (estime de soi, le bien-être au travail ainsi que sens donné au travail). L'étude visait à identifier les fréquences des confrontations à la souffrance et à la mort, leur impact sur la vie professionnelle et personnelle, à évaluer la prévalence des symptômes psychopathologiques, et à mettre en évidence des profils à

risque de développer une détresse psychologique ou au contraire davantage concernés par le bien-être au travail. Pour ce faire, les auteurs ont réalisé une étude transversale, fondée sur une méthodologie quantitative et l'utilisation de questionnaires validés auprès de professionnels d'un hôpital universitaire. L'étude a mis en évidence entre autres que l'épuisement émotionnel n'est pas à négliger mais qu'il n'est pas incompatible avec un sentiment d'accomplissement. Le sens attribué au travail ressort également comme un facteur clé dans une perspective interventionnelle qui viserait à prévenir ou restaurer la santé mentale des professionnels.

Pour terminer, il ne nous reste qu'à souhaiter aux lecteurs un agréable parcours à travers cet ouvrage collectif, interdisciplinaire et interprofessionnel, à l'image de la diversité des sciences humaines et de la richesse des soins palliatifs.

Martyna Tomczyk, Mathieu Bernard et Ralf J. Jox

Bibliographie

- Bosisio, Francesca, Daniela Ritzenthaler, Laura Jones, Eve Rubli Truchard, et Ralf J. Jox. 2021. « Projet de soins anticipé ». *Gazette médicale* 6 : 24-6.
- Clark, David. 2006. *Introduction*. In *Cicely Saunders: selected writing 1958-2004*, Sous la direction de Cicely Saunders, et David Clark. Oxford : Oxford University Press.
- Descartes, René. 1988. *Règles pour la direction de l'esprit*. Paris : Vrin, p. 4.
- Institut des humanités en médecine, CHUV-UNIL. Journée d'étude « Soins palliatifs à travers les humanités médicales ». 2022. www.chuv.ch/fr/ihm/ihm-home/evenements/revoir-nos-evenements/evenements-2022 (accès le 29 avril 2023).
- Jox, Ralf J., Sophie Pautex, Eve Rubli Truchard, et Sylvie Logean. 2018. « Livre blanc. Soins palliatifs gériatriques en Suisse romande. État des lieux et recommandations ». www.leenaards.ch/projet/livre-blanc-sur-les-soins-palliatifs-geriatriques-en-suisse-romande/ (accès le 21 mai 2023).
- Lefève, Céline, François Thoreau, et Alexis Zimmer (dir.). *Les Humanités médicales. L'engagement des sciences humaines et sociales en médecine*. Arcueil : Doin éditions, coll. « La personne en médecine », 2020.
- Levinas, Emmanuel. *Éthique et Infini*. 2009. Paris : Le Livre de Poche.
- Lim, Eun Jim, Janette Vardy, Byeong Sang Oh, et Haryana Dhillon. 2017. « A Scoping Review on Models of Integrative Medicine: What Is Known from the Existing Literature? ». *The Journal of Alternative and Complementary Medicine* 23 (1) :8-17. doi : 10.1089/acm.2016.0263. Epub 2016 Dec 1. PMID : 27905860.

- Organisation mondiale de la santé. 2020. Soins palliatifs. www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care (accès le 28 avril 2023).
- Rispail, Dominique. 2017. *Mieux se connaître pour mieux soigner. Une approche du développement personnel en soins infirmiers*. Paris : Elsevier Masson.
- Saunders, Cicely. 1976. « Living with Dying ». *Man and Medicine* 1(3) : 227-42.
- Saunders, Cicely. 2001. « The evolution of palliative care ». *Journal of the Royal Society of Medicine* 94(9) : 430-2. doi : 10.1177/014107680109400904.
- Saunders, Cicely. 2005. *Watch with Me. Inspiration for a Life in Hospice Care*. Lancaster : Observatory Publications. International Observatory on End of Life Care, Institute for Health Research, Lancaster University.
- Stroebe, Margaret, et Henk Schut. 2001. « Meaning making in the dual process model of coping with bereavement ». In *Meaning Reconstruction & the Experience of Loss*, 55-73, Sous la direction de Robert Neimeyer, Washington, DC, US : American Psychological Association.
- Temel, Jennifer, Joseph Greer, Alona Muzikansk, Emily Gallagher, Sonale Admane, Vicki Jackson, Juliet Jacobsen, et al. 2010. « Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer ». *The New England Journal of Medicine* 363(8) : 733-42. doi : 10.1056/NEJMoa1000678.
- Voumard, Rachel, Eve Rubli Truchard, Lazare Benaroyo, Gian Domenico Borasio, Christophe Büla, et Ralf J. Jox. 2018. « Geriatric palliative care: a view of its concept, challenges, and strategies ». *BMC Geriatrics* 18(1) : 220. doi : 10.1186/s12877-018-0914-0.
- Worden, William. 2009. *Grief Counseling and Grief Therapy : a Handbook for the Mental Health Practitioner* (4^e éd.). New York, NY, US : Springer Publishing Company.

Première partie

Relations de soin

Intervention de gratitude chez les patient·e·s en soins palliatifs et leurs proches : une étude pilote

**Emmanuelle Poncin, Émilie Bovet, Fidelia Pittet,
Gian Domenico Borasio, Mathieu Bernard**

Notion de gratitude

Ces deux dernières décennies, l'essor de la psychologie positive a alimenté le développement de la recherche dans le domaine de la gratitude (Boggiss *et al.*, 2020 ; Wood *et al.*, 2010). La gratitude peut être appréhendée de deux façons : comme trait de personnalité prédisposant certain·e·s à se sentir reconnaissant·e·s, ou comme émotion d'appréciation pour ce qui nous est offert, que ce soit par autrui, la nature ou l'univers, par exemple. Qu'elle soit conceptualisée comme trait ou émotion, la gratitude est généralement comprise comme aidant à reconnaître et apprécier les belles choses de la vie.

Dans la population non-clinique, la gratitude a rapidement été associée à plus de bien-être et moins de détresse psychologique, des résultats qui ont sous-tendu le développement d'interventions visant à éveiller la gratitude chez les participant·e·s (Wood *et al.*, 2010 ; Bono *et al.*, 2004). Parmi les plus courantes, on citera la liste de gratitude, qui consiste à identifier et lister ce pour quoi l'on est reconnaissant·e, ainsi que l'écriture et le partage de lettres de gratitude (Davis *et al.*, 2016). Des méta-analyses ont rapporté que

ces interventions engendraient des augmentations significatives du bien-être et de la satisfaction générale des personnes, ainsi qu'une diminution de la dépression et de l'anxiété (Davis *et al.*, 2016 ; Cregg et Cheavens, 2021 ; Dickens, 2017).

Assez tôt dans le développement de la recherche sur la gratitude, des études expérimentales se sont intéressées à des populations cliniques (Emmons et McCullough, 2003). Dans le domaine de l'oncologie, par exemple, le concept a été associé à plus d'émotions positives et à un meilleur fonctionnement psychologique au quotidien chez les patient·e·s (Algoe et Stanton, 2012 ; Otto *et al.*, 2016 ; Ruini et Vescovelli, 2013 ; Sztachańska *et al.*, 2013). Une étude contrôlée randomisée avec des personnes souffrant de cancer avancé a montré qu'une intervention alliant listes de gratitude et méditation de pleine conscience aidait les participant·e·s à ressentir moins d'anxiété et de dépression et plus de bien-être spirituel que dans le groupe contrôle, dont les participant·e·s listaient simplement des choses qui leur étaient arrivées (Tan *et al.*, 2019).

Cependant, peu d'études ont examiné la gratitude chez les patient·e·s en soins palliatifs, pour qui le concept semble pourtant particulièrement pertinent. La gratitude est une émotion sociale, tournée vers les autres ; or, le lien avec les proches a été identifié comme un facteur déterminant de la qualité de vie et du sens à la vie des patient·e·s en soins palliatifs (Bernard *et al.*, 2021). La gratitude est aussi souvent associée à des expériences de perte, qui ont tendance à accroître l'appréciation de ce qui nous reste (Buck, 2004) et ne sont que trop familières aux personnes qui souffrent de maladies graves. Ces considérations nous ont conduits à investiguer la gratitude comme trait de personnalité chez des patient·e·s en soins palliatifs au travers d'une étude exploratoire, qui a révélé des associations positives entre gratitude, qualité de vie et croissance post-traumatique, et négatives entre gratitude et détresse psychologique (Athlaus *et al.*, 2018 ; Bernard *et al.*, 2022).

Sur la base de ces résultats, nous avons mis sur pied et piloté une intervention centrée sur la gratitude pour des personnes en soins palliatifs et leurs proches aidant·e·s. Au travers de cette intervention, nous proposons à un·e patient·e et à un·e proche de son choix de

s'écrire une lettre de gratitude l'un·e à l'autre et de la partager. Ce chapitre discute des effets, de la faisabilité et de l'acceptabilité de cette intervention pilote.

Intervention

Nous avons mené notre étude en Suisse romande, à la fondation Rive-Neuve, à l'Unité de soins palliatifs de l'hôpital cantonal de Fribourg et au Service de soins palliatifs et de support du Centre hospitalier universitaire vaudois. Nous avons recruté des personnes majeures ne souffrant pas de troubles cognitifs ou psychiatriques graves ou de problèmes communicationnels sévères. Afin d'être éligibles à cette étude, les patient·e·s devaient avoir un suivi palliatif, un état clinique suffisamment stable pour participer à une recherche, et ne pas être isolé·e·s socialement. Les participant·e·s avaient entre 7 et 10 jours pour écrire et partager leurs lettres de gratitude, sur la base des instructions suivantes :

La plupart des gens apprécie d'être remerciés pour un travail bien fait ou pour une faveur faite à un ami, et la plupart d'entre nous se rappellent avoir un jour remercié quelqu'un. Mais parfois, notre remerciement est si spontané et automatique qu'il en devient presque vide de sens. Dans cet exercice, vous aurez l'occasion d'exprimer votre gratitude d'une façon plus réfléchie.

Dans un premier temps, prenez un moment pour penser à ces dernières années. Rappelez-vous quand votre proche a fait une chose pour vous, pour laquelle vous vous sentez extrêmement reconnaissant·e. Pensez aux impacts qu'il/elle a eus dans votre vie. Maintenant, prenez un moment pour écrire une lettre à cette personne. Dans un deuxième temps vous pourrez, si vous le souhaitez, soit lui lire la lettre, soit lui demander de la lire devant vous ou encore laisser votre proche lire la lettre seul·e.

Nous avons présenté l'étude à 162 personnes (138 patient·e·s, 24 proches). Trente-neuf ont effectué l'intervention dans son intégralité, soit 23 patient·e·s (16 femmes et 7 hommes, âge moyen : 65 ans, 16 souffrant d'une maladie oncologique) et 16 proches (13 femmes et 3 hommes, âge moyen : 59 ans). Quinze patient·e·s ont participé en dyade et 8 seul·e·s.

Effets de l'intervention

Cette étude pilote s'appuie sur une méthode de recherche mixte, caractérisée par deux processus de récolte et d'analyse de données : un premier basé sur l'utilisation de questionnaires validés et standardisés (méthode quantitative), et un second fondé sur des entretiens semi-structurés (méthode qualitative). Les données récoltées via des questionnaires visaient à fournir des informations préliminaires sur l'impact de l'intervention en termes de qualité de vie, qualité de la relation, détresse psychologique et sentiment de fardeau des participant·e·s. Pour ce faire, nous avons administré des questionnaires pour chacune des quatre dimensions avant et après l'intervention.

Si les analyses statistiques n'ont pas révélé de changements significatifs chez les patient·e·s, elles ont mis en lumière une diminution de la détresse psychologique, dont les symptômes dépressifs, chez les proches (mesurés au moyen de l'inventaire rapide de symptômes psychologiques BSI-18). Ce manque d'évolution sur les autres indicateurs s'explique en partie par des scores très élevés à la plupart des questionnaires avant l'intervention, limitant la possibilité d'augmentation significative des scores post-intervention. Cet effet plafond vient, entre autres, d'un biais de sélection, c'est-à-dire que la plupart des personnes qui ont participé étaient celles à qui la gratitude « parlait », qui la « cultivaient » activement ou l'exprimaient déjà, et décrivaient leur relation comme généralement bonne et ouverte.

Vingt-neuf personnes ont participé aux entretiens semi-directifs, réalisés environ cinq jours après l'intervention. Ces entretiens individuels portaient sur le sens du terme « gratitude », le vécu de l'intervention et ses effets. Ils se sont déroulés sur le lieu de vie des participant·e·s, et ont été enregistrés et transcrits verbatim. L'analyse thématique des entretiens a montré que l'intervention avait eu :

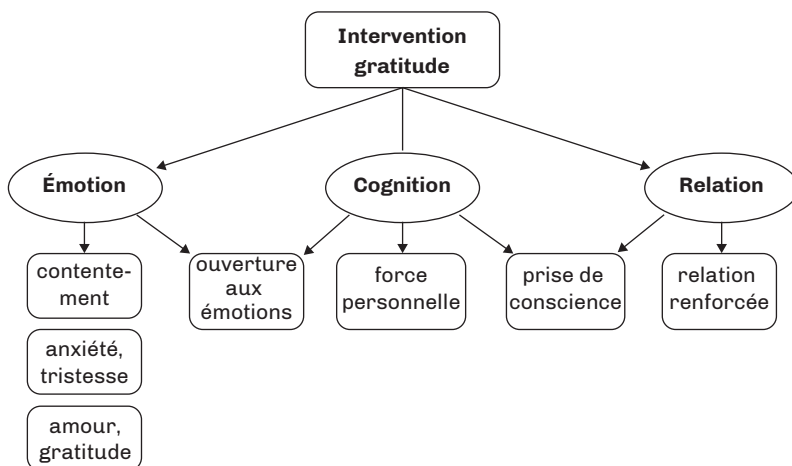
- des effets positifs multiples au niveau émotionnel et cognitif chez 11 personnes (5 patient·e·s, 6 proches), dont 5 ont également vécu des effets positifs au niveau relationnel ;

- des effets positifs uniques, soit émotionnels, soit cognitifs, chez 14 personnes (9 patient·e·s, 5 proches) ;
- pas d'effets pour deux patient·e·s ;
- des effets négatifs chez deux patientes.

Sur une note méthodologique, nous avons décidé d'inclure des données sur la prévalence à l'analyse thématique afin de donner une image précise des effets de l'intervention. Cependant, ces informations ne permettent en aucun cas de tirer des conclusions au-delà de la présente étude.

Nous avons identifié sept thèmes caractérisant les effets de notre intervention, illustrés en figure 1 et détaillés ci-dessous.

Figure 1 : Carte thématique des effets de l'intervention gratitude



Contentement

Pendant les entretiens, 21 personnes ont parlé des émotions positives ressenties lors de la préparation, de la rédaction ou du partage de la lettre. Par exemple, des personnes ont mentionné « ça m'a même fait plaisir » ou « j'étais très contente » d'avoir fait l'intervention. Pour certain·e·s, l'expression de la gratitude était à l'origine de cette émotion : « ça m'a fait du bien de lui redire de nouveau ce que je ressens [...] que je suis vraiment reconnaissante

envers lui pour tout ce qu'il fait et pour être à mes côtés » (compagne-patiente¹). Pour d'autres, recevoir la lettre de leur proche était source de contentement : « c'était comme quand on reçoit un cadeau, c'était chou, c'était doux, c'était agréable » (fille-proche). Décrivant des émotions de plus forte intensité, des personnes ont expliqué qu'elles étaient « touchées », « émues » ou « bouleversées » par l'intervention, qu'une proche a décrite comme « une aventure amusante et émouvante ». Certain·e·s ont également évoqué le sentiment de soulagement que leur avait provoqué la rédaction de la lettre (« je me sens légère » ; « c'était plutôt libérateur »). Un patient a même décrit une réponse physiologique aux souvenirs de sa vie commune avec son épouse :

C'est quand ça me venait en tête [...] il y avait toujours une sensation de bien-être qui descendait là sur le ventre [...] et puis on sent tout de suite dans le reste du corps aussi quand des fois il y a la douleur et puis quand il y a cette sensation de bien-être, la douleur il y en a moins quand même [...] tout d'un coup : « ah ben tiens, il y avait une douleur ici, elle est plus là ».

Anxiété et tristesse

L'intervention a provoqué des émotions négatives chez cinq personnes, qui ont éprouvé de l'anxiété à l'idée d'écrire la lettre (« j'avais peur de rester devant la feuille blanche », sœur-proche) ou de la partager (« lire [la lettre] en face de lui, j'avais peut-être peur d'avoir tout à coup un flot de pleurs ou d'émotions », épouse-proche). Pour la plupart, l'anxiété s'est rapidement estompée, comme l'a témoigné une patiente : « j'avais souci avant et puis après j'étais très contente ». Cependant, deux personnes ont été impactées plus fortement. Ainsi, une patiente a expliqué : « c'est le deuil, la tristesse, qui m'est arrivée même dans la gratitude parce que tout ce que j'ai écrit c'était dans le passé ». Une autre patiente a arrêté le processus de recherche après cinq minutes d'entretien, sur proposition de la chercheuse, après qu'elle ne commence à pleurer, expliquant : « je préfère bloquer la maladie [...] moi je ne parle

1 Les personnes citées dans le texte sont généralement identifiées par deux éléments, soit leur relation avec l'individu à qui elles ont adressé leur lettre de gratitude, et leur statut de patient·e ou proche.

pas des choses comme ça aux autres [...] j'ai pas envie de parler. Parler des mauvaises choses ». Nous avons offert à ces personnes la possibilité de recourir à un soutien psychologique professionnel.

Amour et gratitude

Trois participant·e·s ont ressenti de fortes émotions d'amour et de gratitude lors de l'intervention. Une proche a expliqué que se souvenir de son enfance avec sa mère « donne de l'amour dans son cœur. C'est vraiment très puissant je trouve ». Un patient a également témoigné :

Je crois même que j'ai versé quelques larmes en écrivant cette lettre de reconnaissance en me disant : « Quelle richesse ! Quelle femme merveilleuse j'ai là ! » [...] Tout au long de cette rédaction, j'étais dans une émotion très très forte, très positive de reconnaissance absolue et d'amour.

Inspiration et ouverture aux émotions

Quatre personnes ont dit être inspirées par l'intervention pour exprimer ou pratiquer la gratitude au-delà de l'écriture de la lettre : « ça m'a donné envie de le faire [écrire une lettre de gratitude] pour mes deux autres filles et puis c'est vrai que [...] je m'exprime encore un peu plus, maintenant, je dis les choses tout de suite » (mère-patiente) ; « d'avoir écrit cette lettre à elle [patiente] me donne envie d'être encore plus dans la gratitude » (infirmière). D'autres personnes se sont ouvertes à leurs propres émotions de manière plus générale : « ça me permet de m'autoriser mes émotions. Parce que moi j'ai beaucoup pris sur moi pour pouvoir l'aider, l'accompagner et puis ben il y a un moment où on craque » (sœur-proche).

Force personnelle

L'intervention a aidé six participant·e·s à prendre conscience de leur force personnelle ou de leur valeur. Certain·e·s ont noté que l'intervention leur avait donné « un sentiment quand même de force [...] pour aller de l'avant face à ce qui nous arrive » (compagnon-proche) ou les avait aidés à être « plus sereine face à certaines réactions » (compagne-proche). D'autres personnes se sont

senties valorisées par la gratitude de leur proche à leur égard : « si j'ai un coup de mou, un coup de blues, je peux très bien reprendre cette lettre, je peux me dire "ah ben oui ma femme aussi me remercie pour quelque chose" » (époux-patient). Des participant·e·s ont aussi supposé que l'intervention pourrait les aider à faire face à des situations difficiles dans l'avenir : « Peut-être qu'en rendant cette petite enfance plus solide, en me rappelant du lien ça peut aussi aider quand même les relations par la suite, quand rien ne va plus. Ça me fait une ressource quand même » (fille-proche).

Prise de conscience de l'autre

Huit personnes ont mentionné avoir pris conscience du soutien, des difficultés ou de la gratitude de l'autre. Une proche, qui avait du mal à gérer le comportement de sa compagne, devenue imprévisible avec la maladie, a expliqué : « Depuis qu'on a fait la lettre, ben je me suis rendue compte qu'elle est très reconnaissante [...] et puis depuis il y a eu de nouveau quelques épisodes difficiles, mais j'ai pris ça avec plus de légèreté. » L'intervention a également « ouvert les yeux » de certaines personnes, leur faisant prendre conscience du soutien de leur proche : « C'est tout des moments que j'ai vécus qui sont très marquants, durs, pénibles pour moi et puis de les écrire, je me suis rendu compte que [...] j'avais été quand même beaucoup aidé pour la maladie. J'avais une chance » (époux-patient). Pour une proche, l'intervention a été l'occasion de prendre conscience des difficultés de son mari :

J'ai réfléchi à des choses auxquelles j'avais pas réfléchi avant par rapport à notre quotidien, par rapport à ce que vit mon mari. C'est pas simple non plus de vivre attaché à un fauteuil comme ça et de rien pouvoir faire tout seul. C'est peut-être une prise de conscience aussi de la difficulté à vivre au quotidien et c'est possible aussi que j'aie de la peine à admettre qu'il puisse plus faire certaines choses.

Relation renforcée

Pour cinq personnes, l'intervention a renforcé ou amélioré la relation avec leur proche. Une proche a témoigné qu'après avoir vécu l'intervention, elle et sa compagne étaient « encore mieux

qu'avant » ; tout comme un patient, qui a expliqué : « on a cette force et elle est connue et on peut s'appuyer dessus et on sait qu'elle est partagée. Et ça c'est énorme, c'est énorme, vraiment ». Pour un autre proche, l'intervention a amené « une dimension beaucoup plus altruiste, beaucoup plus forte dans ce sens-là et qui permet [...] d'être peut-être un meilleur soutien » pour sa compagne.

Faisabilité et acceptabilité

Nos résultats indiquent que l'intervention a été bien reçue par la majorité des participant·e·s, qui ont évalué l'intervention comme plutôt bénéfique et la recommanderaient absolument à d'autres. Près de 30 % des patient·e·s informé·e·s ont été d'accord de participer à l'étude, et 80 % des participant·e·s ont effectué l'intervention dans son intégralité, ce qui montre que l'intervention est adaptée au contexte palliatif. En moyenne, les participant·e·s ont mis une heure à écrire leur lettre, et tou·te·s ont estimé le temps alloué à l'intervention (7 à 10 jours) suffisant. Ils·elles ont également souligné que le fait de se sentir reconnaissant au quotidien, d'être au clair avec ses pensées et sentiments et d'être à l'aise avec l'écriture facilitait l'intervention.

Toutefois, 35 % des patient·e·s informé·e·s au sujet de l'étude (49 sur 138) n'étaient pas intéressé·e·s par la rédaction d'une lettre de gratitude. De plus, les difficultés touchant à l'expression écrite, à l'expression ou la réception de la gratitude et aux contraintes physiques ont été identifiées comme des obstacles (surmontables) rencontrés lors de l'intervention. Une manière de contourner ces barrières est d'offrir différentes modalités d'intervention, proposant aux personnes pour qui l'écriture n'est pas optimale de dicter ou de réaliser un enregistrement audio de leur message de gratitude, par exemple.

Nous avons initialement prévu de n'avoir que des personnes participant en dyades patient·e-proche aidant·e, mais avons ouvert l'étude à celles souhaitant la réaliser seules ou avec un·e professionnel·le de la santé afin d'être plus inclusifs. Lorsque nous avons laissé les patient·e·s libres de décider, la plupart ont choisi de

faire l'intervention seul·e·s, peut-être afin de préserver ou décharger leurs proches. Notre expérience à l'issue de cette étude pilote suggère donc que la flexibilité est un élément crucial, permettant de s'assurer que l'intervention est adaptée aux besoins et préférences de chacun·e.

Réflexions et pistes pour l'avenir

Nos données qualitatives suggèrent que l'intervention a contribué au bien-être émotionnel, à la croissance personnelle et à de meilleures relations chez les participant·e·s, dont les témoignages reflètent contentement, force personnelle, ouverture aux émotions, prise de conscience de l'autre, amour et gratitude et relations renforcées. Si, au stade exploratoire de cette recherche, nos données quantitatives ne permettent pas de mesurer de différences statistiquement significatives chez les patient·e·s – en partie du fait d'un biais de sélection, d'un manque de puissance statistique et possiblement d'un choix non optimal d'indicateurs quantitatifs –, nos données qualitatives nous permettront de nous orienter vers des indicateurs plus appropriés pour la suite.

Cette intervention peut provoquer des difficultés chez certaines personnes, sous forme d'anxiété, de tristesse ou de deuil notamment. Lors du recrutement déjà, certain·e·s ont considéré que le concept de gratitude était inapproprié dans le contexte de la maladie (« ma participation à la maladie [...] ne mérite pas de gratitude », proche). Il est donc important de reconnaître les effets potentiellement négatifs de cette intervention, qui peuvent être sous-estimés dans les interventions de psychologie positive.

De plus, il nous semble essentiel de fournir un cadre thérapeutique qui permette d'accueillir et de contenir les émotions négatives et les expériences difficiles vécues par les patient·e·s et leurs proches. Dans cette optique, intégrer une intervention auto-administrée sur la gratitude dans le cadre d'une thérapie ou d'un soutien psychologique individuel permettrait de recueillir à la fois les bénéfices de l'intervention et de l'alliance thérapeutique avec

un·e professionnel·le (Wong *et al.*, 2018) – élément essentiel des psychothérapies (Wampold *et al.*, 2015).

Au vu de ces considérations et de l'état actuel de nos connaissances, il nous semble approprié d'offrir l'intervention centrée sur la gratitude au cas par cas, plutôt que de manière systématique. La simplicité et le faible coût de cette intervention sont des atouts majeurs pour son implémentation clinique. Enfin, sa flexibilité en termes d'application permet de s'assurer qu'elle est adaptée aux besoins et préférences de chacun·e.

Bibliographie

- Algoe, Sara B., et Annette L. Stanton. 2012. « Gratitude when it is Needed Most: Social Functions of Gratitude in Women with Metastatic Breast Cancer ». *Emotion* 12(1):163-8. <https://doi.org/10.1037/a0024024>
- Althaus, Betty, Gian Domenico Borasio, et Mathieu Bernard. 2018. « Gratitude at the End of Life: A Promising Lead for Palliative Care ». *Journal of Palliative Medicine* 21(11):1566-72. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0027>
- Bernard, Mathieu, André Berchtold, Florian Strasser, Claudia Gamondi, et Gian Domenico Borasio. 2020. « Meaning in Life and Quality of Life: Palliative Care Patients versus the General Population ». *BMJ Supportive & Palliative Care*. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002211>
- Bernard, Mathieu, Emmanuelle Poncin, Betty Althaus, et Gian Domenico Borasio. 2022. « Posttraumatic Growth in Palliative Care Patients and its Associations with Psychological Distress and Quality of Life ». *Palliative & Supportive Care*. <https://doi.org/10.1017/S1478951521002066>
- Boggiss, Anna L., Nathan S. Consedine, Jennifer M. Brenton-Peters, Paul L. Hofman, et Anna S. Serlachius. 2020. « A Systematic Review of Gratitude Interventions: Effects on Physical Health and Health Behaviors ». *Journal of Psychosomatic Research* 135:110165. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2020.110165>
- Bono, Giacomo, Robert A. Emmons, et Michael E. McCullough. « Gratitude in Practice and the Practice of Gratitude ». In *Positive Psychology in Practice*, edited by P. Alex Linley and Stephen Joseph, 462-81. Hoboken: John Wiley & Sons, 2004. <https://doi.org/10.1002/9780470939338.ch29>
- Buck, Ross. « The Gratitude of Exchange and the Gratitude of Caring: A Developmental-Interactionist Perspective of Moral Emotion ». In *The Psychology of Gratitude*, edited by Robert A. Emmons & Michael E. McCullough, 100-22. New York: Oxford University Press, 2004.
- Cregg, David R., et Jennifer S. Cheavens. 2021. « Gratitude Interventions: Effective Self-Help? A Meta-Analysis of the Impact on Symptoms of Depression and Anxiety ». *Journal of Happiness Studies* 22(1):413-45. <https://doi.org/10.1007/s10902-020-00236-6>

- Davis, Don E., Elise Choe, Joel Meyers, Nathaniel Wade, Kristen Varjas, Allison Gifford, Amy Quinn, et al. 2016. « Thankful for the Little Things: A Meta-Analysis of Gratitude Interventions ». *Journal of Counseling Psychology* 63(1):20-31. <http://dx.doi.org/10.1037/cou0000107>
- Dickens, Leah R. 2017. « Using Gratitude to Promote Positive Change: A Series of Meta-Analyses Investigating the Effectiveness of Gratitude Interventions ». *Basic and Applied Social Psychology* 39(4):193-208. <https://doi.org/10.1080/01973533.2017.1323638>
- Emmons, Robert A., et Michael E. McCullough. 2003. « Counting Blessings versus Burdens: An Experimental Investigation of Gratitude and Subjective Well-Being in Daily Life ». *Journal of Personality and Social Psychology* 84(2):377-89. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.84.2.377>
- Otto, Amy K., Elana C. Szczeny, Emily C. Soriano, Jean-Philippe Laurenceau, et Scott D. Siegel. 2016. « Effects of a Randomized Gratitude Intervention on Death-Related Fear of Recurrence in Breast Cancer Survivors ». *Health Psychology* 35(12):1320-8. <https://doi.org/10.1037/hea0000400>
- Ruini, Chiara, et Francesca Vescovelli. 2013. « The Role of Gratitude in Breast Cancer: Its Relationships with Post-Traumatic Growth, Psychological Well-Being and Distress ». *Journal of Happiness Studies* 14(1):263-74. <https://doi.org/10.1007/s10902-012-9330-x>
- Sztachańska, Joanna, Izabela Krejtz, et John B. Nezlek. 2019. « Using a Gratitude Intervention to Improve the Lives of Women with Breast Cancer: A Daily Diary Study ». *Frontiers in Psychology* 10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01365>
- Tan, Ting Ting, Maw Pin Tan, Chee Loong Lam, Ee Chin Loh, David Paul Capelle, Sheriza Izwa Zainuddin, Bin Ting Ang, et al. 2021. « Mindful Gratitude Journaling: Psychological Distress, Quality of Life and Suffering in Advanced Cancer: A Randomised Controlled Trial ». *BMJ Supportive & Palliative Care*. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003068>
- Wampold, Bruce E., et Zac E. Imel. 2015. *The Great Psychotherapy Debate: The Evidence for What Makes Psychotherapy Work*. New York:Routledge. 2nd edition.
- Wong, Y. Joel, Jesse Owen, Nicole T. Gabana, Joshua W. Brown, Sydney McInnis, Paul Toth, et Lynn Gilman. 2018. « Does Gratitude Writing Improve the Mental Health of Psychotherapy Clients? Evidence from a Randomized Controlled Trial ». *Psychotherapy Research* 28(2):192-202.<https://doi.org/10.1080/10503307.2016.1169332>
- Wood, Alex M., Jeffrey J. Froh, et Adam WA Geraghty. 2010. « Gratitude and Well-Being: A Review and Theoretical Integration ». *Clinical Psychology Review* 30(7):890-905. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.03.005>

Soins palliatifs et accompagnement des proches : pratiques et ritualités en soutien du deuil

Aurélie Jung

L'accompagnement en soins palliatifs ne se limite pas aux patient·e·s ; les professionnel·le·s font preuve d'attention et d'un suivi constant des proches. Or, que les pratiques soient formalisées ou non, la perception qu'ont les professionnel·le·s de leur rôle – et des ritualités pensées par l'institution – construit un discours selon lequel la prise en charge en soins palliatifs impacte ensuite directement le déroulement et le vécu du deuil des proches. La définition des soins palliatifs, telle qu'élaborée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), intègre le fait qu'ils « proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil [et qu'ils] utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil » (World Health Organization, 2002). Au-delà de cette définition, la littérature scientifique consacrée aux soins palliatifs aborde relativement peu la question du deuil et de son accompagnement (Borasio, 2017 ; Castra, 2003).

Certains lieux spécifiques développent cependant des approches originales pour accompagner les proches¹ vers le deuil. C'est le cas

1 L'utilisation du terme « famille » est récurrente, tant dans la définition de l'OMS que dans les propos des professionnel·le·s rencontré·e·s. Cependant, j'utilise personnellement le terme de proche pour rendre compte de la pluralité des liens sociaux, au-delà des liens familiaux et de la représentation de la famille nucléaire.

d'une unité de soins palliatifs de Suisse romande qui comporte une vingtaine de lits et compte entre 150 et 170 décès par année. L'équipe y est pluridisciplinaire (corps médical et personnel soignant², médico-thérapeutique³, logistique, administratif et technique). Dans le cadre de ma recherche doctorale en sociologie⁴, cette unité a fait l'objet d'un terrain ethnographique dans une démarche méthodologique qualitative et inductive (Blais et Martineau, 2006). Je me suis rendue régulièrement dans ce service durant quatre mois en 2018 pour réaliser des observations et une dizaine d'entretiens compréhensifs (Sifer-Rivière, 2016) (avec un médecin, une psychologue, trois soignant·e·s, une art-thérapeute, un aumônier, une réceptionniste et une bénévole). Les entretiens ont permis d'approfondir des situations et des pratiques observées. L'objectif étant « [...] de produire des connaissances *in situ*, contextualisées, transversales, visant à rendre compte du "point de vue de l'acteur", des représentations ordinaires, des pratiques usuelles et de leurs significations autochtones » (de Sardan, 1995, p. 72).

Ce terrain empirique a mis en évidence que les professionnel·le·s de cette unité de soins palliatifs se présentaient comme des acteurs et actrices de première et de dernière ligne de la fin de vie, mais également des passeurs et passeuses vers le deuil. Les pratiques, formelles ou non, ritualisées parfois, ont mis en exergue le rôle des professionnel·le·s dans l'accompagnement des proches pendant la fin de vie, mais également l'impact de ces actions sur le vécu à plus long terme du deuil. Le suivi des proches et les pratiques ritualisées sont ainsi à percevoir comme des mesures de soutien du deuil à venir, avant même le décès.

2 Il s'agit ici des infirmières et infirmiers et des aides soignant·e·s.

3 Soit la psychologue, l'aumônier et l'art-thérapeute.

4 Doctorat en cours en codirection entre l'université de Genève et la Haute École de travail social et de la santé Lausanne. La recherche porte sur différentes formes d'accompagnement professionnel existantes en Suisse romande au sein de dispositifs (institutionnels, associatifs et privés).

Suivi des proches

Les objectifs de suivi et d'accompagnement des proches dans l'unité de soins palliatifs sont multiples : intégrer les proches à la relation thérapeutique, évaluer leur situation psychosociale et leurs ressources, apprécier un possible retour à domicile et, de manière générale et transversale, les soutenir durant l'hospitalisation, voire la fin de vie et la mort. Le suivi des situations est identifiable dans la pratique dès l'admission puis au cours des entretiens formels, mais surtout lors des échanges informels avec les proches.

Dès l'arrivée dans cette unité, les proches sont invité·e·s et sollicité·e·s à participer à l'évaluation du confort de la ou du patient·e de la part des soignant·e·s. Les professionnel·le·s instaurent alors ce que la psychologue Isabelle Godard Auray (2018) nomme la triade patient·e/médecin/proche et qui se trouve au cœur du projet thérapeutique des soins palliatifs. Il s'agit d'intégrer le proche à la dyade patient·e/médecin, afin que chacun·e participe à son échelle au projet de soins. Les patient·e·s expriment leurs besoins et attentes lors de leur hospitalisation et fin de vie, les proches sont intégré·e·s aux discussions et aux décisions et les soignant·e·s en retirent un sentiment d'accompagnement complet et bienveillant en favorisant cette communication, en plus des bénéfices physiques pour les patient·e·s.

L'accueil est aussi le premier moment pour les proches de pouvoir exprimer tout l'accompagnement effectué par elles et eux jusqu'alors. De l'avis des professionnel·le·s, le besoin d'être reconnu·e·s et d'être validé·e·s dans leurs actions est alors très fort. Elles et ils expriment aussi leur besoin de se reposer et de respirer, rendu possible si un lien de confiance s'installe entre les proches et l'équipe soignante.

Entre formel et informel

Au sein de cette unité de soins palliatifs, les échanges se déroulent avec une forme de porosité prononcée entre le formel et l'informel. Les rendez-vous les plus *formels* sont fixés par la psychologue ou l'art-thérapeute pour une séance, ou lors d'un entretien dit « de famille » avec les médecins. Cependant, les discussions

sont principalement *informelles* au sein de l'unité. Ces échanges se déroulent au gré des rencontres et des situations, sur le vif. Or, si le fait de faire des entretiens informels est considéré comme une plus-value, la question de la confidentialité est quant à elle relevée comme problématique, car ces derniers ont lieu alors dans les couloirs, lors des repas communs, sur la terrasse ou à la réception.

À l'intersection des échanges formels et informels, les coups de téléphone des proches sont à relever ; pendant la matinée, les soignant·e·s répondent quasi continuellement aux sollicitations des proches.

Chacun de ces échanges informels pendant l'hospitalisation est considéré par les professionnel·le·s comme un moment qui permet de prendre soin des proches, de les préparer et de les accompagner dans la séparation à venir : « Ils sont tellement importants parce qu'ils permettent de dire *ça* au fond, on prépare vraiment quelque chose et on est dans la relation », a dit l'aumônier. Le « *ça* » c'est tout ce que les proches ne peuvent dire ou demander devant leurs proches hospitalisé·e·s comme le temps qu'il reste à vivre, le devenir du corps, l'organisation des funérailles, etc.

L'équipe développe des stratégies pour provoquer les rencontres et les échanges, que ce soit avec les patient·e·s et/ou les proches. Ces stratégies donnent à penser à une forme *d'informel provoqué*, mais qui ne sont, dans les faits, qu'informel pour les patient·e·s et les proches, puisqu'elles sont, au contraire, instaurées d'un point de vue institutionnel. C'est le cas notamment pour la tournée du matin en chambre avec le menu du jour qui permet à l'aumônier, l'art-thérapeute ou la psychologue d'échanger avec les patient·e·s et leurs proches. Cette possible entrée en lien est nécessaire selon l'aumônier car, si du côté du personnel soignant les actes de soins permettent une entrée en matière directe, il est parfois plus compliqué pour la psychologue, l'art-thérapeute et lui-même de dépasser certains préjugés des patient·e·s et des proches à leur égard.

Les stratégies se diversifient également en fonction de la situation du patient. Lorsqu'il ou elle est dit·e « sur le fil⁵ », le personnel de

5 Cette expression utilisée par les professionnel·le·s signifie que la ou le patient·e est dans les derniers jours ou heures de vie et qu'elle ou il peut décéder à tout moment.

l'unité – que ce soit le corps médical ou soignant, mais aussi le personnel de cuisine et le personnel administratif – s'accorde à dire qu'il est plus attentif aux proches. Le temps est alors moins compté, les gestes pour entrer en contact plus courants et les passages en chambre plus fréquents : « Je suis beaucoup plus attentive et je fais plus facilement un geste, je prends plus de temps. J'essaie de créer du lien, de donner la priorité aux patients et à leur famille », a confié la secrétaire.

Les suivis des situations à proprement parler sont, d'après l'avis de ces professionnel-le-s, évoqués lors de deux moments formels de la vie institutionnelle : les colloques de soins et le colloque interdisciplinaire.

Colloques de soins

Les colloques de soins ont lieu trois fois par jour en présence des soignant-e-s, médecins, psychologue, art-thérapeute et aumônier selon la présence des un-e-s et des autres lors des changements d'équipe. Ces moments d'échanges formels – d'une durée de quinze minutes – permettent la transmission des informations médicales sur l'état des patient-e-s entre les équipes soignantes lors des changements d'équipe.

Les informations sur les proches sont, d'après mes observations, peu nombreuses. Les contenus de ces informations sont de deux types : un rappel de contacter un-e tel-le proche si la situation se dégrade ou alors *a contrario* de prévenir l'équipe que tel-le proche est absent-e (vacances par exemple).

Quelques circonstances plus particulières sont parfois évoquées. C'est le cas, par exemple, de la situation de deux filles venues veiller leur maman et qui sont épuisées d'après l'avis d'un infirmier : « les filles de X sont venues hier soir. Elles étaient épuisées. Je leur ai dit de rentrer dormir. Elles avaient besoin que je leur dise, elles culpabilisent de partir et, en même temps, elles angoissent de rester dormir. Il faut que l'on pense à quittancer [*verbaliser*] qu'elles ont le droit de sortir de l'unité et de rentrer se reposer, de jour comme de nuit » (journal de terrain, 2 août 2018). La situation ne fait toutefois pas l'objet d'une discussion au-delà de la valeur informative du

propos. Cependant, le manque de réactions face à ces informations ne doit pas être compris comme un signe d'inaction ; j'ai ainsi pu observer les soignant·e·s se répartir les tâches informellement après le colloque et s'entendre sur qui se rendait auprès de tel·le proche en visite ou téléphonait à un·e proche angoissé·e pour la ou le rassurer. Mais, il est certain que « le moment des transmissions est important parce que c'est là que l'on a les infos sur comment vont les patients. Mais pour les proches, il n'y a pas grand-chose. On en apprend plus dans les couloirs [rires] », constate l'art-thérapeute.

Colloque interdisciplinaire

Le colloque interdisciplinaire se déroule chaque semaine pendant deux heures. Il a lieu en présence de 25 à 30 professionnel·le·s de l'unité, tous secteurs confondus. L'objectif est de passer toutes les situations en revue ; or, à raison d'environ 20 patient·e·s et de quatre-vingt-dix minutes à disposition, le temps consacré à chaque situation équivaut à moins de cinq minutes.

Il est identifié, dans le langage des professionnel·le·s, comme le colloque de l'unité ou parfois aussi comme *le colloque des familles*, car il est assimilé comme le moment durant lequel les situations des proches sont discutées. Pour l'aumônier, c'est aussi le lieu qui permet un échange, une « mise en commun des différentes voies professionnelles ». Il met ainsi en avant le partage des divers points de vue des professionnel·le·s présent·e·s pour penser à une harmonisation de l'accompagnement global de la personne hospitalisée et de ses proches.

Durant ces colloques interdisciplinaires, le temps consacré aux proches est plus important et les situations sont plus développées que dans les colloques de soins. Toutefois, les informations arrivent en second lieu et à toute vitesse, après les informations médicales et l'état des patient·e·s. Parfois, il n'y a aucune mention des proches. Les propos tenus par les différents corps professionnels au sujet des proches peuvent être classés en cinq registres : description de l'entourage / porter attention à / valider auprès de / soutenir / solliciter. Les données les plus complètes transmises sur les proches émanent de la psychologue et des médecins, notamment parce que ce

sont les professionnel·le·s élaborant et/ou participant d'habitude aux entretiens dits « de famille ». De manière transversale, la question du type de proches ressort dans toutes ces catégories : ainsi ils ou elles sont « touchant·e·s », « fuyant·e·s », « absent·e·s » ou encore « (trop) présent·e·s ». L'usage d'adjectif qualifiant la relation du ou de la patient·e avec ses proches, mais aussi des proches avec le personnel soignant est récurrent (Simard, 2018).

Accompagnements institutionnels ritualisés

Dans cette unité, plusieurs actes de ritualités institutionnelles à destination des proches sont formalisés. S'adressant en priorité au vivant, le rite permet de marquer un temps de séparation, la possibilité d'exprimer des émotions, mais aussi de renforcer ou affirmer des liens communautaires, familiaux et/ou sociaux. Ainsi, il s'agit de « mettre en gestes et en paroles une quête de sens, formaliser un ensemble de conduites et d'actes pour accompagner la séparation et le passage du statut de vivant à celui de mort » (Reboul, 2020, p. 5). Dans cette unité, les rituels sont donc destinés à accompagner les proches lors du décès tout en étant présentés et visibles dès l'admission. Un des rôles de ces rituels est ainsi de préparer dès l'hospitalisation les proches à une possible séparation.

L'ensemble de ces rituels et leurs représentations montrent qu'ils sont pensés comme un accompagnement professionnel dans la transition vers et pendant le deuil, aussi bien pour créer des jalons tangibles que des moments d'échanges. À destination des proches, ces rites sont investis certes professionnellement, mais aussi personnellement par les professionnel·le·s.

Annoncer la mort

En entrant dans l'unité, le regard est immédiatement attiré par une bougie et un livre posés sur une table à la réception.

La bougie et le livre sont présentés dès l'admission aux patient·e·s et aux proches dans le feuillet d'information sur l'unité. Il y est stipulé qu'« une bougie est allumée lorsqu'une personne est décédée et est encore présente dans l'unité. Un message est alors inscrit dans

le livre à côté de celle-ci qui est aussi à disposition des proches ». Tout au long de l'hospitalisation, les proches sont confronté·e·s à cette bougie et ce livre à chacune de leurs arrivées. Ces objets jouent un rôle pensé, formalisé et institutionnalisé important pour le personnel de l'unité. Chaque jour, le personnel guette à leur arrivée si la bougie est allumée ou non et, si c'est le cas, elles ou ils vont lire le nom de la personne décédée. La fonction informative n'est cependant pas la seule identifiée :

C'est un rituel de deuil, mais c'est aussi un rituel collectif de deuil. En allumant la bougie, on attire l'attention de tout le monde, le premier regard quand on entre dans la maison le matin c'est pour la bougie. Elle est éteinte, elle est allumée, il y en a une, il y en a deux, parfois il y en avait trois. C'est vrai, c'est un rituel de deuil, c'est le premier (aumônier).

Il s'agit aussi de créer consciemment une confrontation à la mort, voire une forme de normalisation de celle-ci en la faisant apparaître dans un lieu de vie et de passage. À l'idée de la mort taboue et cachée (Thomas, 1975), la voici, au contraire, exposée et symbolisée. Pendant que la bougie est allumée, il se crée un « espace-temps particulier pendant lequel on signifie que la mort est dans la maison » (aumônier).

Si la bougie et le livre ont un rôle en amont du deuil, les professionnel·le·s mettent également en avant la fonction que le livre joue au-delà du décès. Ainsi certain·e·s proches reviennent le consulter et il devient un jalon dans le processus de deuil :

Il y a les familles qui reviennent des mois, des années après qui ont besoin de reprendre le livre. Donc, pour les familles, il y a aussi une trace que tu laisses ici et ça je pense que pour eux c'est quand même très important. Dans les annotations, il y a des regrets parfois... mais au moins c'est posé (psychologue).

Prendre congé du corps

Le moment du décès laisse rapidement place aux questionnements pratiques des proches concernant le devenir du corps et l'organisation des funérailles. Ce besoin d'être dans l'action concrète a donné lieu au sein de l'unité à la mise en place d'actions

proposées aux proches au moment du décès autour du corps mort qui se superposent aux actes symboliques pour annoncer la mort. Institutionnalisés, ils sont portés collectivement par le personnel.

Une des formes ritualisées d'action est de proposer aux proches d'assister ou de participer à la toilette mortuaire. L'accent est aussi mis sur le temps à disposition pour les proches pour rester avec le corps et le veiller, et cela pendant vingt-quatre heures. Certain·e·s proches souhaitent faire appel aux pompes funèbres rapidement, mais ce n'est pas une obligation. En plus de la toilette, l'équipe reste à l'écoute des souhaits des proches, par exemple en habillant déjà le corps des vêtements choisis pour les obsèques.

Ce souci du détail se ressent dans la suite des actions proposées par les professionnel·le·s de cette unité. Lors de la levée de corps par les pompes funèbres, l'équipe du jour accompagne le corps en dehors de l'unité jusqu'au corbillard. Là aussi, il est proposé aux proches de participer à cette forme de procession interne. Cet acte d'adieu des professionnel·le·s marque la fin de l'accompagnement de la ou du patient·e. C'est à ce moment-là, en revenant dans l'unité, qu'un·e soignant·e éteint la bougie, signalant ainsi à la collectivité que le corps – la mort – n'est plus dans l'institution. Si des proches sont présent·e·s, il leur est proposé de partager une boisson à la salle à manger avant de repartir, leur donnant le temps de vivre le moment présent.

Ces étapes ritualisées visent à accompagner les proches dans la transition vers le deuil par la prise de conscience que leur proche hospitalisé·e est passé·e de vie à trépas :

Ce sont des moments difficiles, il faut accompagner la famille. On prépare le corps avec ou sans eux ; on le lave, l'habille et déjà c'est autre chose. Ce n'est plus le patient dans le lit avec sa chemise d'hôpital. Puis vient le moment où on le sort, où on le prend, on le met dans le cercueil. Le moment où il sort de l'unité, il monte dans le corbillard. On éteint la bougie. Puis après, il y a toutes les cérémonies qui se passent, comme le fait d'aller voir le défunt dans la crypte. Puis, les funérailles. L'inhumation ou la mise en terre des cendres. Chaque étape participe à prendre conscience de la mort, du statut de défunt, mais aussi d'endeuillé du coup. Et nous, on est là dans les premières étapes. En même temps, cela marque aussi pour nous la fin de notre accompagnement (aumônier).

Suivis pendant le deuil

Au moment du départ du corps de la ou du défunt·e de l'unité de soins palliatifs, le message est donné aux proches que les portes restent ouvertes et qu'elles et ils peuvent revenir selon leurs besoins, sans prévenir.

Au-delà de cette invitation, l'unité a mis en place deux interventions formalisées pour reprendre des nouvelles des proches endeuillé·e·s dans la durée. Il s'agit d'une lettre envoyée trois mois après le décès – annonçant un téléphone à venir – et d'une invitation à participer à une soirée dite « des familles » qui regroupe une fois par année les proches des décès survenus durant les douze derniers mois. Ces deux actions sont autant des moments ritualisés que des prestations institutionnelles d'accompagnement ponctuel du deuil.

Les objectifs de ces moments sont de prendre des nouvelles, d'échanger, déceler des insatisfactions, écouter la personne dans son processus de deuil, identifier des besoins de soutien et orienter. Le personnel relève l'émotion des proches à revenir dans les lieux et leur besoin de parler de leurs disparu·e·s avec des professionnel·le·s qui les ont connu·e·s :

Ce qui frappe, c'est la quantité de souvenirs. Ils ont tout mémorisé. C'est hyper important pour eux de pouvoir parler de tout ce dont ils se rappellent, de leur proche. Lorsqu'ils ont quitté l'unité, c'était le vide pour eux, on le sait. Après il n'y a plus rien, ils sont seuls. Ici, on s'occupe presque trop bien d'eux [rires]. Pendant ces moments, on reprend soin d'eux. On refait comme quand ils venaient chez nous. On entend aussi le fait que c'est difficile de revenir. On offre la possibilité pour eux du coup de poser des questions, de revenir sur ce qu'ils n'ont pas compris (infirmière).

Ces pratiques de suivi de deuil montrent l'importance pour certain·e·s proches de pouvoir échanger à nouveau et débriefer avec les intervenant·e·s qui avaient été présent·e·s pendant la phase d'hospitalisation. Ces offres d'échange ponctuelles ne sont pas des accompagnements du deuil individuels ou collectifs en tant que tels, mais elles sont des moments ouverts à la discussion et au partage. Elles sont d'autant plus importantes ici qu'elles sont initiées par l'institution et ne dépendent donc pas de la proactivité

de l'endeuillé·e – libre à elles ou eux de s'en saisir – comme c'est par contre le cas de la quasi-totalité des prestations extérieures d'accompagnement du deuil au sein des associations ou auprès d'indépendant·e·s. Or, en initiant les contacts, les professionnel·le·s soulignent le bénéfice – le besoin – pour les proches de pouvoir parler de leur disparu·e.

Impacts de l'accompagnement sur le vécu du deuil

L'attention portée aux proches pendant la maladie, la fin de vie et au moment du décès impacte, selon les professionnel·le·s, le vécu du deuil dans sa durée. Plus que l'attention, c'est la qualité de l'accompagnement qui est mise en avant comme élément facilitateur de l'entrée dans le processus de deuil et son déroulement. Les intervenant·e·s décrivent leur accompagnement – qu'elles et ils perçoivent comme un facilitateur du deuil – comme le fait de *préparer*, *outiller*, *naturaliser* ou *normaliser* le deuil et son vécu. Ce lexique repose sur les actions pratiques, telles que l'écoute, la participation aux soins et la place laissée aux proches dans le temps quotidien de l'hospitalisation (repas et nuit inclus) dont l'objectif est de favoriser jusqu'au moment du décès les moments de partage et d'intimité.

Le fait de *préparer* consiste à être à l'écoute, communiquer sur la situation en la nommant comme une fin de vie, mais aussi en informant les proches des étapes à venir (perte de conscience, râles, etc.) :

On fait un travail important dans la préparation en les intégrant le plus possible aux soins au malade, en les invitant à être présents jour et nuit s'ils le souhaitent. On donne la possibilité aux proches de vivre le plus intensément possible ces derniers moments. Je pense que ça ce sont des éléments qui sont aidants pour le deuil. Donner aux endeuillés l'impression d'avoir tout fait, tout donné (médecin).

Cette perspective rejoint les résultats des travaux de la psychologue Isabelle Godard Auray qui montre que « [...] l'intégration du "proche-tiers" dans les soins est souvent vécue positivement et permet probablement une meilleure élaboration du processus de deuil du "proche-tiers" » (Godard Auray, 2018, p. 152).

En plus de cette invitation à participer activement à la prise en charge globale de la ou du patient·e, les proches sont sensibilisé·e·s à la mort à travers les différentes formes de ritualité institutionnalisées (bougie, livre des décès, procession interne du corps vers le corbillard) : « Le livre les prépare déjà en amont, ils savent qu'à un moment donné cela va être à eux d'aller noter » (infirmière). Toutefois, si une forme de préparation se met en mouvement dans ses dimensions rationnelles, spirituelles et sociales, les ressentis émotionnels et corporels du deuil ne peuvent être préparés. Il est ainsi important pour les professionnel·le·s d'*outiller* les proches en vue de ce vécu, soit de les mettre en confiance dans leurs capacités personnelles à vivre un deuil par le recours d'une forme de soutien non interventionniste.

Outre de *préparer* et d'*outiller* les endeuillé·e·s, des professionnel·le·s mettent en avant l'importance de *normaliser* et *naturaliser* le vécu de deuil, pour offrir aux endeuillé·e·s une espèce de tranquillité d'esprit face à ce qu'ils ou elles éprouvent, et cela avant même le décès. Cette perspective s'inscrit en réaction avec la psychologisation ou la pathologisation du deuil qui conduit les endeuillé·e·s à autoévaluer leur processus de deuil face à une injonction sociétale forte à « faire son deuil ». D'une part, il s'agit pour les professionnel·le·s de dire que le deuil n'a pas de fin en soi, que son intensité peut varier d'une personne à l'autre et dans le temps (Berthod, 2014) et que les étapes du deuil, repères devenus normatifs, sont à considérer de manière non linéaire, « voire à écarter de notre conception du vécu du deuil » (Maltais et Cherblanc, 2020, p. 4).

À travers ces actions – de *préparer*, d'*outiller*, de *normaliser* et de *naturaliser*, et plus généralement les pratiques ritualisées présentées – les professionnel·le·s décrivent un effet positif sur le vécu du deuil. Ainsi, au-delà de prendre soin des proches pendant la maladie et la fin de vie (Gusman, 2016), la prise en charge en amont du décès impacte non seulement le processus de deuil, mais prévient les situations plus complexes, voire pathologiques, en agissant comme « prévention » ou « garant » d'un deuil difficile, mais surmontable.

Bibliographie

- Berthod, Marc-Antoine. 2014. « Le paysage relationnel du deuil ». *Frontières* 26(1-2) : 1-11. <https://doi.org/10.7202/1034383ar>
- Blais, Mireille, et Stéphane Martineau. 2006. « L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes ». *Recherches qualitatives* 26(2) : 1-18.
- Borasio, Gian Domenico. 2017. *Mourir : ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer*. 2^e édition actualisée. Le savoir suisse 96. Société. Lausanne : Presses polytechniques et universitaires romandes.
- Castra, Michel. 2003. *Bien mourir : sociologie des soins palliatifs*. Paris : Presses universitaires de France.
- de Sardan, Jean-Pierre Olivier. 1995. « La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie ». *Enquête. Archives de la revue Enquête* (1) : 71-109. <https://doi.org/10.4000/enquete.263>
- Godard Auray, Isabelle. 2018. *Vivre le deuil autrement : la relation de soins : un espace de transition et d'accompagnement*. Lyon : Chronique Sociale. www.laprocedure.com/vivre-deuil-autrement-relation-soins-espace-transition-accompagnement-isabelle-godard-auray/9782367174310.html
- Gusman, Alessandro. 2016. « La famille face à la maladie en phase terminale. Ethnographie dans une maison de soins palliatifs au Piémont (Italie) ». *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé* (12). <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2019>
- Maltais, Danielle, et Jacques Cherblanc. 2020. *Quand le deuil se complique : variétés des manifestations et modes de gestion des complications du deuil*. Québec : Presses de l'université du Québec. www.puq.ca/catalogue/livres/quand-deuil-complique-3887.html
- Reboul, Pierre. 2020. « La place des rituels dans le processus de deuil ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie* (140) : 5-7.
- Sifer-Rivière, Lynda. 2016. *Enquêter par entretien : se saisir du discours et de l'expérience des personnes. Les recherches qualitatives en santé*. Paris : Armand Colin. www.cairn.info/les-recherches-qualitatives-en-sante--9782200611897-page-86.htm
- Simard, Julien. 2018. « Aux limites de l'accompagnement en soins palliatifs : figures de patients "difficiles" ». In *Innommables, inclassables, ingouvernables : aux frontières du social*, Sous la direction de Shirley Roy, Dahlia Namian, et Carolyne Grimard. Québec : Presses de l'université du Québec.
- Thomas, Louis-Vincent. 1975. *Anthropologie de la mort*. Bibliothèque scientifique Payot. Paris : Payot.
- World Health Organization. 2002. *National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines*. 2nd edition. Geneva : World Health Organization.

L'accompagnement des aidants face à la fin de vie et au deuil d'une personne en situation de handicap

Isabelle Auray

Ces dernières décennies, l'espérance de vie a considérablement augmenté pour les individus grâce aux progrès de la médecine entre autres. Grâce à une meilleure prise en soins médicale et psychosociale, cette espérance de vie en augmentation est également observée chez les personnes en situation de handicap. Ainsi, l'accompagnement de ces dernières change, évolue et cela implique de penser l'accompagnement des aidants naturels et professionnels qui entourent ces personnes.

Les personnes en situation de handicap vivant mieux et plus longtemps sont également confrontées à des pathologies graves, chroniques, évolutives et non curables. Ceci implique alors de penser des soins palliatifs pour ce public tout en les adaptant en fonction du handicap dont la personne est atteinte.

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises ». En France, selon la définition donnée par la loi du 11 février 2005 portant sur l'égalité des droits et des chances, la

participation et la citoyenneté des personnes handicapées, constitue « un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Ainsi, le terme « handicap » désigne la limitation des capacités d'un individu à interagir avec son environnement, dont l'origine provient d'une déficience quelle qu'elle soit provoquant une incapacité, permanente ou non. Il s'agit donc plutôt d'un concept social que d'un concept médical.

1. Le handicap et les soins palliatifs

Aujourd'hui, en Europe, 15 à 20 % de la population est touchée par un handicap. Cependant, toutes les personnes ne sont pas égales face au handicap. Nous distinguons cinq grandes catégories de handicaps¹ :

- le *handicap moteur* se caractérise par une capacité limitée pour un individu de se déplacer, de réaliser des gestes ou de bouger certains membres. L'atteinte de la motricité peut être partielle ou totale, temporaire ou définitive. Cela est fonction de son origine. Nous retrouvons, par exemple, l'infirmité motrice cérébrale ou les paralysies ;
- le *handicap sensoriel* concerne l'atteinte d'un organe sensoriel, les plus fréquents étant la vue ou l'ouïe ;
- le *handicap psychique* se définit par l'atteinte d'une pathologie qui entraîne des troubles mentaux, affectifs et émotionnels. Ces troubles entraînent une perturbation dans la personnalité mais n'ont pas d'atteintes au niveau des fonctions intellectuelles. Nous retrouvons ici les maladies comme la schizophrénie, les maladies bipolaires ;

1 <https://informations.handicap.fr/a-definition-classification-handicap-cih-oms-6029.php>

- le *handicap mental* se traduit par une déficience des fonctions mentales et intellectuelles. Cette déficience entraîne des perturbations de réflexion, de compréhension et de conceptualisation. En découlent alors des difficultés d'expression et de communication pour la personne atteinte. Nous retrouvons pour ce type de handicap les situations de polyhandicap, de trisomie 21, de personnes atteintes de troubles du spectre autistique ;
- enfin, nous avons les *maladies invalidantes* comme l'épilepsie, la sclérose en plaques, etc., qui, du fait de leurs symptômes et effets sur l'organisme, peuvent générer un (ou des) handicap(s) et surtout, elles peuvent évoluer dans le temps et être de plus en plus invalidantes et handicapantes.

Approuvée par l'Assemblée mondiale de la santé en 2001, l'OMS a élaboré une Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF²) qui fournit un langage uniformisé et un cadre pour la description ainsi que l'organisation des informations relatives au fonctionnement du handicap. Le fonctionnement et le handicap sont deux concepts à plusieurs dimensions qui permettent de pointer l'interaction entre plusieurs composantes :

- les fonctions organiques et les structures anatomiques des individus qui font référence au domaine du fonctionnement corporel ;
- les activités que font les individus et les domaines de la vie auxquels ils participent ;
- les facteurs environnementaux qui influencent leur participation ;
- enfin, les facteurs personnels.

Finalement, la CIF ne fait pas une classification des individus mais du fonctionnement des individus ce qui est plus pertinent. Nous observons plusieurs classifications constituées de catégories formulées chacune de manière neutre. Ainsi, sont utilisés des codes qualificatifs afin de décrire au plus près les déficiences, les limitations d'activité, les restrictions, etc.

2 www.ehesp.fr/

Nous indiquerons, ici, la personne en situation de handicap pour évoquer l'individu quelle que soit sa situation de handicap.

En parallèle, en ce qui concerne les soins palliatifs, les différentes sociétés savantes européennes³ s'accordent à dire qu'ils sont « des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leurs objectifs sont de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs sont transdisciplinaires. Ils s'adressent à une personne affectée par une maladie médicalement non guérissable, à sa famille et à ses proches, et sont pratiqués à domicile et dans les lieux de vie ou en établissement hospitalier. La philosophie des soins palliatifs considère la personne soignée comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

Bien que la personne en situation de handicap puisse reconnaître son handicap comme faisant partie de son identité, il n'empêche que chez une personne en situation de handicap ou chez une personne en situation de soins palliatifs, nous retrouvons parfois une certaine vulnérabilité qui s'observe soit du point de vue du handicap de l'individu, soit du point de vue de sa pathologie chronique, soit des deux points de vue si la personne se trouve dans une situation de handicap et atteinte d'une maladie chronique, évolutive et non guérissable. Malgré tout, les soins palliatifs ont toute leur place pour l'accompagnement des personnes atteintes d'un handicap et présentant une maladie évolutive. Il sera alors possible de les accompagner dans leur processus de décision et dans leur capacité

3 Palliative.ch : société suisse de médecine et de soins palliatifs ; SFAP : société française d'accompagnement et de soins palliatifs ; FWSP : fédération wallonne de soins palliatifs, etc.

d'agir plus communément appelés *empowerment*. D'ailleurs, la Convention de l'ONU, entrée en vigueur en Suisse en mai 2014, nous rappelle qu'il est « exigé des professionnels de la santé qu'ils dispensent aux personnes handicapées des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres, et notamment qu'ils obtiennent le consentement libre et éclairé des personnes handicapées concernées ; à cette fin, les États Parties mènent des activités de formation et promulguent des règles déontologiques pour les secteurs public et privé de la santé de façon, entre autres, à sensibiliser les personnels aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées » et qu'ils « empêchent tout refus discriminatoire de fournir des soins ou services médicaux ou des aliments ou des liquides en raison d'un handicap » (ONU, 2006, 2014).

L'accompagnement des aidants face à la fin de vie et au deuil d'une personne en situation de handicap

Cependant, prendre en soins une personne en situation de handicap atteinte d'une pathologie évolutive et non guérissable nécessite, pour le personnel soignant comme pour le personnel socio-éducatif, de pouvoir changer de position psychique. Nous entendons par là le fait qu'il leur est indispensable d'être dans une optique de soins palliatifs et donc plutôt orientée vers le *care* sans visée curative. Ceci n'est pas forcément aisé pour le personnel soignant mais aussi et surtout pour le personnel socio-éducatif dans la mesure où il se trouve plutôt être dans une position psychique relevant du *cure*. Le *cure* qui va dans le sens de la guérison. Ainsi, ils proposent des projets de vie sans forcément penser au fait que la péjoration de la situation pourrait arriver. Les spécialistes, absorbés et fascinés par la résolution technique d'un problème médical, peuvent causer de la souffrance sans même le savoir (Marin et Worms, 2015).

En fait, que la personne soit en situation de handicap ou pas, ainsi qu'en situation palliative, il est indispensable que les personnes accompagnantes – aidants naturels et aidants professionnels socio-éducatifs – puissent passer d'une position psychique du *cure* (curatif) vers une position psychique du *care* (palliatif). Ils auront alors

un changement de regard sur la situation et pourront l'appréhender avec un champ de pensées et de réflexions différent (Auray, 2018).

2. Les acteurs de l'accompagnement en situation de handicap

De nombreux acteurs sont concernés par l'accompagnement de la personne en situation de handicap, acteurs qui vont intervenir soit de manière temporaire, soit de manière continue, au quotidien.

Les premiers acteurs à intervenir sont la famille comme les parents, la fratrie, les grands-parents, etc. La présence se fait d'abord au quotidien comme des parents peuvent s'occuper de leur enfant puis en fonction du chemin de l'enfant qui devient adulte, la présence physique ne sera pas toujours quotidienne mais peut-être moins fréquente. Cela n'empêchera nullement le souci que les parents pourront avoir et donc une présence dite psychique.

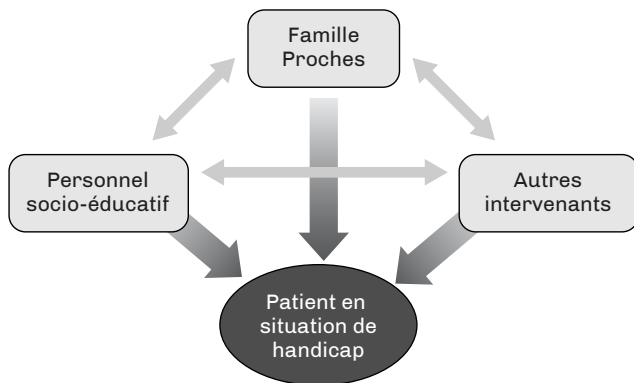
Dans un deuxième temps, nous avons tous les acteurs relevant du monde socio-éducatif en particulier si le sujet intègre une institution socio-éducative. Dans ces établissements interviennent les professionnels du monde médical et paramédical comme les médecins, infirmières ou aides-soignantes mais il y a aussi tous les collaborateurs et toutes les collaboratrices relevant du champ socio-éducatif comme les éducateurs spécialisés, les assistants de vie, les moniteurs-éducateurs, etc.

Enfin, nous trouvons aussi tous les autres intervenants qui pourront graviter autour du patient pour une prise en soins optimum. Ils peuvent être médecins, généralistes ou spécialistes, mais aussi tous les professionnels intervenant à l'hôpital lorsque la personne est hospitalisée ou tous les professionnels intervenant sur le lieu de vie de l'individu comme les équipes mobiles, les services d'hospitalisation à domicile, etc.

Nous retrouvons sur le schéma de la figure 1 tous ces intervenants avec toutes leurs interactions possibles sans omettre que la personne en situation de handicap reste au centre et peut décider pour elle-même tant qu'elle est en mesure de pouvoir le faire.

Figure 1

Acteurs de l'accompagnement de la personne en situation de handicap : professionnels médico-éducatifs – famille/proches – autres intervenants (USP, service de soins...).



© Isabelle Auray, 2021

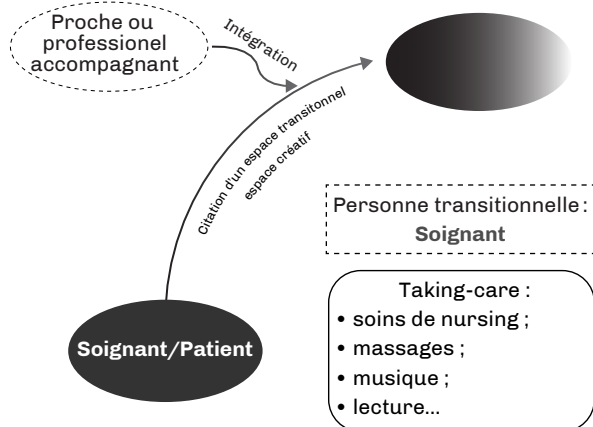
3. Un modèle théorique pertinent en soins palliatifs

En 1951, Winnicott, psychiatre, psychanalyste anglais a proposé le modèle théorique de la mère suffisamment bonne qui repose sur le postulat qu'il ne s'agit pas pour la mère vis-à-vis de son enfant d'être une bonne mère, une mère idéale mais une mère suffisamment bonne qui répond de manière adaptée aux différents besoins de son enfant lorsque celui-ci les exprime. Pour le professionnel, il en ira de même à savoir qu'il ne s'agit pas d'être un bon professionnel ou un professionnel idéal mais un professionnel suffisamment bon qui répond aux besoins de la personne qui en fait la demande, en s'adaptant à la situation de la meilleure manière qui soit (Auray, 2018).

Lorsque la personne en situation de handicap est hospitalisée, il se crée entre elle et le soignant ce que nous nommons une dyade ; ils s'adaptent l'un à l'autre. Les deux individus construisent une relation particulière dans un espace de transition. Grâce à de bonnes bases, cet espace transitionnel créé ouvre la possibilité d'intégrer le proche aidant ou le professionnel accompagnant (variable en fonction des situations). Ainsi, nous retrouvons une nouvelle relation basée sur la triade (figures 2.1 et 2.2).

Figure 2.1

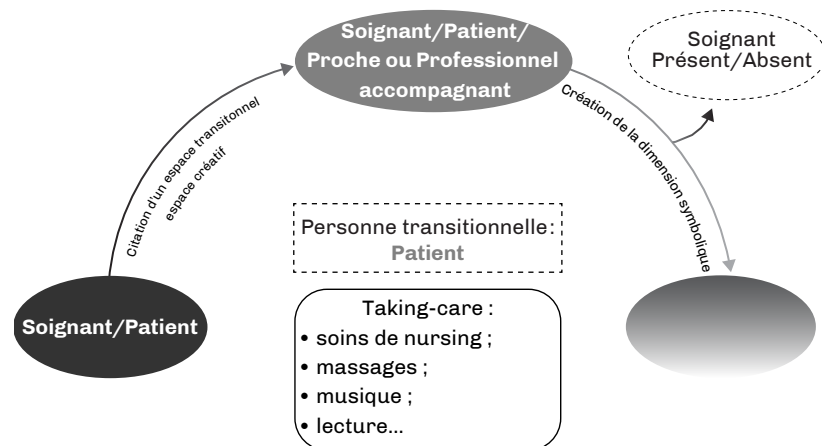
Création d'un espace transitionnel lors de l'accompagnement du patient en fin de vie facilitant le processus de deuil (phase I).



© Isabelle Auray, 2016

Figure 2.2

Création d'un espace transitionnel lors de l'accompagnement du patient en fin de vie facilitant le processus de deuil (phase II).

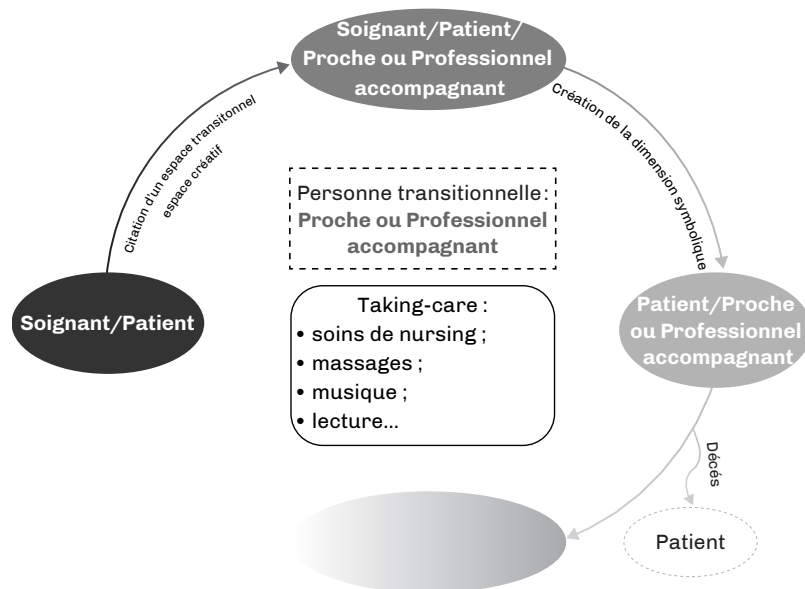


© Isabelle Auray, 2016

Nous relevons alors une triangulation entre le soignant, le patient et son proche aidant naturel ou professionnel. Dès lors le soignant peut se retirer de cette triade afin de laisser la nouvelle dyade patient/

proche évoluer (figures 2.2 et 2.3). Selon les propos de Winnicott, le soin (soins de nursing, massages, musique...) joue le rôle d'objet transitionnel, que nous appelons ici soin transitionnel, qui permet de passer d'une étape à une autre, ce qui facilite les passages importants de la vie. Et c'est grâce à tous ces éléments réunis que nous observons une préparation psychique du deuil. Le proche aidant naturel principalement, mais aussi professionnel, peut dès lors commencer les différents ajustements ainsi que les adaptations psychiques par rapport au décès qui s'approche (Stroebe et Schut, 2001). La préparation psychique du deuil est différente du deuil anticipé qui implique le fait d'agir comme si la personne était déjà décédée alors que dans le prédeuil, des émotions se présentent afin de se préparer progressivement à la réalité de la disparition, du décès à venir (figure 2.3).

Figure 2.3
Création d'un espace transitionnel lors de l'accompagnement du patient en fin de vie facilitant le processus de deuil (phase III).



© Isabelle Auray, 2016

Lorsque nous évoquons le proche ou le professionnel accompagnant, il ne s'agit pas de les mettre au même niveau affectif.

Cependant, nous prenons en compte que certaines personnes en situation de handicap peuvent vivre de nombreuses années en institution socio-éducative afin de pouvoir bénéficier d'une prise en soins plus adaptée que les proches naturels ne peuvent malheureusement pas toujours proposer. Ainsi, un lien affectif particulier peut se créer entre la personne en situation de handicap et le (ou les) professionnel(s) accompagnant(s). C'est la raison pour laquelle nous les avons associés dans notre processus.

4. Le deuil : processus et travail de deuil

Freud a donné la définition suivante du deuil : « Le deuil est, d'ordinaire, la réaction à la perte d'un être aimé ou bien d'une abstraction qui lui est substituée la patrie, la liberté, un idéal... » (Freud, 1917, 2011, p. 45). La perte d'un être cher entraîne la mise en place d'un processus de séparation et donc de deuil. Fauré (2012), psychiatre et auteur, définit le processus de deuil comme « un processus naturel, obligatoire et indispensable de cicatrisation psychique ». Ce processus de deuil est à différencier du travail de deuil qui consiste en la décision de l'endeuillé d'accompagner ce processus de deuil.

Les expériences du deuil et de la séparation, si elles peuvent sembler différentes, ont en commun de générer une souffrance importante face à la perte d'un être cher, engageant l'individu à fournir de nombreux efforts d'adaptation (Stroebe et Schut, 2001). Le deuil est un phénomène universel, incontournable et la plupart des individus sont confrontés à la perte d'un proche, souvent plusieurs fois au cours d'une vie (Zech, 2006).

Parmi les différents modèles décrivant les facteurs déterminants qui permettent une adaptation et un ajustement au deuil, le modèle des tâches (Worden, 2009) identifie quatre tâches du deuil :

- accepter la réalité de la perte ;
- faire l'expérience de la douleur du deuil ;
- s'adapter à un environnement où le défunt est absent ;
- redéfinir le lien avec la personne perdue.

Worden précise que ces tâches peuvent s'accomplir dans le désordre et que la personne endeuillée peut revenir plusieurs fois sur une même tâche durant son processus d'ajustement. Le travail de deuil est donc « une démarche active qui permet de canaliser la douleur et d'aller vers la guérison intérieure » (Fauré, 2012).

Le deuil est un processus que Fauré caractérise par différents mouvements psychiques :

- le 1^{er} mouvement correspond à l'annonce du décès et le choc que cela peut provoquer ainsi que toutes les démarches qui vont suivre à ce décès ;
- le 2^e mouvement au cours duquel l'endeuillé va traverser des moments de fuite de ce qui peut rappeler le décès et des moments de recherche de la personne décédée en écoutant ses morceaux de musique préférés, en regardant des photos ;
- le 3^e mouvement, quant à lui, est le plus long et le moins facile car il correspond à une période dite dépressive qui présente des symptômes ressemblant à la dépression clinique sans l'être car si la dépression clinique est une pathologie à part entière, le mouvement dépressif fait partie intégrante du processus de deuil ;
- le 4^e mouvement est la période au cours de laquelle la personne se réorganise psychologiquement autour du décès. Ainsi, l'endeuillé se tourne vers l'avenir avec de nouveaux projets reprenant parfois des projets construits avec le défunt.

Bien sûr, ce processus peut servir de référence mais n'est pas aussi linéaire. Comme pour les tâches décrites par Worden, chaque personne vivra le chemin du deuil à son rythme, sans forcément traverser tous les mouvements ou revenir sur certains. C'est la relation à l'autre qui crée l'intensité du deuil quelle que soit cette relation.

5. Le processus de deuil peut-il être facilité ?

L'étude que nous avons menée entre 2013 et 2016 (Auray, 2018) nous permet de confirmer que le processus de deuil peut être facilité si le proche aidant naturel ou l'accompagnant professionnel peut

être intégré dans les différents soins de fin de vie de la personne en situation de handicap. En effet, nous observons que l'espace transitionnel créé par la personne et le soignant hospitalier (figures 2.1 et 2.2) permet de familiariser le proche aidant naturel ou l'accompagnant professionnel à des soins divers, ce qui lui donne une nouvelle place ainsi qu'un investissement auprès de la personne en fin de vie (figure 2.3). De ce fait, la relation ne se perd pas et peut se maintenir jusqu'au bout de la vie de la personne en situation de handicap (figure 2.3 et 2.4). Les liens particuliers de fin de vie ne sont pas exclusivement réservés aux personnes non porteuses de handicap. La création de cet espace transitionnel nous montre que tout individu, porteur de handicap ou pas, peut bénéficier de ces liens relationnels et donc de pouvoir continuer à bénéficier des soins de *care* comme élaborés par Winnicott. Cependant, du fait de la situation spécifique imposée par le handicap, il est indispensable de communiquer le plus possible par tous les canaux, verbaux et non verbaux, afin que les décisions et l'accompagnement se déroulent au mieux. En effet, l'émotionnel pouvant prendre le dessus pour les personnes accompagnantes, le soignant reste un repère indispensable pour une prise de recul sur les différents processus décisionnels. La qualité de fin de vie de la personne n'est pas seulement liée à son histoire mais aussi à l'histoire de la famille (Wagemans, 2010).

Cela nous permet aussi d'observer que le proche aidant naturel ou l'accompagnant professionnel peut traverser le deuil de manière plus aisée, en particulier la période dépressive qui reste la plus longue et la plus difficile à vivre (figure 2.4). En effet, l'investissement du proche aidant naturel ou de l'accompagnant professionnel dans les soins de fin de vie lui permet de trouver ou de retrouver un statut auprès de la personne en situation de handicap qui vit les derniers moments de sa vie.

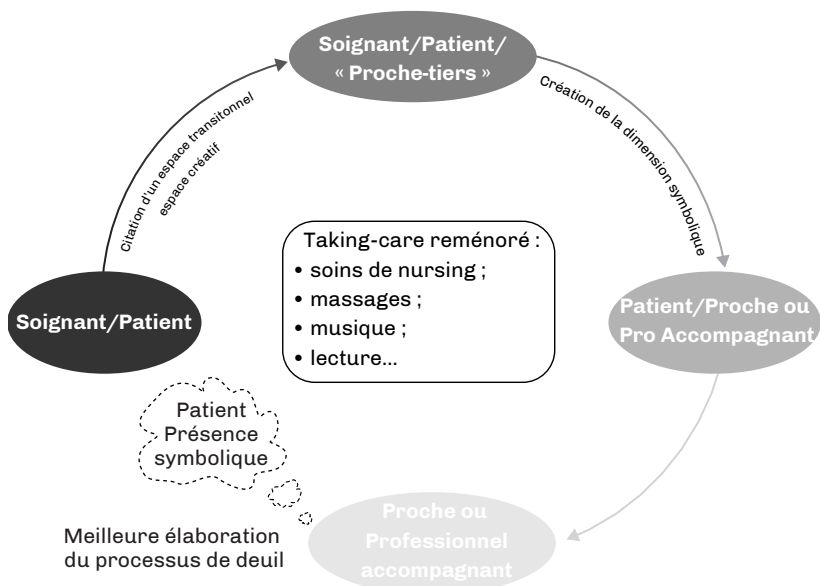
Nous observons également que cette introduction du proche aidant naturel ou de l'accompagnant professionnel dans les soins de la personne en situation de handicap et en fin de vie est également facilitatrice pour le soignant hospitalier qui peut être en difficulté dans la prise en soins dans la mesure où il ne connaît pas forcément

le handicap dont est porteuse la personne et donc la manière dont elle peut réagir. Ainsi, l'aide apportée par ceux qui le connaissent n'en est que plus importante dans ces moments-là, parfois très éprouvants pour toutes et tous.

Enfin, nous relevons que ce soutien des aidants dans les différents soins de fin de vie est aussi très soutenant pour la personne en situation de handicap car elle peut bénéficier de la relation avec ses aidants autant naturels que professionnels jusqu'à la fin de sa vie et se sentir prise en compte en tant que personne humaine jusqu'au bout de sa vie et donc se sentir vivante jusqu'au bout de sa vie.

Figure 2.4

Création d'un espace transitionnel lors de l'accompagnement du patient en fin de vie facilitant le processus de deuil (phase IV).



© Isabelle Auray, 2016

Finalement, les figures 2.1 à 2.4 que nous proposons montrent un processus évolutif dans lequel l'introduction du proche aidant naturel ou de l'accompagnant professionnel permet à l'un comme à l'autre de pouvoir traverser le processus de deuil avec moins de difficultés en particulier lors du mouvement dépressif (Fauré, 2012)

ou lors de l'adaptation à un environnement où le défunt est absent (Worden, 2009). En effet, lors de son cheminement de deuil, le proche pourra s'appuyer sur tout son investissement qu'il aura eu auprès de son proche malade et ceci n'en sera que plus gratifiant quant au sentiment d'utilité qu'il aura eu (Auray, 2018). Cet effet facilitateur le sera d'autant plus grâce au fait que la personne sera active dans l'ensemble des tâches dans son vécu du deuil (Worden, 2009).

6. Quelques pistes de réflexion

Que la personne se trouve en situation de handicap ou pas, il est indispensable que cette personne puisse être écoutée, que nous puissions lui donner la parole tant qu'elle peut s'exprimer et quel que soit son moyen ou mode d'expression (Convention de l'ONU). Pour les soignants hospitaliers, afin qu'ils aient la meilleure compréhension possible de la personne en situation de handicap, surtout si elle ne peut s'exprimer, les aidants naturels ou les professionnels accompagnants représentent une aide précieuse car chacun connaît des signes, les modes d'expression, etc., de la personne en situation de handicap. Il convient donc d'explorer tous les canaux de communication possible.

Par ailleurs, l'intervention en amont et le plus tôt possible d'une équipe mobile de soins palliatifs, par exemple, semble pertinente dans la mesure où cela peut permettre d'éviter une hospitalisation ou des hospitalisations itératives. Si l'intervention de l'équipe est indispensable, alors il faut faciliter l'accompagnement de la personne en situation de handicap par un aidant naturel ou par un accompagnant professionnel pour les raisons citées ci-dessus. Ainsi, leur participation sera un « outil » supplémentaire pour une prise en soins optimale et faire en sorte que le handicap ne soit pas un obstacle au confort de la personne quel que soit le lieu où elle se trouve et de pouvoir respecter ses droits et ses souhaits.

Nous ne pouvons faire l'économie de la communication entre les différentes personnes concernées (figure 1) dans le suivi et la prise en soins du patient en situation de handicap. Cette communication

concerne les difficultés mais aussi sur tout ce qui se passe afin de pouvoir optimiser au maximum cette prise en soins. Elle peut passer par des groupes d'échanges et de partages, des colloques de discussion sur la prise en soins ou par des « formations – accompagnement » sur le terrain afin d'être au plus près de la réalité des problématiques.

Bibliographie

- <https://informations.handicap.fr/a-definition-classification-handicap-cih-oms-6029.php>
www.ehesp.fr/
www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2014/245/fr
www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health
www.traverserledeuil.com/comprendre-le-processus-de-deuil
- Auray (Godard), Isabelle. 2018. *Vivre le deuil autrement. La relation de soins : un espace de transition et d'accompagnement*. Lyon : Chronique Sociale.
- Fauré, Christophe. 2012. *Vivre le deuil au jour le jour*. Paris : Albin Michel.
- Freud, Sigmund. 2011 (1917). *Deuil et Mélancolie*. [trad.] A. Weill. Paris : Petite Bibliothèque Payot.
- Marin, Claire, Frédéric Worms. 2015. *À quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott*. Paris : PUF.
- Stroebe, Margaret, et Henk Schut. 2001. « Models of Coping with Bereavement: A Review ». In *Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping, and Care*, Sous la direction de Margaret Stroebe, Robert O. Hansson, Wolfgang Stroebe, Henk Schut, 475-503. Washington, DC, US : American Psychological Association.
- Stroebe, Margaret, et Henk Schut. 2001. « Meaning making in the dual process model of coping with bereavement ». In *Meaning Reconstruction & the Experience of Loss*, Sous la direction de Robert A. Neimeyer, 55-73. Washington, DC, US : American Psychological Association.
- Wagemans, Annemieke, Henny van Schrojenstein Lantman-de-Valk, Irene Truffey-Wijne, Guy Widdershoven, et Leopold Curfs. 2013 (2010). « End-of-Life Decisions: An Important Theme in the Care for People with Intellectual Disabilities ». *Palliative Medicine* 27(8) : 765-71.
- Winnicott, Donald Woods. 2006 (1996, 1951). *La Mère suffisamment bonne*. [trad.] J. Kalminovitch. Paris : Petite Bibliothèque Payot.
- Worden, William. 2009. *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner* (4^e éd.). New York, NY, US : Springer Publishing Company.
- Zech, Emmanuelle. 2006. *Psychologie du deuil : impact et processus d'adaptation au décès d'un proche*. Wavre, Belgique : Mardaga.

Deuxième partie

Situations complexes

Le rôle des ressources personnelles des infirmier·ère·s dans la prise en charge des patient·e·s en soins palliatifs et en fin de vie

**Eva Yampolsky, Claudia Gamondi, Ralf J. Jox,
Philip Larkin, Serge Margel, Sadije Mazreku**

Introduction

Présentation générale de l'étude

Cet article présente la problématique principale et les premières étapes d'une étude¹ exploratoire et interdisciplinaire sur les ressources personnelles des infirmier·ère·s en soins palliatifs, menée depuis 2021 au service de soins palliatifs et de support du Centre hospitalier universitaire vaudois et de l'Université de Lausanne (Suisse). Cette étude tente de répondre à la question suivante : *Dans leur prise en charge des patient·e·s en soins palliatifs, par quels moyens et dans quels contextes ou situations, les infirmier·ère·s sont-elles amenées à mobiliser des ressources individuelles et subjectives, qui relèvent d'un savoir personnel extérieur au contexte strictement professionnel ?*

1 Ce projet est soutenu par la Fondation Pallium (Lussy-sur-Morges, Suisse), depuis 2021.

Cette étude se concentre sur l'aspect relationnel du travail infirmier, dont de nombreuses composantes relèvent d'une dimension subjective et porte sur ce que nous nommons ici les ressources personnelles. Ces ressources exigeant la mobilisation d'un groupe de savoir-faire, de connaissances, d'aptitudes et de qualités personnelles spécifiques. De plus, elles concernent les valeurs et les aptitudes individuelles (écoute, présence, patience, attention, empathie, engagement, etc.) ou culturelles (croyances religieuses, langues, mœurs, ethnies, attitudes culturelles et éducatives, etc.), les compétences relationnelles, ou encore la mobilisation de l'intuition (Nagels, 2007). Nous analysons comment ces ressources, qui sont mobilisées dans le *care* mais qui doivent être puisées en grande partie à l'extérieur du contexte professionnel, sont intégrées par l'infirmier-ère lui ou elle-même dans le champ professionnel.

Nous partons du concept des « savoirs personnels », décrit par Chinn et Kramer (2015), selon lesquels ces savoirs se fondent sur une connaissance du soi, permettant ainsi une meilleure prise en charge des patient-e-s, notamment dans le travail relationnel, mais qui exigent du soignant d'engager un travail de questionnement, de reconnaissance et de compréhension de sa propre personne, de ses limites, et de ses aptitudes. Autant de savoirs qui font partie intégrante du *care*. Nous nous intéressons à la capacité du soignant, comme individu et comme personne sociale, à puiser dans sa sphère intime, personnelle, subjective, afin de développer et d'alimenter ses compétences professionnelles.

Nous partons de deux constats importants, relevés et développés par de nombreux chercheurs en sciences sociales et infirmières : d'un côté, la variabilité des situations, qui demande au soignant de déployer des compétences (Tardif, 2006), en mobilisant plusieurs types de ressources (Le Boterf, 2011) appropriées à une situation spécifique et unique ; de l'autre, la subjectivité dont dispose chaque individu, avec ses propres aptitudes et qualités personnelles. À partir de ces deux constats, nous postulons que chaque réponse de l'infirmier-ère à une situation spécifique dépend de ses ressources et de ses aptitudes personnelles. Pour cette raison, nous n'avons pas tenté d'élaborer un répertoire de situations difficiles types, car

elles varient et dépendent des spécificités subjectives de chaque infirmier·ère. C'est pourquoi nous nous sommes concentrés plutôt sur la perspective de chaque infirmier·ère interviewé·e dans sa manière de mobiliser ses ressources personnelles, selon ses capacités et ses besoins, mais aussi les procédés qu'elle engage pour enrichir et développer ses compétences professionnelles.

Notre enquête porte sur deux thématiques principales. La première concerne les types de ressources personnelles que les infirmier·ère·s mobilisent dans une situation spécifique avec un·e patient·e. Nous avons abordé ce sujet à partir de situations difficiles, telles qu'elles sont perçues par les infirmier·ère·s eux ou elles-mêmes, et face auxquelles elles doivent puiser dans leurs ressources subjectives. La deuxième thématique, plus sommaire, porte sur la possibilité d'inscrire ces ressources dans la formation infirmière ou de les formaliser, et donc de les transformer en des connaissances reproductibles et partageables.

État de la question

Nous avons mené cette étude dans le contexte des soins palliatifs, et cela pour trois raisons principales : 1) les questions médicales et sociales liées à la fin de vie, qu'un·e patient·e et ses proches éprouvent dans un contexte hospitalier ; 2) l'importance de mobiliser ses savoirs personnels pour une bonne prise en charge des patient·e·s ; 3) le développement des compétences relationnelles.

Le rapport à la mort

Devant le vieillissement croissant de la population en Suisse et le fait que la majorité des personnes en fin de vie décède à l'hôpital ou dans une autre institution de soins (Borasio, 2014 ; Ducarroz et Chenaux, 2015), le développement d'outils dialogiques et de contact relationnel suffisamment efficaces entre soignant·e·s et soigné·e·s est fondamental pour la bonne prise en charge des personnes en fin de vie. À partir de là, nous nous sommes interrogés sur la spécificité de la mort (relativement) proche qui est au cœur de ce contexte et son influence sur la relation infirmier·ère/patient·e. En partant du

postulat selon lequel la question de la mort dépasse le strict cadre médical, nous avons étudié l'influence que cette réalité (avec ses peurs, ses angoisses, ses espoirs aussi) peut avoir sur la relation soignant·e/soigné·e et l'éventuel besoin de faire recours à des ressources personnelles pour gérer cette souffrance de l'autre et s'y confronter de manière humaine.

Dans un sens plus général et qui dépasse le contexte hospitalier, la question de la mort représente un objet qui ne peut pas être entièrement maîtrisé ou « standardisé » (Küchenhoff, 2017), ni entièrement connue, et constitue un objet de malaise et d'angoisse aussi, que notre société peine à bien confronter (Morin, 1951 ; Kübler-Ross, 1969 ; Thomas, 1975 ; Aries, 1977 ; Vovelle, 1983 ; Ziegler, 1973 ; Papadaniel, 2013 ; Launay, 2016). Certains chercheurs ont cependant remarqué le risque de protocolisation et une « neutralisation » affective dans le rapport à la mort en médecine (Des Aulniers, 1997 ; Derzelle et Dabouis, 2004 ; Amar, 2012 ; Allet, 2020).

Se connaître soi-même pour mieux soigner l'autre

Les soins palliatifs impliquent un accompagnement soutenant, contenant et bienveillant des patient·e·s, surtout pendant la fin de leurs vies, et le soulagement de leur souffrance parfois globale (c'est-à-dire la douleur physique, psychologique, spirituelle et sociale). Cette dimension relationnelle peut faire l'objet d'une approche complexe parfois difficile à gérer pour les soignant·e·s, et qui exige un regard sur soi-même comme individu (Zerwekh, 2010 ; Rispail, 2017). Ce qui permet de transformer ses limites et ses forces individuelles en des savoirs personnels, capables d'améliorer et de dynamiser le travail relationnel avec le·la patient·e (Chinn et Kramer, 2015). Ce développement de soi, par un regard et un travail régulier sur ses propres valeurs, ses forces, ses limites, ses croyances, permet aux infirmières de transformer ces ressources individuelles en compétences professionnelles (Tardif, 2006), et tout particulièrement pour la dimension relationnelle des soins.

La « diversité des valeurs, croyances et points de vue sur la fin de vie et la mort que les professionnels véhiculent » (Berthod, 2018), comme autant de ressources personnelles dans leur pratique,

demeure encore peu étudiée, bien que ces ressources soient importantes pour un bon accompagnement institutionnel des personnes en soins palliatifs et en fin de vie. Cette mise en valeur du regard sur le soi de l'infirmière s'inscrit dans une approche « anthropologique » des soins, qui focalise l'attention sur le/la patient·e comme humain ou comme personne, et donc sur ses désirs, ses ressentis et son environnement (Abdelmalek et Gérard, 1995 ; Collière 2001).

Les compétences relationnelles

Afin de comprendre comment les infirmier·ère·s parviennent à faire face à des situations difficiles, voire d'impasse, nous partons de la considération selon laquelle ils-elles doivent développer les capacités d'adapter et de mobiliser plusieurs types de connaissances, ou de ressources, nécessaires pour répondre à une situation clinique spécifique (Tardif, 2006). Il s'agit d'un « savoir agir », par lequel un·e infirmier·ère déploie non seulement ses connaissances techniques mais aussi des connaissances relationnelles qui, elles, dépendent nécessairement d'un savoir personnel et extérieur au strict cadre professionnel. Dans le contexte des soins palliatifs, et le service de soins palliatifs et de support du Centre hospitalier universitaire vaudois et Université de Lausanne spécifiquement étudié ici, l'approche holistique est investie par une équipe pluridisciplinaire (médecins, infirmier·ère·s, psychologues, accompagnants spirituels, etc.), permettant de répondre aux différents besoins des patient·e·s. Dans leur pratique, les infirmier·ère·s sont néanmoins confrontées à certains de ces besoins, au-delà de l'assistance de leurs collègues, ce qui les conduit à développer leurs propres stratégies pour répondre à ces mêmes besoins, notamment psychologiques et spirituels.

Méthode

Design et équipe

Ce projet consiste en une recherche qualitative, à partir d'une analyse de contenu thématique des témoignages d'infirmier·ère·s,

d'un côté, et de réflexions interdisciplinaires sur les démarches, les gestes et les concepts relatifs au relationnel dans les soins infirmiers, de l'autre. Nous avons constitué une équipe interdisciplinaire, entre sciences humaines (humanités médicales), soins infirmiers et médecine, composée plus précisément d'une historienne de la médecine, d'un philosophe spécialisé en sciences des religions et en spiritualité, ainsi que de deux infirmier·ère·s et deux médecins. Nous partons de l'idée selon laquelle les outils méthodologiques en sciences humaines peuvent ouvrir de nouvelles réflexions en sciences infirmières et médicales sur des thématiques complexes et hybrides, comme la fin de vie, la spiritualité, l'écoute, la présence, l'empathie, la relation soignant·e/patient·e, entre autres, mais aussi des méthodes efficaces pour identifier ces ressources et leur fonction. Cette approche permet ainsi d'interroger les frontières du champ infirmier, en analysant l'apport des infirmier·ère·s comme individus singuliers, avec leurs propres expériences et ressources personnelles, à la pratique des soins. Il s'agit donc d'un travail de collaboration continue entre les membres de l'équipe, afin de confronter et analyser nos perspectives respectives sur ces thématiques.

Participants

Nous avons recruté des infirmiers et des infirmières auprès de plusieurs services au Centre hospitalier universitaire vaudois et Université de Lausanne : le service de soins palliatifs et de support, le service de médecine interne et les équipes mobiles intra- et extrahospitalières, en fonction des critères suivants : le type et le niveau de formation, les années d'expérience professionnelle, le genre et l'âge. La décision d'inclure des participant·e·s du service de médecine interne repose sur plusieurs arguments : la possibilité de comparer différents profils d'infirmier·ère·s et l'inclusion des infirmier·ère·s avec des formations continues en soins palliatifs travaillant dans d'autres services. Dans la suite de ce projet de recherche, nous inscrirons les caractéristiques socioprofessionnelles des participant·e·s dans un cadre plus large des profils des infirmier·ère·s en Suisse, afin de mieux comprendre le rôle de leurs ressources dans leur travail relationnel avec les patient·e·s en soins palliatifs.

Récolte des données

Les entretiens semi-directifs ont été menés par les deux spécialistes en sciences humaines, la requérante (Eva Yampolsky) et le collaborateur scientifique (Serge Margel). Ces entretiens ont duré en moyenne une heure et demie. Ils ont été menés en tandem afin de créer une dynamique dialogique et d'apporter des questionnements relatifs aux expertises propres à chacun des deux chercheur·e·s, soit la spiritualité, l'analyse de discours, les questions existentielles et certaines notions développées en sciences humaines qui recourent avec celles qui sont importantes en soins infirmiers.

Nous avons commencé les entretiens en insistant sur une situation difficile, telle qu'elle est *perçue* par l'infirmier·ère lui ou elle-même, rencontrée dans son travail avec un·e patient·e, lors de laquelle il ou elle s'est sentie démunie ou du moins dans la difficulté de répondre aux besoins d'un·e patient·e. Cette manière de commencer nos entretiens nous a permis de mieux identifier la spécificité des ressources personnelles et les zones grises dans les notions relationnelles, subjectives et personnelles, d'un côté, et professionnelles, de l'autre. Afin d'examiner ces zones grises, nous avons demandé aux interviewé·e·s de présenter des cas concrets et détaillés.

Les entretiens ont été conçus en trois étapes :

- 1) Présentation du projet et une récolte d'informations sur le/la participant·e, sa formation infirmière et son expérience professionnelle.
- 2) Détermination des situations cliniques et relationnelles dans lesquelles il a été difficile pour le/la participant·e de répondre aux demandes, aux souffrances ou aux attentes du/de la patient·e en soins palliatifs. Nous avons proposé une liste ouverte de thèmes : la spiritualité, des questions existentielles liées au sens de la vie, de la mort ou de la maladie, ou encore les relations avec d'autres personnes (les proches, les soignant·e·s).
- 3) Identification des ressources personnelles de l'infirmier·ère dans ces situations. Nous avons demandé comment l'infirmier·ère fait

pour répondre à ces situations complexes et si sa propre expérience personnelle (issue de son vécu) a été utile dans ces cas-là ? Nous avons terminé les entretiens en demandant si les ressources personnelles décrites par chaque participant-e pourraient faire l'objet de la formation infirmière et être ainsi formalisées en outils professionnels.

Suite à la transcription des entretiens et avant de procéder à l'analyse de contenu thématique de ces données, nous avons segmenté les extraits en fonction de sept catégories descriptives principales, posées dans le guide d'entretien, développées au cours de l'entretien, puis précisées dans l'analyse des données :

- 1) Situations difficiles.
- 2) Ressources professionnelles.
- 3) Ressources personnelles.
- 4) Zones grises dans les notions et les pratiques relationnelles.
- 5) Problèmes engendrés chez l'infirmier-ère dans ces situations difficiles.
- 6) Spécificités des soins palliatifs.
- 7) Possibilité de formaliser des ressources personnelles.

À partir de ces sept catégories, nous avons identifié quatre thématiques majeures, que nous avons énoncées en forme de questions :

- 1) Quel est le rôle de la « personne » dans la relation infirmier-ère/patient-e ?
- 2) Peut-on et comment démarquer clairement les outils professionnels de ces ressources personnelles ?
- 3) Quels sont les conséquences et les effets de l'implication des ressources personnelles sur l'infirmier-ère comme individu ?
- 4) Si ces ressources personnelles sont essentielles dans le relationnel, peut-on les formaliser ?

Discussion et résultats provisoires

L'analyse systématique des données reste encore à faire, cependant nous pouvons déjà en présenter une première estimation.

Les participant·e·s recruté·e·s

Nous avons recruté cinq participant·e·s, dont les profils sont très variables et représentent un spectre large en fonction des critères de recrutement, mais aussi aux niveaux culturel (différents pays d'origine) et religieux (protestant·e, catholique, et non pratiquant·e·s). Plus précisément, nous avons recruté quatre femmes et un homme, dont les âges varient de 36 à 56 ans. Trois services du Centre hospitalier universitaire vaudois et université de Lausanne sont ici représentés : un participant travaille au service de médecine interne, avec un CAS (*Certificate of Advanced Studies*) en soins palliatifs, deux personnes travaillent dans l'équipe mobile intrahospitalière spécialisée en soins palliatifs, et deux personnes travaillent au service de soins palliatifs et de support. Tous les participant·e·s ont au moins dix ans d'expérience en soins infirmiers. Cette diversité de profils nous a permis de solliciter des témoignages différents sur les questionnements principaux de ce projet.

Les situations difficiles

Parmi les types de situations qui ont pu produire le sentiment d'être démunie, plusieurs participant·e·s ont évoqué le problème d'identification au/à la patient·e, mais aussi la surcharge émotionnelle et l'état de saturation affective : « Donc, oui, il y a des situations que j'emmène à la maison, que je peux même pleurer le soir [...], où vraiment justement j'ai l'impression d'avoir un peu dépassé... mon rôle d'infirmière parce que je me suis vraiment investie » (participant 1). Dans ces cas, les participant·e·s ont évoqué la difficulté de gérer émotionnellement ces situations de saturation, mais aussi la difficulté d'accéder aux professionnel·le·s qui pourraient les aider dans ces mêmes situations.

La spécificité des soins palliatifs

La spécificité des soins palliatifs en ce qui concerne l'aisance relationnelle a été évoqué par tous les participant·e·s, notamment au sujet de la qualité et de la quantité de temps dont disposent les infirmier·ère·s en soins palliatifs, perçues par les participant·e·s comme ayant des conséquences positives et fondamentales sur la prise en charge, et cela pour deux raisons : 1) la possibilité de mieux remonter à la source des problèmes, des angoisses, des peurs du/de la patient·e ; 2) la possibilité de mieux considérer la perspective du/de la patient·e.

La qualité du temps et de la présence est évoquée comme étant tout aussi importante :

Je pense que ça [le fait de prendre le temps] doit les rassurer et moi je vois, justement, quand on va s'asseoir avec eux, ce qu'on fait rarement en médecine interne... [...] voilà, enfin, fermer la porte, et puis, voilà, j'ai l'impression, non verbalement, d'être avec eux. Moi, des fois, j'ai même l'impression que l'entretien durera moins longtemps que si on est entre deux portes et puis que... [...]. J'ai l'impression qu'ils ont ce besoin de nous capter, puis je me dis que, quand on a la chance d'avoir des journées où on peut s'asseoir avec eux ou même rester, je ne sais pas... enfin... c'est un peu ridicule, mais 20 minutes, 25 minutes avec eux, ça fait déjà que j'ai l'impression qu'on sent, quand on part, qu'on a répondu à toutes les questions, qu'on a pu aussi expliquer tout ce qu'on faisait. Parce que des fois, j'ai l'impression que c'est ça, ce qui est dur en médecine, ils ne comprennent pas non plus ce qu'on fait. Et puis du coup, effectivement, après on sent qu'il y a un apaisement, autant du patient... enfin, parfois ça ne marche pas, mais... disons que, dans la majorité du temps, il y a un apaisement du patient et de sa famille (participant 1).

La prise en soins *globale* ou *holistique* des patient·e·s en soins palliatifs est également mentionnée comme une approche importante en soins palliatifs, notamment en ce qui concerne les dimensions spirituelle et psychologique, ainsi que la considération des spécificités subjectives et les préférences du/de la patient·e : « c'est beaucoup plus global, le patient, tout ce qui est autour, la famille. On a plus le temps pour creuser, au niveau, voilà, spirituel, émotionnel, familial, qu'au BH [bâtiment hospitalier] quand j'y étais »

(participant 3). Dans ce cadre, plusieurs participant·e·s ont évoqué des actions personnalisées de la part des soignant·e·s en fonction des valeurs et des préférences du/de la patient·e. Il s'agit souvent de petits gestes personnels, comme le fait d'apporter la sauce salade préférée du/de la patient·e ou se souvenir de son thé préféré, ou encore la personnalisation de l'environnement hospitalier du/de la patient·e. Les participant·e·s remarquent les effets affectifs bénéfiques que ces petits gestes ont sur les patient·e·s et qui facilitent, voire renforcent, le lien relationnel, et qui sont considérés par la plupart des participant·e·s comme faisant partie des gestes strictement professionnels.

Les ressources personnelles

La prise en considération des aspects culturels du/de la patient·e, comme la langue, la culture, la religion et les croyances, est inscrite pleinement dans la dimension relationnelle, qui mobilise les ressources culturelles de l'infirmier·ère. Il n'en va pas de même pour les ressources « personnelles », issues de l'expérience subjective de l'infirmier·ère. Nous avons donc cherché à comprendre comment et dans quelles situations ces ressources personnelles sont mobilisées dans le relationnel comme autant de savoir-faire professionnels. Parmi les ressources personnelles évoquées comme étant importantes pour la prise en charge des patient·e·s en soins palliatifs mais qui exigent au/à la soignant·e de puiser dans sa propre subjectivité, plusieurs participant·e·s ont évoqué la présence « authentique », « sans masque » devant le/la patient·e. Cette posture authentique permet justement, selon l'un·e des participant·e·s, « d'aller plus loin » dans l'accompagnement (participant 1). Un·e autre participant·e décrit plus précisément cet aspect personnel et authentique dans la relation :

Moi, ce que je trouve quand même, dans ce métier... enfin... je ne sais pas si c'est dans le métier de l'infirmier, ou plutôt l'infirmier en soins palliatifs, mais, moi je... *qui je suis*, c'est important, en fait. Ce que j'ai remarqué, c'est que *beaucoup de patients en fait veulent rencontrer une personne, pas un soignant*. Et puis c'est vrai, je trouve que les liens que je peux avoir avec les patients ou les proches, c'est parce que c'est Jacques

[*pseudonyme*] qui rentre en relation avec quelqu'un, et puis ils ont besoin de cette authenticité-là. Et c'est ça, je me rends compte, plus j'avance, plus c'est ça que les gens ont envie de voir, pas le soignant qui sort ses protocoles et ses manières de faire, parce qu'il les fait comme ça, parce qu'il a appris, ou parce qu'on lui a montré comment les faire. Donc, pour moi, c'est un peu... comment dire... il me semble que j'utilise beaucoup qui je suis, et puis je pense que c'est ça qui fait aussi que peut-être les liens sont... se tissent plus vite (participant 2, nous soulignons).

Il s'agit, selon ce/cette participant-e, d'un « savoir-être », mobilisé dans les soins infirmiers pour établir un lien non pas seulement avec un-e malade mais avec un individu, et qui exige un travail que l'infirmier-ère doit faire sur soi-même, de confrontation avec ses propres forces et faiblesses.

Une zone grise entre le personnel et le professionnel

Selon notre estimation, il est question ici d'une *zone grise* entre le personnel et le professionnel, où des démarches professionnelles propres au relationnel exigent des infirmier-ère-s de puiser dans leurs propres ressentis, leurs expériences personnelles, leurs propres valeurs, afin de mobiliser ces qualités et ces aptitudes personnelles comme autant de ressources professionnelles. Bien que la mobilisation des ressources personnelles soit considérée comme étant importante, voire nécessaire, dans le relationnel, certain-e-s participant-e-s ont également évoqué un impact émotionnel négatif dans des situations difficiles, notamment le stress et le sentiment de « saturation ». Selon l'un-e des participant-e-s, les sphères professionnelle et personnelle sont « imbriquées », tout en précisant qu'« en même temps ce n'est pas la même chose ». Cet aspect imbriqué du professionnel et du personnel est en effet une zone grise, selon nous. D'un côté, les bonnes compétences relationnelles en soins infirmiers dépendent en grande partie de la capacité de l'infirmier-ère à mobiliser ses propres aptitudes et forces subjectives, mais qui peuvent parfois, d'un autre côté, produire un sentiment de saturation et de surcharge émotionnelle :

Il y a des jours où j'arrive à apaiser et à écouter, puis il y a des jours... enfin... ça... voilà, ça va pas. Puis c'est vrai que [pause de réflexion], de nouveau, dans d'autres situations j'arrive entre guillemets à trouver des

excuses, mais dans des situations de fin de vie, bein justement je me dis que si c'était mon proche, l'infirmière... enfin, c'est comme si... *dans ma profession, on doit s'effacer*, oui, on des humains, et [pause de réflexion] voilà, et puis il y a des jours *je suis un humain* et j'y arrive pas. Et puis, c'est vrai que... voilà c'est peut-être monté en symétrie. Du coup, ça a un peu cassé le lien et puis je me dis : ces gens, ils sont en train de vivre le pire de ce qu'ils puissent vivre, et puis tu as en face de toi une infirmière qui arrive pas à *prendre sur elle* [...] (participant 1, nous soulignons).

On peut constater ici un certain paradoxe, entre la nécessité d'être présent et à la fois de s'effacer lors de cette confrontation à la fin de vie, ce qui finit par être un rappel à notre « humanité ».

Trouver les mots pour le dire

Au cours de notre recherche, nous avons constaté le décalage entre l'importance des ressources personnelles, d'un côté, et la difficulté à les formuler en un concept, de l'autre. En effet, on remarque de nombreuses formulations ou descriptions floues et ambiguës, des manques de mots, des silences, qui nous semblent être liés justement aux tensions et à la zone grise entre le personnel et le professionnel. Par exemple, lorsqu'on demande à un·e des participant·e·s de nous décrire les types de ressources qu'il utilise dans des situations difficiles ou d'impasse, le/la participant·e répond :

Participant 2 : C'est une grosse question, parce que... [*longue hésitation*]... Il y a plein de choses, enfin... [*longue hésitation*]...

Margel : Mais, vous voyez ce qu'on veut dire ?

Participant 2 : Ouais, ouais, je vois très bien. [...] Oui, c'est-à-dire que... enfin... je ne sais pas comment dire... le regard, dans la présence, en fait, là, de dire que je suis là, vraiment là, et puis je rencontre cette personne à ce moment donné-là. Et puis ça, c'est difficile à expliquer.

Cette difficulté à nommer ces ressources concerne la compréhension de leur spécificité, mais aussi la reconnaissance collective de leur importance dans ce contexte. Formuler ces ressources, leur fonction, leur valeur, leur efficacité aussi, permettrait de mieux les mobiliser dans le relationnel, mais aussi de trouver des moyens de

mieux se protéger des effets « saturants » et stressants occasionnés dans certaines situations éprouvées comme difficiles.

La possibilité de formaliser ces ressources

Selon tou-te-s les participant-e-s, ces ressources personnelles sont fondamentales et constituent une *condition* pour la bonne prise en charge des patient-e-s en soins palliatifs. Ce qui nous a amenés à les interroger sur la possibilité d'inscrire ces ressources dans la formation infirmière. Pour la plupart des participant-e-s, la formalisation de ces ressources n'est pas possible, car il s'agit d'une expérience subjective ou d'un parcours de vie individuel et de la capacité de se connaître soi-même. Cependant, un-e des participant-e-s a évoqué la possibilité d'organiser des séances de témoignages par et pour les infirmier-ère-s, où ces ressources personnelles peuvent être décrites, partagées et donc transmises.

Bibliographie

- Abdelmalek, Ali Aït, et Jean-Louis Gérard. 2001. *Sciences humaines et soins. Manuel à l'usage des professions de santé*. Paris : Masson.
- Amar, Stéphane. 2012. *L'Accompagnement en soins palliatifs. Approche psychanalytique*. Paris : Dunod.
- Aries, Philippe. 1977. *L'Homme devant la mort*. Paris : Seuil.
- Berthod, Marc-Antoine. 2018. « Les fins de vie en contexte institutionnel ». *Dépendances* 62 : 8-10.
- Borasio, Gian Domenico. 2014. « Spiritual Care – eine Aufgabe für den Arzt? ». In *Palliative and Spiritual Care. Aktuelle Perspektiven in Medizin und Theologie*, Sous la direction d'Isabelle Noth, et Claudia Kohli Reichenback, 117-27. Zürich : Theologischer Verlag.
- Chinn, Peggy L., et Maeona K. Kramer. 2015. *Knowledge Development in Nursing. Theory and Process*. Saint-Louis : Elsevier.
- Collière, Marie-Françoise. 2001. *Soigner... Le premier art de la vie*. Paris : Masson.
- Derzelle, Martine, et Gérard Dabouis. 2004. « L'impensé des soins palliatifs ou "beaucoup de bruit pour rien..." », *Cliniques méditerranéennes* (69) : 251-68.
- Des Aulniers, Luce. 1997. *Itinéraires de la maladie grave. Le temps des nomades*. Paris : L'Harmattan.
- Ducarroz, Marion, et Pauline Chenaux. 2015. *Fin de vie ; la peur de la mort des patients et le rôle infirmier*. Travail de Bachelor, Haute École de santé, Fribourg, filière soins infirmiers.

- Kübler-Ross, Elisabeth. 1969. *On Death and Dying*. New York : Simon & Shuster/Touchstone.
- Küchenhoff, Joachim. 2017. « Takt und Offenheit. Das Gespräch mit Sterbenden aus psycho-analytischer Perspektive ». In *Bilder als Vertrauensbrücke. Die Symbolsprache Sterbender verstehen. Studies in Spiritual Care*, Sous la direction de Simon Peng-Keller, 87-104. Berlin : De Gruyter.
- Lainz Allet, Natalia. 2020. « Le sens de l'accompagnement palliatif. Le point de vue de patient·e·s ». In *L'Accompagnement social et la Mort*, Sous la direction d'António Magalhães de Almeida, et Marc-Antoine Berthod, 87-110. Lausanne : Éditions HETSL.
- Launay, Pauline. 2016. « Du "tabou de la mort" à l'accompagnement de fin de vie ». *Anthropologie & Santé* 12. <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/2094>
- Le Boterf, Guy. 2011. *Construire les compétences individuelles et collectives. Le modèle : agir avec compétence en situation. Les réponses à plus de 100 questions*. Paris : Eyrolles.
- Morin, Edgar. 1951. *L'Homme et la Mort*. Paris : Seuil.
- Nagels, Marc. 2017. « Le jugement clinique est un schème. Propositions conceptuelles et perspectives en formation ». *Recherche en soins infirmiers* (129) : 6-17.
- Papadaniel, Yannis. 2013. *La Mort à côté*. Toulouse : Anacharsis.
- Rispail, Dominique. 2017. *Mieux se connaître pour mieux soigner. Une approche du développement personnel en soins infirmiers*. Paris : Elsevier Masson.
- Tardif, Jacques, Gilles Fortier, Clémence Préfontaine. 2006. *L'Évaluation des compétences. Documenter le parcours de développement*. Montréal : Chenelière Éducation.
- Thomas, Louis-Vincent. 1975. *Anthropologie de la mort*. Paris : Payot.
- Vovelle, Michelle. 1983. *La Mort et l'Occident de 1300 à nos jours*. Paris : Gallimard.
- Ziegler, Jean. 1973. *Les Vivants et la Mort. Essai de sociologie*. Paris : Seuil.
- Zerwekh, Joyce. 2010. *Être infirmier en soins palliatifs. Accompagner le patient en fin de vie et sa famille*. Bruxelles : De Boeck Supérieur.

Suicide assisté en établissement médico-social. Étude de cas

Antonella Cavaleri Pendino

En Suisse romande, le nombre de suicides assistés¹ en établissement médico-social² (EMS) a doublé en 5 ans, passant de 22 décès par année en 2015 à 50 en 2020³. Certes modestes en nombre, ces chiffres montrent une évolution dans les pratiques. Celles-ci s'adosent, d'une part, à un cadre juridique libéral garantissant le droit à la vie et à la liberté personnelle dans la Constitution fédérale (art. 10 al. 1 et 2 Cst.) et, d'autre part, sur l'article 115 du Code pénal. De plus, si les conditions sont remplies, les établissements sanitaires reconnus d'intérêt public des cantons de Genève, Neuchâtel, Valais et Vaud ne peuvent refuser la tenue de l'assistance au suicide car l'EMS est le lieu de vie du résident.

Le phénomène du suicide assisté en EMS appelle à une attention particulière pour au moins deux raisons. Premièrement, il implique un plus grand nombre d'acteurs qu'à domicile (l'État, la direction et le personnel soignant de l'établissement, les professionnels qui interviennent de l'extérieur tels que médecin, physiothérapeute,

1 « On parle de suicide assisté lorsque la personne qui se donne la mort a bénéficié du soutien [] d'une ou plusieurs personnes. Cette définition implique que la personne ayant émis le souhait de mourir (suicidant) l'ait fait de manière libre et réfléchie – en d'autres termes, qu'elle soit capable de discernement – et qu'elle ait accompli elle-même l'acte menant au décès. » Conseil fédéral. « Soins palliatifs, prévention du suicide et assistance organisée au suicide ». 2011, 12, www.ber.br-f.pdf.

2 L'établissement médico-social est une maison de retraite médicalisée, équivalente à un Ehpad en France.

3 Rapports d'activités 2015-2021. EXIT A.D.M.D. Suisse Romande. *Association pour le droit de mourir dans la dignité*. www.exit-romandie.ch.

ergothérapeute, aumônier, proches, autres résidents et visiteurs). Deuxièmement, il cristallise plusieurs champs de tensions. Parmi ceux-ci, les recherches de Dolores Angela Castelli *et al.* (2016) montrent que la pratique du suicide assisté interpelle la mission des institutions et leur organisation. Elle les contraint à repenser les modalités du « mourir » en institution. De plus, selon ces auteures, du point de vue de la mission institutionnelle, les notions de projet individuel de vie, de respect des espaces et de choix de la personne âgée sont mises au défi lors de demandes de suicide assisté. Ainsi, les directions incitent leurs équipes à un devoir de réserve en les priant de ne pas chercher à influencer la personne âgée.

En ce qui concerne les équipes, une demande de suicide assisté en EMS remet en question la mission professionnelle des soignants. Ceux-ci peuvent se trouver face à des conflits intérieurs par rapport à leurs valeurs personnelles et/ou professionnelles. Les auteures relèvent également que ces conflits éthiques peuvent remettre en cause la cohésion des équipes. Quant à la question de la communication, les professionnels se trouvent face à l'injonction de respecter le choix de la demande de suicide assisté, considérée comme personnelle et circonscrite à l'espace privé de la chambre. Toutefois, comme le personnel intervient au quotidien dans cet espace, celui-ci devient public. Ce paradoxe invite l'institution à une gestion de l'information, autrement dit, à clarifier « qui, quand et comment mettre au courant » au sujet du projet de suicide assisté. Par contre, ceux qui travaillent dans d'autres unités ne sont pas systématiquement informés mais, au final, l'information fuit la plupart du temps. L'expression de « secret de Polichinelle » est évoquée pour caractériser le type de communication au sujet du projet du suicidant. En effet, plusieurs membres du personnel sont au courant mais cette question du suicide assisté n'est pas évoquée entre eux ou alors seuls certains cercles de soignants sont informés.

Dans une seconde publication, Dolores Angela Castelli *et al.* (2017) présentent l'analyse d'entretiens avec 40 professionnels travaillant en institution pour personnes âgées dans les cantons de Fribourg et Vaud. Les auteures ont réalisé une typologie des positions prises par les professionnels confrontés à des demandes de

suicide assisté. Elles ont créé un modèle d'analyse en cinq catégories mettant en évidence la plus ou moins grande concordance entre les valeurs personnelles et professionnelles, le degré d'implication des professionnels, l'impact du suicide assisté au niveau personnel, l'évaluation des professionnels du processus engagé lors de l'accompagnement et l'évaluation des ressources nécessaires pour faire face à ce type de demande. Les résultats montrent qu'une petite majorité de professionnels (55 %) sont « favorables en principe », c'est-à-dire qu'ils estiment que le suicide assisté dans leur institution est compatible avec leur mission professionnelle et leurs valeurs personnelles. Un quart des répondants est dans une situation de « compromis professionnel », caractérisé par un dilemme et un compromis entre leurs valeurs et leur déontologie professionnelle. Un tiers se définit par « un compromis personnel », c'est-à-dire que la pratique du suicide assisté est difficile à concilier avec leurs propres valeurs. Pour finir, une petite minorité (moins de 10 %) y est opposée par principe car cet acte est contraire au respect de la vie. Cette étude montre que les personnes en faveur de la pratique du suicide assisté et celles qui sont défavorables sont presque équivalentes. Les auteures soulignent que ces positions polarisées sont susceptibles de déclencher des tensions dans les institutions et demandent des négociations spécifiques au sein des organisations.

Des champs de tensions autour de la pratique du suicide assisté en EMS en Suisse sont également évoqués par Pillonel *et al.* (2021). Dans cette étude anthropologique, ils présentent une équipe qu'ils qualifient comme « hostile » au projet de suicide assisté d'une résidente. Celui-ci est, toutefois, soutenu de manière concomitante, par une infirmière et un aide-infirmier du même établissement. Ces deux professionnels l'aident à résoudre ses démarches administratives, assistent (en civil) au suicide assisté et, *in fine*, participent à un apéro *post-mortem*, imaginé par la suicidante.

De ces prémisses, il ressort que les équipes se sentent interpellées sur le sens de leur mission et sur leurs valeurs lors de la tenue d'un suicide assisté. À un extrême, l'accompagnement d'un résident dans son projet de suicide assisté peut conduire le professionnel à dissocier son rôle professionnel de son engagement personnel, en

participant au suicide assisté proprement dit. Tandis qu'à l'autre extrême, un professionnel peut faire objection de conscience et se retirer de la situation (art. 15 al. 1 Cst).

Au sein d'une même équipe, comment les différents professionnels se coordonnent-ils lors de la survenue d'une demande de suicide assisté de la part d'un résident ? Pour répondre à cette question, une étude de cas de type intrinsèque et exploratoire (Stake, 2017) est présentée ci-dessous sous la forme d'un récit. Basée sur une approche socio-constructiviste, cette étude relate les points de vue de plusieurs acteurs impliqués dans la situation en évitant de départir le vrai du faux. L'analyse de l'étude de cas met en évidence la polarisation des opinions des différents protagonistes. Elle a été élaborée à partir de l'analyse de six entretiens conduits en 2021 avec un infirmier-chef, une infirmière clinicienne, un aide-soignant, un médecin, un ergothérapeute et une agente pastorale. La direction de l'établissement et les interviewés ont donné leur accord pour que leur témoignage puisse être utilisé à des fins de recherche. Les entretiens semi-structurés visent à faire raconter à chaque acteur son expérience lors de la survenue du premier suicide assisté au sein de l'institution en relatant les différentes étapes de l'accompagnement de la résidente concernée. Les citations en italique sont des *verbatim*. Pour préserver l'anonymat, les noms, lieux et dates ont été modifiés. Les initiales de noms fictifs ont été attribuées aux différents protagonistes. Malheureusement, la direction n'a pas été interviewée. Tous les entretiens ont été retranscrits. Bien entendu, il aurait été utile d'explicitier le type de législation cantonale où prend place l'histoire mais il n'est pas communiqué pour éviter que l'institution soit reconnaissable. Il est judicieux que le lecteur garde en mémoire que l'interprétation de l'histoire dépend largement du choix législatif pris par le canton à ce sujet.

Pour analyser les différents positionnements professionnels et personnels, voici les fonctions professionnelles et les croyances personnelles de chaque intervenant : Mme B., médecin gériatre ; M. A., aide-soignant ; Mme D., aumônière, sont de confession chrétienne et pratiquants. M. Z., infirmier-chef, et Mme X., infirmière clinicienne, sont de confession chrétienne mais non

pratiquants. M. C., ergothérapeute est athée. Les deux infirmiers et l'aide-soignant font partie de l'équipe interne de l'EMS, tandis que les trois autres sont des intervenants externes. La patiente, Mme Y., souffre d'une maladie neurologique dégénérative. Elle est de confession chrétienne. Au moment où l'histoire commence, elle est institutionnalisée dans un EMS psycho-gériatrique en Suisse romande, contre son gré.

L'étude de cas

« Je vois que cela ne va pas, qu'est-ce que je peux faire pour vous ? Elle m'a regardé droit dans les yeux : "Exit⁴, je veux Exit". Ouh ! Première entrée en matière. Je suis une infirmière engagée dans les soins palliatifs. Je pense que la vie, elle a du sens jusqu'au bout. Et, là, je sentais exactement cela : "Est-ce que tu as les tripes de m'entendre ?". Je me suis dit : "C'est mon entrée en relation, je ne peux pas la manquer." » – Mme X., infirmière clinicienne.

Privilégier la relation

C'est ainsi que commence l'histoire de Mme X., infirmière clinicienne spécialiste en soins palliatifs avec Mme Y., 51 ans⁵, atteinte d'une maladie dégénérative, institutionnalisée dans un EMS psycho-gériatrique, entourée de résidents déments très âgés. Celle-ci a des troubles du comportement, s'exprime par interjections et vit des colères intenses où elle se roule par terre, mettant en danger les autres résidents qui ont des troubles de l'équilibre et de la marche. La situation n'est pas simple à gérer pour le personnel soignant de l'EMS. Dès la première relation avec l'infirmière, la patiente évoque le recours au suicide assisté. Elle est inscrite à l'association EXIT A.D.M.D. Suisse romande depuis plusieurs années. Face à cette résidente, s'agit-il d'évoquer le sujet du suicide assisté pour créer une alliance thérapeutique avec elle ou au contraire risquer de

4 Exit : EXIT A.D.M.D. Suisse romande. Association pour le droit de mourir dans la dignité. www.exit-romandie.ch. C'est la principale association d'assistance au suicide en Suisse romande.

5 L'âge a été modifié pour préserver l'anonymat de la patiente.

la braquer en n'entrant pas en discussion ? L'infirmière éprouve un dilemme. Sortant de sa zone de confort, elle choisit de privilégier la relation : « Je lui ai dit que nous allons déjà regarder ce qu'elle avait fait. Je m'engageais à appeler Exit pour qu'elle ait des infos, qu'elle soit informée. Dans le premier moment, c'était réussir cette relation, ce lien de confiance. »

Discrétion avant tout !

Perplexe, l'infirmière clinicienne relaie l'information à la direction de l'établissement. L'institution se trouve également face à une situation délicate car l'EMS est le lieu de vie de la résidente. Quelle attitude adopter pour l'institution ? L'infirmière est soutenue par son directeur : « Il disait : "Eh ! Je vous demande de la discrétion, je veux un respect absolu de la loi [...]". On a dû faire valoir qu'on était dans un EMS [...] et que madame avait sa capacité de discernement. » Quant à l'infirmier-chef, il est aussi de l'avis que l'EMS est le lieu de vie de la personne institutionnalisée : « C'est un lieu de vie, donc ils sont chez eux, ils payent un loyer, très cher [...] donc leur chambre, c'est chez eux. Comme c'est chez eux, ils en font ce qu'ils veulent. C'était notre principe premier quand on a accepté qu'Exit vienne. » Ainsi, l'autodétermination de la résidente est le principe clé de la prise en charge. L'infirmière clinicienne en est la garante. Toutefois, elle lui suggère de différer sa demande en lui proposant des entretiens autour de ce qui est important pour elle. De projet en projet, deux ans s'écourent.

L'équipe soignante de l'EMS (composée de l'infirmier-chef, de l'infirmière clinicienne, d'infirmiers, d'ASSC⁶ et d'aides-soignants, dont M. A.), ainsi que la médecin référente, l'ergothérapeute et l'aumônière se sont tous mobilisés autour de la patiente, dont la personnalité est attachante. Toutefois, comme mentionné plus haut, la médecin, l'ergothérapeute et l'aumônière sont externes à l'EMS, ils ne sont pas considérés comme faisant partie de l'équipe. Ils n'ont pas de colloques interprofessionnels communs où ils

6 Certificat fédéral de capacité d'assistant en soins et en santé communautaire.

peuvent partager ce que chacun réalise avec la résidente. Les discussions ont lieu de manière ponctuelle et informelle.

La discrétion étant de mise, qui connaît le projet, comment l'ont-ils appris et à quel moment ? L'infirmière clinicienne et l'infirmier-chef sont au courant dès l'arrivée de la résidente à l'EMS. Le médecin sait que la résidente est membre d'Exit. Elle en a parlé une fois ouvertement avec elle en laissant entendre son désaccord. Elle pense que la patiente souffre de dépression. L'aide-soignant l'apprend par la patiente elle-même : « Elle commence à verbaliser auprès des autres soignants, elle connaît aussi des gens avec qui elle parle de ça. Elle veut qu'on fasse appel à EXIT pour pouvoir mettre fin à sa vie. » Toutefois, l'aide-soignant ajoute que la patiente : « Elle ne le disait pas à tout le monde. » L'ergothérapeute et l'aumônière apprendront le projet de suicide assisté dans un second temps.

Tous ces intervenants ne se sont jamais réunis pour discuter du projet de suicide assisté de la patiente. L'ergothérapeute évoque cette absence de dialogue au sein des intervenants : « Cela se passait *in pecto*, dans la confidentialité. On n'a jamais pu parler réellement, notamment avec l'infirmière clinicienne. Ce qui faisait fonction de vérité, c'est ce que l'infirmière entendait. »

Positionnement des professionnels

Comment chacun de ces professionnels se positionne par rapport à ses valeurs personnelles et professionnelles⁷ ? Trois professionnels considèrent que le respect de la volonté de la patiente est la clé de la prise en charge, tout en ayant un positionnement différencié. L'infirmier-chef est « favorable en principe ». Il estime que le suicide assisté ne va pas à l'encontre de ses valeurs personnelles et professionnelles : « Si on travaille dans un EMS en Suisse, [...] on sait que cela existe, donc on doit l'accepter. Et puis personnellement je n'ai pas trop de problèmes avec ça. » L'infirmière clinicienne est plutôt dans une posture de « compromis professionnel ». En tant que spécialiste des soins palliatifs, elle a dû cheminer : « [...] cela touche, on a fait tout ce cheminement avec elle vers la tolérance, l'ouverture

7 Cette typologie est inspirée de celle de Castelli Dransart *et al.* (2017).

et la compréhension. Je me sentais complètement alignée mais pas dans un premier temps ». Quant à l'aide-soignant, il se trouve plutôt dans une posture de « compromis personnel » avec ses croyances religieuses : « Cela fait un contraste avec moi, c'est-à-dire [...] ma foi ne me permet pas d'accompagner quelqu'un dans le suicide assisté mais, d'un autre côté, [...] j'ai trouvé aussi la réponse dans ma religion, dans le sens que je n'ai pas le droit de juger quelqu'un. »

À l'opposé, trois intervenants, le médecin, l'aumônière et l'ergothérapeute, sont « opposés en principe ». Tous les trois estiment que le suicide assisté est contre leurs valeurs personnelles et professionnelles : le suicide assisté est un suicide. Les deux premiers sont de religion chrétienne et considèrent le suicide comme un interdit, le troisième est athée.

Ainsi, les intervenants mobilisent leurs croyances et leurs compétences pour donner du sens à la mission de l'institution et à leur rôle professionnel mais ils n'ont pas un système de référence commun. De plus, l'ergothérapeute relève que les différentes positions des intervenants ont conduit à une escalade émotionnelle dans leurs interactions et à un clivage dans la prise en charge : « C'est la difficulté avec la question du suicide assisté et qui s'est passé aussi chez nous, c'est chargé d'émotionnel [...] et du coup d'imaginaire. Chacun y va de son positionnement : “pour”, “contre”, “je suis pour”, “je suis contre” [...]. Du coup, qu'est-ce que cela a fait dans cette équipe ? ça a clivé. Si on est dans l'émotionnel : “soit tu es avec moi, soit tu es contre moi, choisis ton camp, mon gars.” »

Le tournant dans la prise en charge

Quel a été l'élément déclencheur de l'activation de la demande de suicide assisté ? Pour l'infirmière clinicienne, c'est quand la patiente a estimé que c'était le moment. Pour l'infirmier-chef, « [...] il y avait un ou des éléments déclencheurs déjà, son état qui s'altérait, son mari qui a dû se faire opérer [...] elle ne pouvait plus rentrer, elle était vraiment 24 heures sur 24 dans l'EMS avec nous. Et là, on a senti quand même qu'il y avait déjà un changement, elle était plus renfermée, et puis elle commençait à dire plus régulièrement “Je veux Exit”, “Je veux Exit”. Mais, y avait aussi toute une composante un peu

particulière, c'était "Je veux Exit" des fois ça voulait dire "j'aimerais qu'on passe un peu de temps avec moi" [...] on voit aussi sa famille, qui a de plus en plus de peine à la voir dans l'état dans lequel elle devient [...] et puis là, dans la semaine qui suit, elle dit "Maintenant moi je n'en peux plus, c'est fini" [...] elle ne dort plus la nuit, [...] elle se promène toute nue dans les couloirs, elle est constamment chez la veilleuse, elle n'est vraiment pas tranquille. Et puis ce mot "Exit, Exit" qui est maintenant pratiquement tous les jours focalisé sur elle ». L'aide-soignant partage le même avis que l'infirmier-chef en mettant l'accent sur la perte de contrôle de la patiente sur ces activités de la vie quotidienne. Il évoque également le fait que la demande de recourir « à Exit » devait être interprétée. Parfois, c'était un appel au secours, alors que d'autre fois c'était le désir d'en finir.

En plus de la dégradation physique de la patiente, l'ergothérapeute fait également l'hypothèse que c'est le changement dans la dynamique avec son mari qui a précipité la demande d'activation de la procédure de suicide assisté quand la patiente apprend, par un proche, que son mari a une relation extraconjugale. Quant à la médecin, elle ne pense pas qu'il y a eu un élément déclencheur mais que c'est l'ensemble de la situation qui devenait intenable pour la patiente. L'aumônière, elle, n'était pas au courant.

Comment interpréter la demande de la patiente de recourir au suicide assisté ? S'agit-il d'un palier dans la maladie ou, selon le jeu de mots de l'ergothérapeute, un « pas lié » en évoquant la rupture de lien du mari avec la patiente ? Les hypothèses des uns et des autres ne conduisent pas à la même conclusion. Celle de la dégradation importante de la santé de la patiente conduit à entamer la procédure du suicide assisté tandis que celle de l'effondrement de l'univers conjugal de la résidente invite les soignants à être dans une posture de *care* avec elle, comme l'évoque l'ergothérapeute : « C'est là où on aurait pu être là. Et on ne l'a pas été. C'est là qu'il y a chez moi une part de regret. C'était notre travail, justement d'entendre ça, et de pas prendre pour argent comptant ça, sa souffrance : "[...] elle a passé un palier, dans sa maladie" et toc c'est bon on zigouille. Ce n'est pas comme cela qu'il aurait fallu entendre les choses selon moi. »

Quid du suicide assisté ?

La date du suicide assisté n'a été communiquée ni à l'aumônier, ni à l'ergothérapeute, ni à la médecin référente de la patiente. D'ailleurs, le suicide assisté a eu lieu pendant les vacances de sa médecin référente : « Quand madame a fait les démarches finales [...] et quand a été discutée la date finale pour partir, c'était en mon absence. J'étais en vacances quand les choses se sont passées, je n'ai pas assisté à cet événement. Les papiers nécessaires ont été signés par le médecin qui m'a remplacée pendant mes vacances. »

Le suicide assisté a été réalisé selon la procédure protocolée par l'association Exit avec un médecin et une infirmière bénévoles en présence de la famille de la patiente. Puis les policiers, en civil, sont restés devant la porte de la chambre de la résidente jusqu'à ce que le médecin légiste constate le décès.

Relevons que l'infirmière clinicienne a soutenu la résidente les derniers jours : « Il y a eu aussi un petit entraînement à la mort les jours précédents avec la patiente. » Elle lui montre, ainsi qu'à ses enfants, une vidéo d'une artiste qui a fait une préparation à la mort (Mourir dans un sourire). L'infirmière propose également à la patiente de s'entraîner avec du NaCl⁸ pour déclencher la perfusion. À la demande de la patiente, pendant le suicide assisté proprement dit, l'infirmière clinicienne sera présente en civil et non sur son temps de travail.

Si tout s'est bien déroulé, le temps d'attente avant la levée du corps a duré pratiquement une journée à la place des 2-3 heures habituelles. Ce temps d'attente a été vécu par tous comme étant lourd et pesant. L'atmosphère est décrite comme « glaciale » par l'infirmier-chef et l'aide-soignant. Comment ont-ils ressenti cette expérience ? L'infirmière clinicienne l'a vécue avec intensité, alignée avec son rôle professionnel et ses valeurs personnelles. Elle regrette même de ne pas avoir pu y assister en tant que professionnelle. Toutefois, elle relève un sentiment de solitude dans la prise en charge. Bien qu'il soit favorable au respect de la volonté de la résidente, l'infirmier-chef espère ne plus jamais avoir à vivre un suicide assisté dans cet EMS psycho-gériatrique et qu'il n'y aura plus de patients ayant leur

8 Solution physiologique de NaCl (sel de cuisine).

discernement. L'aide-soignant rapporte que cette situation a été éprouvante malgré le fait qu'il s'était préparé. Les autres membres de l'équipe, l'aumônière, la médecin et l'ergothérapeute expriment des regrets, de l'inconfort. La médecin rapporte des insomnies, des ruminations, un sentiment de culpabilité à la suite de ces événements. L'aumônière s'est sentie remise en question par rapport à son rôle. L'ergothérapeute a évité cet EMS, a eu un sentiment d'insécurité et de méfiance vis-à-vis des autres professionnels. Il estime que l'expérience a été traumatisante pour plusieurs intervenants.

Comment les différents professionnels ont-ils coordonné leur prise en charge de la résidente en parallèle à la demande faite par cette dernière de recourir à une association d'aide au suicide ? Il ressort de l'étude de cas que les différents professionnels interviewés n'ont pas communiqué clairement entre eux, ni coordonné la prise en charge de la résidente. La demande de suicide assisté a été traitée à l'intérieur de l'EMS en parallèle avec la prise en charge de chaque intervenant externe. Voire, il semble y avoir eu un clivage entre les intervenants internes et externes à l'EMS. Les intervenants internes à l'EMS (les deux infirmiers et l'aide-soignant) et les trois intervenants externes à l'EMS ont une interprétation différente de leurs missions institutionnelle, professionnelle et personnelle.

Parmi les pistes d'action possibles, la direction de l'institution pourrait développer une charte interne et un règlement par rapport au suicide assisté en explicitant sa position et en la communiquant à ses collaborateurs. Les recommandations des associations d'EMS, telles que la Fegems⁹, l'AFIPA¹⁰ ou Héviva¹¹ peuvent également être des ressources importantes pour les EMS. Par exemple, la Fegems recommande la transparence dans l'équipe et une approche interdisciplinaire : « toute demande d'assistance au suicide doit être explicite et transparente au sein de l'équipe concernée conformément à la pratique interdisciplinaire. L'expérience montre qu'une

9 Fédération genevoise des établissements médico-sociaux.

10 L'AFIPA est l'association faîtière des institutions pour personnes âgées du canton de Fribourg.

11 Association professionnelle vaudoise des institutions médico-psychosociales.

démarche d'aide au suicide clandestine au nom du strict respect de la confidentialité du résident a des répercussions négatives sur les professionnels concernés et sur les autres résidents. Chaque EMS peut élaborer à ce sujet une charte de collaboration ou un règlement fixant les modalités d'intervention avec les intervenants concernés¹² ». Quant à Héviva¹³, l'association recommande aux directions d'EMS d'anticiper leur politique d'information et de communication aux professionnels de l'établissement. Cette politique devrait prévoir le niveau de sensibilisation ainsi que l'information à donner en cas de demande d'assistance au suicide. Cette association insiste également sur l'accompagnement nécessaire des équipes et sur le *débriefing* à prévoir pour le personnel soignant et d'accompagnement après la tenue du suicide assisté. Quant à la situation proprement dite, présentée dans l'étude de cas, il serait possible de créer un espace éthique avec un intervenant externe à l'institution. Il s'agirait alors d'élaborer un accompagnement des équipes, de proposer des colloques éthiques, de considérer la souffrance des intervenants, voire de négocier les conditions de retrait des membres en désaccord.

Bibliographie

- Castelli Dransart, Dolores Angela, Elena Scozzari, et Sabine Voélin. 2017. « Stances on Assisted Suicide by Health and Social Care Professionals Working With Older Persons in Switzerland ». *Ethics & Behavior* 27 (7) : 599-614.
- Castelli Dransart, Dolores Angela, Sabine Voélin, et Elena Scozzari. 2016. « Comment la marge peut-elle déplacer le centre en matière d'accompagnement de fin de vie ? : L'exemple de l'assistance au suicide au sein d'établissements médicosociaux (EMS) en Suisse ». *Nouvelles pratiques sociales* 27 (2) : 129-44.
- Pillonel, Alexandre, Marc-Antoine Berthod, Dolores Angela Castelli Dransart, et Anthony Stavrianakis. 2021. *La Mort appréciée. L'assistance au suicide en Suisse*. Lausanne : Éditions Antipodes. 1^{re} édition.
- Stake, Robert. « Case Studies ». In Norman Kent Denzin, et Yvonna Sessions Lincoln. 2017. *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks : SAGE Publications Inc.

12 Fegems. « Assistance au suicide dans les EMS. Recommandations ». Mars 2017.

13 Recommandations d'Héviva non publiées.

Lorsqu'un proche parle à la place d'une personne ayant une démence débutante. Indices de l'autonomie relationnelle

**Anca-Cristina Sterie, Laura Jones,
Francesca Bosisio**

Introduction

La « démence » est un terme générique qui recouvre plusieurs types de maladies évolutives dont les symptômes comprennent des troubles qui affectent la mémoire, les capacités cognitives et le comportement des personnes. Son incidence dans le monde est en nette hausse (Nichols *et al.*, 2022). Les symptômes neurocognitifs associés à la démence concernent des troubles de mémoire ainsi que des troubles du comportement, des émotions et des pensées. Combinés aux répercussions d'un diagnostic de démence, ces symptômes peuvent altérer drastiquement la dynamique des interactions entre la personne atteinte de démence et son entourage. En effet, dans un tel contexte, il peut s'avérer difficile de privilégier l'autonomie de la personne atteinte de démence car cette dernière peut se mettre en retrait en raison de ses troubles cognitifs. De plus, la tendance des proches à agir selon leur compréhension des besoins de la personne atteinte de démence peut déboucher sur une exclusion progressive de cette dernière des conversations et, dans certains cas, des décisions.

Ainsi, au cours de la dernière décennie, le regard des chercheurs s'est tourné vers la thématique des interactions des personnes vivant avec une démence. Avec l'avancée de la maladie, ces personnes semblent en effet progressivement renoncer à faire l'effort de donner des réponses « correctes » et expriment des réponses « fausses » (mais qui restent pertinentes), automatiques, ou qui n'ont pas de sens dans le contexte, ce qui complique le déroulement des conversations et conduit parfois les proches à éviter ces échanges (Schrauf, 2020). Lorsque des interactions prennent place, les proches avancent des arguments intrusifs pour la « réserve informationnelle » des personnes ayant une démence, les contredisent ou parlent à leur place (Svennevig et Landmark, 2019). Antaki et Chinn (2019) mettent en évidence à ce sujet plusieurs ressources au travers desquelles les proches interviennent dans le discours d'une personne vivant avec une démence, telles que les indices, les élaborations, les clarifications, les corrections, et même l'éviction complète de la personne. Landmark *et al.* (2021), quant à eux, se sont plus particulièrement intéressés à la subtilité des corrections que les proches opèrent sur le discours de la personne ayant une démence. D'autres chercheurs, comme Nilsson (2022), se sont intéressés aux moyens par lesquels les proches gèrent les « problèmes » induits par les troubles de la mémoire des personnes vivant avec une démence et qu'ils rencontrent lors d'interactions avec elles, en les minimisant, normalisant, justifiant ou même en les encourageant.

Jusqu'à présent, l'essentiel de la littérature scientifique dans ce domaine a porté sur les personnes ayant une démence, et dans des phases relativement avancées de la maladie, qui sont confrontées à des défis très importants dans leurs interactions. Néanmoins, la démence est identifiée de plus en plus précocement et ses symptômes fluctuent. Il devient ainsi pertinent de s'intéresser également aux personnes qui vivent avec une démence débutante, pour lesquelles la diminution de leurs capacités reste encore légère. La fluctuation des troubles ressentis peut elle-même être à l'origine d'un défi interactionnel, puisque parfois la personne en a conscience et reste « interactionnellement capable ». Il s'agit souvent d'une

période faite de négociation et d'adaptation, dans laquelle autant la personne que son proche établissent leurs places respectives.

Objectifs et concepts mobilisés

Dans cette étude, nous nous intéressons à la manière dont les interactions entre les personnes avec une démence débutante et leurs proches sont structurées. Nous examinons en particulier les situations dans lesquelles une question est adressée à la personne ayant une démence débutante, mais que la réponse est donnée par un-e de ses proches. Nous nous appuyons dans ce contexte sur trois concepts centraux en sociologie, en analyse conversationnelle et en éthique.

Le premier est le concept de « face » (dans le sens de son utilisation sociologique, Goffman, 1967), qui fait appel au sens de la dignité d'une personne et de l'image de soi dans les interactions, les personnes faisant des efforts pour se présenter et agir comme des individus compétents, agréables, etc., et cognitivement capables. Dans les situations sociales, les individus utilisent diverses stratégies interactionnelles afin de protéger leur face ainsi que celle de leurs interlocuteurs. Il s'agit ainsi d'éviter les émotions négatives et les répercussions interactionnelles associées à la perte de la face. L'intérêt d'utiliser ce concept dans les interactions avec des personnes ayant une démence débutante serait justement de voir si le « travail de face » (les stratégies qu'un individu met en place pour protéger et réparer la face, pour gérer et négocier la perte de face) est maintenu lorsqu'une personne présente des atteintes au niveau de ses compétences interactionnelles (Nilsson, 2022).

Le deuxième concept sur lequel nous nous appuyons est la dimension épistémique, telle que détaillée par des travaux en analyse conversationnelle (Stivers et Sidnell, 2012). L'attention envers la dimension épistémique revient à s'intéresser à comment les interlocuteurs traitent les connaissances de chacun et leurs possibilités ou droits de les utiliser dans la conversation (« accès

épistémique » et « primauté épistémique », Heritage, 2012), ainsi qu'aux manières de les utiliser. Comme le note Schrauf (2020), on ne s'intéresse pas à l'état effectif du savoir mais à ce qu'une personne revendique comme connaissances pour elle-même, les suppositions qu'elle fait par rapport aux connaissances des autres et la façon dont elle parle en fonction de ces suppositions. L'asymétrie épistémique se manifeste dans des situations dans lesquelles les rapports entre les personnes participant à l'interaction sont, eux aussi, asymétriques : entretiens entre médecin et patient, discussions entre enseignant et élève ou entre parent et enfant. Le cas de figure que représentent les interactions entre les personnes ayant une démence et leurs proches sans troubles cognitifs est très pertinent pour une analyse s'appuyant sur la dimension épistémique. Certes, le trouble effectif de mémoire empêche une personne avec troubles cognitifs de donner une réponse appropriée, ou qu'elle aurait vraisemblablement dû connaître. Mais plusieurs études montrent qu'une personne ayant une démence peut insister pour affirmer ses droits épistémiques en dépit de ses troubles reconnus (Black, 2011, par exemple), ce qui peut représenter des défis supplémentaires pour les proches impliqués dans des interactions. De même, les proches peuvent parfois choisir d'ignorer consciemment les « mauvaises » réponses données afin de préserver la dignité de la personne. Un lien avec le premier concept, celui de « face », peut être tracé ici. En effet, traiter une personne comme détentrice d'un certain savoir et comme étant toujours capable de le produire (dimension épistémique) revient à respecter sa « face » (autrement dit, sa dignité), et ceci indépendamment de ses problèmes cognitifs ou mnésiques.

Le troisième concept que nous utilisons relève de l'éthique et concerne l'autonomie relationnelle (MacKenzie et Stoljar, 2000 ; Jaworska, 1999). Il s'agit ici d'une critique de l'approche classique du concept d'autonomie, qui considère celle-ci comme la capacité intrinsèque d'un individu à agir de façon autonome. L'autonomie relationnelle est issue d'une approche féministe de l'éthique et de la morale et s'inscrit dans la lignée de l'éthique du *care* théorisée par

Gilligan (1986/2008). Elle s'intéresse à l'importance du contexte et à la façon dont l'autonomie et les opportunités de l'exprimer sont façonnées par les structures sociales et politiques. Ce concept postule notamment que l'entourage peut se comporter de manière à soutenir et à prolonger le pouvoir d'agir de la personne. En ce qui concerne le contexte de la démence, cela revient donc à réfléchir à la manière dont l'entourage (proches ainsi que professionnels de santé et structures d'accueil) peut entourer les personnes ayant des troubles cognitifs afin de permettre la mise en évidence de leurs besoins et de leurs préférences authentiques (Denier et Gastmans, 2022). Notre hypothèse est que les deux concepts mentionnés précédemment (le concept de « face » et la dimension épistémique) nous permettent d'observer comment cette autonomie relationnelle se matérialise dans les interactions. La personne avec démence peut plus ou moins assumer ou consentir à cette asymétrie épistémique. De plus, les proches peuvent être plus ou moins enclins à préserver la « face » (au sens de Goffman) des patients. Dans les deux cas, cela peut influencer la volonté et la capacité de la personne ayant une démence à s'engager dans l'interaction.

Méthodes

Entre 2017 et 2020, dans le cadre d'une étude interventionnelle (Bosisio *et al.*, 2021), nous avons mené 21 entretiens semi-structurés avec des personnes atteintes d'une démence débutante et leurs proches, concernant leurs expériences par rapport à leur participation au projet de soins anticipé. Ce dernier avait pour but d'aider les personnes atteintes de maladies neurocognitives, telles que la démence, à réfléchir et prendre des décisions anticipées concernant leurs soins en prévision d'une perte de la capacité de discernement (Bosisio *et al.*, 2018).

En lien avec les objectifs de cet article, nous avons sélectionné, afin de les analyser, des séquences spécifiques issues des entretiens de notre corpus. À travers une analyse conversationnelle (Stivers et Sidnell, 2013), nous avons examiné les stratégies discursives que les proches utilisent pour intervenir afin de s'exprimer à la

place de la personne ayant une démence débutante, ainsi que les types de réponse de la personne face à ces interventions. Pour cette analyse, nous avons utilisé un système de transcription très détaillé (Jefferson, 2004 ; voir annexe 1), qui rend compte des particularités discursives. Ainsi, nous rendons notre lecteur attentif aux implications de certains aspects de la conversation qui peuvent souvent paraître comme des détails insignifiants mais qui sont porteurs de la dynamique relationnelle entre les participants (notamment, le fait de parler en même temps que quelqu'un d'autre, de prononcer certains mots avec plus d'emphase ou encore le silence entre les tours de parole).

Dans les extraits qui suivent, trois locuteurs apparaissent : l'intervieweur (INT), la personne avec une démence débutante (PAD), et le proche (PRO). Les titres spécifient le numéro de l'entretien (faisant référence à la dyade proche/personne) et de la visite de recherche. Pour faciliter la lecture des analyses, nous nous référons à la « personne » pour identifier la personne avec une démence débutante. Dans les extraits 1, 3 et 4, la personne est un homme et le proche est sa femme. Dans les extraits 2, 5 et 6, la personne est une femme et le proche est sa fille. Pour simplifier, nous utilisons toujours la même forme (« la personne », « le proche », « l'intervieweur »). La ligne où le proche répond à la place de la personne est marquée en gras.

Résultats

Nous avons identifié trois cas de figure dans lesquels les proches parlent à la place de la personne : (i) initiation d'une réponse avant la personne ; (ii) clarification de la réponse de la personne ; (iii) correction de la réponse de la personne.

Initiation de réponse

Une première opportunité dans laquelle le proche répond à la place de la personne se présente lorsqu'il y a une absence de réponse de la part de celle-ci.

Extrait 1 (Dyade 4, Visite 1)

1 INT : Qu'est-ce qui vous a encouragé à réfléchir maintenant à vos
 2 préférences de soins et à rédiger vos directives anticipées ?
 3 (1.0)
 4 PRO : Tu veux répondre toi d'abord ?
 5 (0.3)
 6 PAD : Je te laisse répondre [toi,]
 7 PRO : [Okay,]
 8 PAD : Et j'ai d'autres commentaires après heheh
 9 PRO : Concrètement parce qu'en fait notre double état de santé (...)

La question de l'intervieweur (lignes 1-2) est suivie d'un silence relativement long (ligne 3). Le proche prend la parole (ligne 4), sans donner de réponse mais en essayant de clarifier quel interlocuteur aurait la responsabilité de la fournir. Il rend ainsi plus explicite pour la personne atteinte de démence la distribution des tours de parole car il engage son interlocuteur (« Tu veux ») par une incitation à la parole (Antaki et Chinn, 2019). Ce faisant, le proche reconnaît et respecte le droit au savoir et de parler de l'autre personne, mais revendique aussi ces droits pour lui-même, même s'il est en position secondaire. La personne décline le droit à répondre en premier en faveur de son proche (ligne 6), mais réclame aussi de détenir une autorité sur la réponse finale (« j'ai d'autres commentaires »). Ce genre de réplique, à travers laquelle une personne esquivait la nécessité de donner une réponse, et notamment le fait qu'elle l'ait prononcée en rigolant, a déjà été noté chez les personnes ayant des problèmes cognitifs (Kindell *et al.*, 2017). Elle dénote d'une stratégie de compensation face au malaise d'être dans l'impossibilité de répondre à une question alors que la personne aurait dû pouvoir répondre ou aurait souhaité pouvoir répondre. Dans cet extrait, le proche et la personne ayant une démence négocient le droit au savoir et le fait de mobiliser ce savoir dans l'interaction. Tout en donnant la réponse à la place de la personne, le proche s'octroie lui aussi un droit équivalent de s'exprimer et de pouvoir répondre. Même si la personne n'interviendra pas pour compléter la réponse, son autorité épistémique (détenir et exprimer les informations – mais ultérieurement) reste intacte. Cette stratégie permet donc au proche de ménager la face de la personne ayant des troubles cognitifs, tout en parlant à sa place.

Une autre circonstance dans laquelle un proche répond à la place de la personne se présente lorsque cette dernière exprime son incapacité à répondre.

Extrait 2 (Dyade 16, Visite 1)

01 INT : Et puis à l'époque est-ce que vous vous souvenez avec qui
 02 vous aviez discuté des directives anticipées. Est-ce
 03 que c'était avec votre fille, vos filles,
 04 PAD : Je me [rappelle pas]
 05 INT : [Avec d'autres] personnes,
 06 (0.6)
 07 PRO : Oui avec euh [ma sœur][prénom], moi,
 08 PAD : [Mm]
 09 INT : Ouais,
 10 PRO : Voilà.

Dès la formulation de la demande (lignes 1-3), l'intervieweur se réfère au processus de mémoire qui est à la base de la capacité de fournir une réponse (« vous vous souvenez »). Reconnaître ce potentiel obstacle dans la formulation d'une réponse offre une option de non-réponse justifiée par la question, et permet de répondre sans fournir l'information attendue. La question est d'abord ouverte (« avec qui »), mais suite à la non-réponse de la personne, elle est reformulée avec des options de réponses candidates (Pomerantz, 1988) : « votre fille », « vos filles », « autres personnes ». En faisant mention de ces autres personnes, l'intervieweur crée une opportunité pour le proche d'intervenir et répondre, puisque ce dernier est concerné, alors qu'il est justement l'une des filles de la personne. À la suite de ces tentatives, la personne reconnaît son impossibilité à répondre (ligne 4). Le proche répond (ligne 7). En commençant son tour par un « oui » appuyé, il revendique le savoir et répond en son propre nom (« ma sœur », « moi »).

En comparaison à l'extrait 1, le proche n'implique pas la personne. L'aveu du « je me rappelle pas » permet ainsi au proche de se substituer à la personne. Dans l'extrait 2, la personne ayant une démence répond en premier mais sa réponse ne contient pas l'information recherchée. Le proche intervient uniquement lorsque la conversation ne peut plus continuer, reconnaissant ainsi le droit de la personne à parler en premier. Néanmoins, la réponse donnée n'implique pas la personne mais souligne plutôt la capacité

personnelle du proche à répondre. Le proche ne fait donc aucun effort à protéger la face de la personne avec une démence.

Clarification

Souvent, les réponses données par les personnes ayant une démence peuvent manquer de clarté, raison pour laquelle l'entourage peut prendre la parole pour les clarifier et les reformuler.

Extrait 3 (Dyade 1, Visite 1)

01 INT : Tout à l'heure vous m'avez dit euh vous souhaitez
 02 pas d'acharnement thérapeutique, ce mot acharnement
 03 thérapeutique vous l'avez, quelqu'un vous en a parlé ou
 04 vous l'avez entendu qu- qu'est-ce cela signifie pour vous ?
 05 (1.8)
 06 PAD : Euh ben mon frère justement,
 07 PRO : Oui,
 08 PAD : Parce que (0.7) il avait (1.3) son amie, qui vivait avec lui.
 09 (0.7)
 10 INT : Oui,
 11 (0.9)
 12 PAD : Et (0.9) les deux filles à mon frère,
 13 INT : Oui,
 14 PAD : Ont un peu mis de côté mon ami- son amie,
 15 INT : **D'accord ils ont pris les décisions à la place.**
 16 PAD : Voilà.
 17 PRO : Voilà ils ont tout pris les décisions à la place de
 l'amie.
 18 PAD : Voilà.
 19 PRO : **Et puis lui euh il pouvait plus parler,**
 20 PAD : Voilà.
 21 PRO : **C'était une semaine quinze jours qu'il pouvait pas parler,**
 22 PAD : Ouais.
 23 PRO : **Quand on venait le trouver il nous faisait comme ça (0.7)**
 24 **c'est la seule chose qu'il faisait mais jusqu'à ce qu'on ait**
 25 **compris ce que ça voulait dire euh,**
 26 PAD : Voilà.
 27 INT : Oui.
 28 PRO : **Il s'est passé des jours quand même.**
 29 INT : D'accord. (0.8) Qu'est-ce que ça voulait dire,
 30 PRO : **Ça voulait dire qu'il en avait marre, qu'il voulait partir.**

Au début de l'extrait, l'intervieweur explore comment la personne comprend un mot qu'elle a utilisé auparavant – « acharnement thérapeutique » (lignes 1-5). Avant de poser une question ouverte, il identifie d'abord des possibilités de réponses et ainsi les thématiques (source, signification), ce qui rend la question relativement complexe.

Dans sa réponse, la personne fait référence à son frère, et enchaîne avec une histoire (lignes 6-14). Sa formulation lente et approximative,

la complexité de l'histoire ainsi que l'utilisation d'un langage vernaculaire (« filles à mon frère ») et les autocorrections (« mon ami- son amie ») poussent l'intervieweur ainsi que le proche à reformuler et clarifier l'objet de l'histoire (ligne 15 et ligne 17, respectivement). Par la suite, le proche reprend simplement le fil et continue l'histoire (ligne 19). Son récit est ponctué de pauses qui permettent à la personne d'acquiescer plusieurs fois en vue de sa continuation avec des « voilà ». Finalement, c'est le proche qui amène à l'aboutissement de l'histoire et à la réponse à la question initiale de l'intervieweur concernant la signification du mot « acharnement thérapeutique » (ligne 30).

Dans cet extrait, l'intervieweur et le proche clarifient la réponse de la personne. Ceci montre que l'histoire racontée par la personne n'est pas considérée comme suffisamment claire et que le lien à la thématique (prise de décision) n'est pas évident. Dans un deuxième temps, l'intervention du proche consiste à raconter la fin de l'histoire que la personne avait commencée, ainsi qu'à répondre en son nom concernant la signification du mot « acharnement ». De plus, ce récit dans lequel initialement la personne avait une place (« mon frère ») est raconté de la perspective de la dyade (« on venait », « on ait compris »). À travers ce changement de pronom, l'intervention du proche change le cadre participatif (Nilsson *et al.*, 2018). La personne se trouve ainsi dérogée de ses droits de locuteur principal ainsi que de ses droits exclusifs au savoir (puisqu'ils sont partagés par le proche).

Correction

Les proches peuvent formuler des corrections pendant que la réponse est en élaboration.

Extrait 4 (Dyade 1, Visite 1)

```

01 INT : Est-ce qu'il s'est passé quelque chose ces derniers temps,
02 qui vous a fait (0.8) vraiment penser (0.4) à [cette]
03 PAD : [Bon,]
04 INT : nécessité ?
05 (0.5)
06 PAD : Pas tout à [f-]
07 PRO : [Ben] y a ton frère qui est,
08 PAD : Ouais y a mon frère.
09 PRO : Qui est tombé malade euh,
10 INT : D'accord,
11 PRO : Qui était bien portant, (...)

```

La personne commence à élaborer sa réponse (« bon », ligne 3) pendant que l'intervieweur n'a pas encore fini sa question. Au niveau épistémique, ceci suggère qu'elle reconnaît le sujet et est prête à répondre. Elle commence à élaborer une réponse négative « pas tout à f- » (ligne 6).

Le proche intervient pour formuler une réponse, avant que celle de la personne ne soit complètement formulée (ligne 7). La correction est dirigée vers la personne (« ton frère »). L'information amenée est donc formulée comme quelque chose qui entre dans la sphère de connaissance et d'autorité de la personne. Même s'il s'agit d'une contradiction, cette réponse n'est pas formulée comme une négation de ce qui a été dit par la personne mais comme une observation (« ben »), donc la correction est minime et implicite. La mention du frère est faite comme un indice, car le proche ne continue pas sa réponse, laissant à la personne la place de le faire. La personne confirme cette correction avant qu'elle ne soit complète (ligne 8), reprenant exactement les mêmes mots. Néanmoins, elle ne rectifie pas sa réponse ni ne s'aventure à en dire plus.

Ceci est un exemple d'une correction mitigée (Landmark *et al.*, 2020) car tout en corrigeant la personne, le proche ne formule pas cela comme une correction, il implique la personne et lui donne une opportunité de continuer l'élaboration et ainsi reprendre l'autorité de ce qui est dit. Le proche laisse d'abord à la personne procéder à la correction, ce qui lui permettrait de sauver sa face devant une erreur.

Dans d'autres situations, les corrections apportées par le proche dénotent moins d'efforts pour protéger la face du patient.

Extrait 5 (Dyade 16, Visite 1)

1 INT : Madame donc vous allez au CAT¹ combien de fois par semaine ?
 2 (0.9)
 3 PAD : Pough (0.2) je sais plus.
 4 INT : Ça dépend ou bien.
 5 PAD : Pas de- pas [tous les jours.]
 6 PRO : [Elle va tous] les jours maintenant.
 7 INT : Tous les jours.
 8 PRO : Cinq jours. Du lundi au vendredi.

1 Centre d'accueil temporaire

Dans cet extrait se reproduit la même situation que celle montrée dans l'extrait 2 (il s'agit du même entretien), à savoir : la personne avoue ne plus se rappeler (ligne 3) et l'intervieweur donne une réponse candidate qui rend plus souples les conditions de réponse (ligne 4). Néanmoins, alors qu'à ce moment dans l'extrait 2 le proche intervient, ici c'est la personne qui commence à formuler une réponse négative (ligne 5).

À ce moment, le proche intervient (ligne 6). Bien qu'il ne contredise pas explicitement la personne, les dires du proche ont un caractère contradictoire car celui-ci formule sa réponse en même temps que la personne, reprend les mêmes mots (« tous les jours »), et met de l'emphase sur le verbe (« va »). La référence à la personne se fait à la troisième personne (« elle va »), ce qui l'exclut de l'interaction. La spécification que le proche produit en ligne 8 (« du lundi au vendredi ») assoit sa correction dans un contexte d'évidence.

Dans cet extrait, le proche a aussi recours à une correction mitigée (car de nouveau, sa reformulation n'est pas présentée comme une négation des dires de la personne), mais cela ne contribue pas à diminuer la perte de face de la personne avec troubles cognitifs. Comparé à l'extrait 4, le proche n'implique pas la personne dans la correction, au contraire, il formule sa réponse de façon à mettre l'accent sur l'incompatibilité entre les deux réponses.

Une correction même explicite peut être amenée de façon à montrer qu'il n'est pas aisé pour le proche de s'engager dans de telles pratiques, notamment devant une tierce personne.

Extrait 6 (Dyade 4, Visite 1)

01 INT : Est-ce que vous avez déjà nommé formellement un représentant
 02 thérapeutique ? (0.8) Quelqu'un qui peut vous représenter
 03 (0.7) si vous ne pouvez pas le faire (0.5) pour vous-même.
 04 (1.0)
 05 PAD : On a parlé mais on n'a pas fait ça.
 06 INT : Pas fait de document non plus d'accord,
 07 (0.9)
 08 PRO : Je dois te contredire. (0.3) Je peux le contredire ?
 09 INT : Oui bien sûr.
 10 PRO : **Ouais ben oui on l'a fait. [Devant le notaire.]**
 11 PAD : [On en a fait un signé un.]
 12 INT : D'accord avec le not- donc pour les soins.

Lorsque l'intervieweur aborde le sujet du représentant thérapeutique, le patient répond négativement (ligne 5). Après un silence, le proche se lance pour corriger cette réponse (ligne 8). Il l'annonce d'abord (« je dois te contredire ») et demande la permission (« je peux le contredire »), montrant ainsi une attention particulière au fait qu'il enfreint des règles de l'interaction, tant à l'égard de la personne (menaçant donc sa « face ») qu'envers l'intervieweur. Même si une contradiction a été annoncée, le proche ne contredit pas mais plutôt reformule la réponse de la personne (toujours une contradiction, mais moins explicite), en donnant une réponse positive (« ouais » « oui ») à la question précédente. En disant « on l'a fait », le proche revendique un droit d'accès à l'information qui est égal à celui du mari, ce qui lui permet non seulement de répondre mais aussi de corriger.

Dans cet extrait, le proche attend le moment opportun pour se lancer dans la correction d'une information qui est énoncée de manière erronée à deux reprises. La correction est annoncée avant qu'elle ne soit faite, et, ainsi, est considérée comme une infraction potentielle aux règles de l'interaction ordinaire. Ce faisant, le proche s'engage explicitement dans une voie qui porte atteinte à la « face » de la personne atteinte de démence.

Discussion

Dans le cadre de cette étude, nous nous sommes intéressées aux situations dans lesquelles un proche donne une réponse à la place d'une personne ayant une démence débutante (que nous continuerons à nommer « la personne » dans cette discussion). Selon nos données, ceci arrive lorsque la personne qui ne parvient pas à répondre (extraits 1 et 2) répond de façon confuse (extrait 3) ou donne une réponse erronée (extraits 4, 5 et 6). Plus spécifiquement, nous avons voulu démontrer comment ce genre de situation peut générer, au niveau de l'interaction, une négociation au sujet des connaissances et de l'accès à celles-ci, ainsi qu'au sujet du droit à exprimer ces connaissances (dimension épistémique). Comme mentionné auparavant, les personnes participant à ces entretiens ne sont

pas dans des phases trop avancées de démence. Ainsi, il est possible que le travail de « face » (au sens de Goffman) que les proches font soit, souvent, assez important. Ce travail de face des proches est illustré par trois situations emblématiques : les opportunités données à la personne de répondre même quand elle tarde à le faire (extrait 1), le fait de donner des indices qui permettent à la personne de rectifier sa réponse (extrait 4) et le fait de demander l'accord à l'intervieweur de contredire la personne (extrait 6). Cet important travail de face est un indice révélateur que la personne continue à être considérée par son proche comme un acteur important de l'interaction en dépit de ses problèmes mnésiques et du fait que les règles ordinaires de l'interaction (comme celle de ne pas parler au nom d'une autre personne présente) sont respectées. Dans d'autres cas (extraits 2, 3 et 5), le proche fait moins d'efforts pour ménager la face de la personne, même si, dans une certaine mesure, le fait de la laisser répondre peut être considéré comme un respect de son droit épistémique (surtout lorsqu'une réponse erronée est pressentie).

Nos résultats confortent les théories de Landmark *et al.* (2020), selon lesquelles dans les dialogues avec des personnes tierces (tel l'intervieweur, dans notre cas), le proche peut ressentir des « contraintes opposées ». Il s'agit, d'un côté, de la nécessité de faire passer l'information « correcte » et de favoriser ainsi la progression de la conversation (ce qui pousse le proche à apporter des corrections et à parler au nom de la personne) et, de l'autre, du besoin de protéger la face de la personne atteinte de démence (ce qui pousse le proche à minimiser l'importance de ses corrections). Dans ce contexte, le proche peut décider de corriger la personne, parler à sa place ou respecter son droit à la parole et au savoir. Un exemple flagrant de ceci est l'extrait 6, où le proche signale l'information fautive mais demande en même temps la permission de la corriger. Ainsi, le pouvoir d'agir du proche dans la conversation (notamment, son temps de parole) se renforce, mais cela crée en parallèle une asymétrie entre la personne et lui.

D'un point de vue purement pragmatique, cette asymétrie peut être vue comme un bénéfice pour tous : en parlant à la place de la personne avec troubles cognitifs, le proche accélère le rythme de

la conversation, s'assure de la qualité des informations, et assoit sa place comme proche aidant. Comme l'explique Barton (2011), ce genre de rapports, à première vue bénéfiques, s'instaurent facilement, surtout dans le domaine médical, entre la personne et le proche face à une personne d'autorité. Cette asymétrie est néanmoins critiquable aujourd'hui, notamment dans le cadre d'approches de soins centrées sur la personne ayant une démence (Livingston *et al.*, 2017) ou d'approches partenariales (Elwyn *et al.*, 2000). D'un côté, il a été démontré que les personnes atteintes de démence possèdent encore la capacité de prendre certaines décisions relatives à leurs activités et même à leurs soins en dépit de leurs troubles cognitifs, et qu'il convient de respecter cette capacité et de valoriser leur autonomie (Fetherstonhaugh *et al.*, 2013). Dans ce sens, Menne et Whitlatch (2007) ont trouvé qu'un des facteurs ayant un impact direct sur l'implication des personnes avec une démence dans la prise de décision est justement le fait de vivre dans un contexte dans lequel l'accent est mis sur la valorisation de l'autonomie de la personne. D'un autre côté, les personnes âgées avec une démence débutante se sentent souvent frustrées à cause des barrières et des inégalités injustifiées qu'elles rencontrent dans la prise de décision (Tyrell *et al.*, 2006).

À la lumière de ces études, il semble important de s'interroger sur les opportunités qui favorisent l'autonomie relationnelle (MacKenzie et Stoljar, 2000 ; Jaworska, 1999), permettant aux proches de reconnaître et encourager le pouvoir d'agir de la personne avec des troubles cognitifs. Nos résultats tendent à conforter l'hypothèse que la présence d'une asymétrie épistémique ne limite pas systématiquement l'autonomie de la personne ayant une démence. Dans le contexte de notre étude, le pouvoir d'agir de la personne atteinte de démence est amélioré dans l'interaction par le fait que les proches lui reconnaissent le droit de détenir certains savoirs et de répondre, en d'autres mots, par le fait de respecter la « face » (et donc la dignité) de la personne atteinte de démence. D'autres chercheurs ont également évoqué le soutien « subtil » que les personnes avec une démence débutante reçoivent de la part des proches et qui leur permet de participer et de sentir que leur participation est utile et appréciée (Fetherstonhaugh *et al.*, 2013). Dans le cas de notre étude,

les extraits 1 et 4 montrent comment le proche peut attribuer à la personne ayant un trouble cognitif un rôle dans la conversation et en même temps se voir accorder le droit de répondre à sa place. En retenant cette sélection d'extraits, nous espérons en effet montrer que l'autonomie relationnelle est percevable déjà – ou plutôt, surtout – dans les infimes détails de l'interaction ordinaire.

Applications possibles

Notre étude met en évidence des stratégies conversationnelles qui permettent aux proches de soutenir ou de faire obstacle à l'autonomie des personnes ayant une démence débutante dans le cadre d'interactions ordinaires. Ces informations peuvent être utiles aux cliniciens et aux chercheurs, car elles permettent d'adapter la façon d'engager les personnes avec une démence ou d'autres difficultés cognitives dans l'interaction (ce qui est une façon de soutenir leur participation). Cette étude montre également que le questionnement d'interactions à première vue banales met en évidence comment et combien ces conversations contribuent aussi à la distribution de relations de pouvoir inégales dans le partenariat proche-personne avec troubles cognitifs. Nous soulignons ainsi le rôle de l'auto-réflexivité comme une ressource clé pour l'entourage (proches et professionnels de santé) de ces personnes.

Nos résultats permettent aussi aux cliniciens de reconsidérer le rôle des proches dans les consultations et la prise de décision médicale, particulièrement lorsqu'il s'agit de patients vulnérables, par exemple qui n'ont plus la capacité de discernement et ne peuvent pas se prononcer sur certains aspects décisionnels, ou encore ceux qui éprouvent des difficultés à communiquer, et pour lesquels les asymétries sont encore plus grandes. En milieu clinique, il est en effet parfois tentant d'écartier les proches de l'interaction par peur que ces derniers ne s'immiscent dans la prise de décision et influencent à tort la personne. Nos résultats suggèrent toutefois qu'ils ont un rôle clé dans la prolongation de l'autonomie de la personne ayant une démence débutante ou d'autres types de vulnérabilités qui les empêchent de participer pleinement aux décisions qui concernent leur santé. Le rôle du clinicien et du chercheur est dès lors de reconnaître

les signes d'une présence qui favorise l'autonomie, ou au contraire la limite, et de recréer un cadre sécurisant pour la personne (par exemple : « Écoutons d'abord ce que votre maman veut dire »).

Annexe

Annexe 1. Conventions de transcription (adaptées de Jefferson, 2004)

[début du chevauchement entre tours de parole
]	fin du chevauchement entre tours de parole
(3.4)	durée du silence (secondes et dixièmes de secondes)
-	interruption
.	intonation descendante
,	intonation continuative
?	intonation montante
<u>oui</u>	mot/syllable prononcé avec appui

Bibliographie

- Antaki, Charles, et Deborah Chinn. 2019. « Companions' Dilemma of Intervention When They Mediate Between Patients With Intellectual Disabilities and Health Staff ». *Patient Education and Counseling* 102(11) : 2024-30.
- Barton, Ellen. 2011. « Speaking for Another: Ethics-in-Interaction in Medical Encounters ». In *Handbook of Communication in Organisations and Professions*, Sous la direction de Srikant Sarangi, et Christopher Candlin, 215-34. Boston : De Gruyter Mouton.
- Bosisio, Francesca, Ralf J. Jox, Laura Jones, et Eve Rubli Truchard. 2018. « Planning Ahead with Dementia: What Role Can Advance Care Planning Play? A Review on Opportunities and Challenges ». *Swiss Medical Weekly* (148) : w14706.
- Bosisio, Francesca, Anca-Cristina Sterie, Eve Rubli Truchard, et Ralf J. Jox. 2021. « Implementing Advance Care Planning in Early Dementia Care: Results and Insights from a Pilot Interventional Trial ». *BMC Geriatrics* 21 (1) : 573.
- Denier, Yvonne, et Chris Gastmans. 2022. « Relational Autonomy, Vulnerability and Embodied Dignity as Normative Foundations of Dignified Dementia Care ». *Journal of medical ethics* 48(12) : 968-9.
- Elwyn, Glyn, Adrian Edwards, Paul Kinnersley, et Richard Grol. 2000. « Shared Decision Making and the Concept of Equipose: The Competences of Involving Patients in Healthcare Choices ». *British Journal of General Practice* 50 (460) : 892-9.
- Fetherstonhaugh, Deirdre, Laura Tarzia, et Rhonda Nay. 2013. « Being central to decision making means I am still here!: the essence of decision making for people with dementia ». *Journal of Aging Studies*, 27(2) : 143-50.

- Gilligan, Carol. 1986/2008. *Une Voix différente. Pour une éthique du care*. Paris : Flammarion.
- Goffman, Erving. 1967. *Les Rites d'interaction*. Paris : Éditions de Minuit.
- Heritage, John. 2012. « Epistemics in Action: Action Formation and Territories of Knowledge ». *Research on Language and Social Interaction* 45(1) : 1-29.
- Jaworska, Agnieszka. 1999. « Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value ». *Philosophy & Public Affairs* 28(2) : 105-38.
- Jefferson, Gail. 2004. « Glossary of Transcript Symbols ». In *Conversation Analysis*, Sous la direction de Lerner Gene, 24-31. Amsterdam: John Benjamins.
- Kindell, Jacqueline, John Keady, Karen Sage, et Ray Wilkinson. 2017. « Everyday Conversation in Dementia: a review of the literature to inform research and practice ». *International Journal of Language & Communication Disorders* 52(4) : 392-406.
- Landmark, Anne Marie Dalby, Elin Nilsson, Anna Ekström, et Jan Svennevig. 2021. « Couples Living With Dementia Managing Conflicting Knowledge Claims ». *Discourse Studies* 23(2) : 191-212.
- Livingston, Gill, Andrew Sommerlad, Vasiliki Orgeta, Sergi G. Costafreda, Jonathan Huntley, David Ames, Clive Ballard, et al. 2017. « Dementia Prevention, Intervention, and Care ». *Lancet* 390(10113) : 2673-734.
- Mackenzie, Catriona, et Natalie Stoljar. 2000. *Relational Autonomy*. Oxford: Oxford University Press.
- Menne, Heather, et Carol Whitlatch. 2007. « Decision-Making Involvement of Individuals With Dementia ». *The Gerontologist* 47(6) : 810-9.
- Nichols, Emma, Jaimie Steinmetz, Stein-Emil Vollset, Kai Fukutaki, Julian Chalek, Foad Abd-Allah, Amir Abdoli, et al. 2022. « Estimation of the Global Prevalence of Dementia in 2019 and Forecasted Prevalence in 2050: An Analysis for the Global Burden of Disease Study 2019 ». *The Lancet Public Health* 7(2) : e105-25.
- Nilsson, Elin. 2022. « Framing Dementia Experiences in a Positive Light: Conversational practices in one couple living with dementia ». *Dementia* 21(3) : 830-50.
- Nilsson, Elin, Anna Ekström, et Ali Reza Majlesi. 2018. « Speaking for and About a Spouse with Dementia ». *Discourse Studies* 20(6) : 770-91.
- Pomerantz, Anita. 1988. « Offering a Candidate Answer ». *Communications Monographs* 55(4) : 360-73.
- Schrauf, Robert W. 2020. « Epistemic Responsibility-Labored, Loosened, and Lost: Staging Alzheimer's Disease ». *Journal of Pragmatics* 168 : 56-68.
- Stivers, Tanya, et Jack Sidnell. 2012. *The Handbook of Conversation Analysis*. New Jersey: John Wiley & Sons.
- Svennevig, Jan, et Anne Marie Dalby Landmark. 2019. « Accounting for Forgetfulness in Dementia Interaction ». *Linguistics Vanguard* 5.
- Tyrrell, Jeanne, Nathalie Genin, et Michele Myslinski. 2006. « Freedom of Choice and Decision-Making in Health and Social Care: Views of Older Patients with Early-Stage Dementia and Their Carers ». *Dementia* 5(4) : 479-502.

Quand la souffrance du patient devient réfractaire et insupportable : qu'en disent les experts en soins palliatifs de par le monde¹ ?

« la douleur dévore mes pensées / avale mon espoir / ses oisillons / éclosent dans mon esprit / [...] dans un cocon de douleur / je compte les marées hautes / et les marées basses / une mer de souffrance / est frappée par une tempête »

Joanna DRAŻBA²

Martyna Tomczyk, Cécile Jaques, Ralf J. Jox

Introduction

Si la médecine contemporaine devient de plus en plus spécialisée et performante, et qu'elle prolonge significativement la vie des patients³ atteints de maladies autrefois considérées comme étant

- 1 Le présent chapitre est focalisé sur la sédation pour une souffrance réfractaire et intolérable. Bien que le symptôme physique aigu amenant à une situation catastrophique avec un risque vital immédiat, comme une hémorragie massive ou une détresse respiratoire asphyxiante, constitue une indication de sédation (nommée, dans ce cas, « sédation d'urgence » ou « protocole de détresse »), ce type d'indication n'est pas discuté dans le présent chapitre.
- 2 Version originale en polonais : « ból zżera moje myśli / połyka nadzieję / jego piskłeta / wykluwają się w moim umyśle / [...] w kokonie bólu / liczę falę przyptywów / i odpływów / morze cierpienia / przeżywa sztorm // » (Drażba, 1995, p. 71). La traduction en français a été assurée par M. Tomczyk ; elle demeure inédite à ce jour (31/12/2022).
- 3 Nous utilisons le genre masculin au sens neutre, tout au long du présent chapitre.

mortelles, elle ne parvient toujours pas à rendre les humains immortels ni à déchiffrer le mystère de la mort ; cette dernière demeure « le maître absolu » (Hegel, 1991, p. 164) mais aussi « le néant du savoir » (Lévinas, 1982, p. 342), voire « l'indécouvrable » (Sartre, 1943, p. 630), en ce début du troisième millénaire. À cet égard, Jankélévitch remarquait même que la mort est tellement insaisissable et invincible qu'elle « n'est jamais pour l'homme un adversaire » ; tout combat contre elle « est un affrontement sans partenaire, et l'idée même de victoire ou de défaite n'est plus qu'une métaphore » (Jankélévitch, 1977, p. 171).

Mais, il est actuellement possible de soulager efficacement la plupart des symptômes physiques dont souffre la personne en fin de vie. Cependant, au-delà des symptômes physiques « palpables », cette personne est susceptible de souffrir aussi sur le plan psychique, existentiel, spirituel/religieux, ou encore social, sans qu'une frontière exacte entre ces différentes dimensions de la souffrance puisse être cernée. Cicely Saunders, pionnière des soins palliatifs modernes et initiatrice du concept de souffrance globale/totale (*total pain*), affirmait que ces divers aspects sont en interaction et qu'il serait, par conséquent, déraisonnable d'en soigner l'un sans se préoccuper de tous les autres ; le patient est « un tout » (*whole-person*) et devrait être considéré comme tel, écrivait-elle (Saunders et Clark, 2006).

Il est désormais bien connu qu'une approche holistique prenant en compte toutes les dimensions de la souffrance évoquées plus haut – permet, dans la plupart des situations, d'apaiser la personne confrontée à l'inévitable de la mort, sans intentionnellement baisser son état de vigilance ni franchir l'interdit de tuer. Plus encore, une telle approche, en améliorant la qualité de vie, permet parfois aussi de prolonger la vie, même si cela ne constitue pas son objectif premier (Temel *et al.*, 2010).

Cependant, il se peut que cette prise en charge globale, bien que de qualité, demeure insuffisante : la souffrance devient réfractaire à toute tentative de soulagement *et* cette situation est intolérable pour la personne malade. Dans ce cas, une sédation palliative peut être discutée, envisagée et, si nécessaire d'un point de vue clinique

et souhaitée/acceptée par le patient, mise en œuvre selon les recommandations des experts (Cherny *et al.*, 2009, 2014)⁴.

La sédation palliative : en quoi consiste-t-elle exactement ?

Dans le contexte des soins palliatifs, la sédation peut être définie comme une recherche intentionnelle, par des moyens médicamenteux, d'une diminution ou d'une abolition totale de vigilance en vue de soulager *une souffrance* vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les autres moyens permettant de soulager cette souffrance, sans compromettre la vigilance du patient, se sont avérés inefficaces (Cherny *et al.*, 2009). Il convient cependant de souligner qu'une liste exhaustive des indications de sédation n'est pas établie. Plus encore, le terme de souffrance étant très vaste, il peut se référer à la fois à un/des symptôme(s) physique(s) bien précis, à une dimension non-physique de la souffrance ou encore à la souffrance totale englobant les différentes dimensions évoquées plus haut. Les symptômes le plus souvent cités dans la littérature sont : le syndrome confusionnel avec agitation, la dyspnée, l'insomnie, la nausée et la douleur (Cherny *et al.*, 2009). La souffrance existentielle, difficile à définir et susceptible de très diverses interprétations, reste une indication controversée et suscite de nombreuses polémiques de par le monde (Ciancio *et al.*, 2020).

D'une manière simplifiée et approximative, l'on désigne généralement les types de sédation en fonction de deux paramètres : la durée et la profondeur de la sédation. Ainsi, en fonction de la durée, distingue-t-on une sédation temporaire, intermittente ou encore continue jusqu'au décès. En fonction de la profondeur, il y a toute une gamme allant de la diminution de la vigilance jusqu'à son abolition totale (Kirk *et al.*, 2010). La sédation profonde se caractérise par une diminution profonde de la vigilance ; le patient ne réagit pas à l'appel. La profondeur peut aussi être

4 Il convient de souligner ici que toute souffrance réfractaire n'est pas forcément perçue comme étant intolérable par le patient. La sédation n'est indiquée qu'en cas de souffrance réfractaire et intolérable pour le patient.

encore plus prononcée, jusqu'à ce que le patient ne soit pas réveillé (Haute Autorité de santé, 2020).

Pour conclure, il n'y a pas une seule sédation palliative applicable à tous les patients, mais plusieurs types dont l'application devrait toujours être conditionnée par la situation clinique et personnelle de la personne en souffrance et de sa volonté (Twycross, 2019). Il convient toutefois de préciser que dans la littérature scientifique comme dans les articles de presse, il existe un flou terminologique et conceptuel autour de ce traitement. Plus encore, il existe aussi des pratiques hétérogènes ; cela résulte de très nombreux facteurs, y compris des convictions personnelles et de l'expérience clinique du médecin prescripteur mais aussi de la « culture » du service.

La sédation palliative : comment est-elle encadrée ?

La sédation palliative au sens large du terme, incluant la sédation profonde et continue jusqu'au décès, est un traitement s'inscrivant pleinement dans la philosophie des soins palliatifs. Son objectif n'est pas d'accélérer la mort ni de la provoquer (ni de la repousser), même si elle peut naturellement survenir durant la sédation ; ceci étant d'autant plus probable que ce traitement est généralement instauré chez les patients très vulnérables en toute fin de vie (Cherny *et al.*, 2009). Étant donné que la sédation fait partie intégrante des soins palliatifs, son usage n'est en général pas encadré par des textes de loi spécifiques, encore que la France et le Québec aient explicitement légiféré sur une forme de cette thérapie – la sédation profonde et continue jusqu'au décès^{5,6}.

Comme la plupart des procédures en médecine, l'utilisation de la sédation est encadrée par les recommandations de bonnes pratiques cliniques (*clinical practice guidelines*). Ces textes de portée internationale, nationale, locale ou encore institutionnelle, s'appuient

5 « Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ». Version à jour au 7 septembre 2022, Légifrance. www.legifrance.gouv.fr

6 « Loi concernant les soins de fin de vie ». Chapitre S-32.0001 à jour au 1^{er} avril 2022, LégisQuébec. www.legisquebec.gouv.qc.ca

sur les meilleures preuves scientifiques et sur un large consensus d'experts guidés par la déontologie médicale. Sans être des protocoles fixes, ni des lois, elles constituent plutôt un cadre de référence ayant pour objectif de faciliter le processus décisionnel et la prise de décision, et, par-là, d'améliorer la qualité des soins au bénéfice du patient donné (Grimshaw et Russell, 1993).

Afin d'apprendre des expériences des autres pays, quelques revues systématiques des recommandations sur la sédation en soins palliatifs, c'est-à-dire le recensement de ces textes et leur analyse approfondie, essentiellement dans une approche comparatiste, ont été publiées (Gurschick, *et al.*, 2015). Cependant, ces revues, aussi intéressantes soient-elles, présentent quelques limites méthodologiques (critères d'inclusion restreints, stratégies de recherche limitées à la consultation des bases de données, petite taille du corpus). Pour ces raisons, il nous paraissait opportun d'élaborer une méthodologie spécifique, afin de recenser le maximum de recommandations sur la sédation palliative publiées de par le monde.

La sédation palliative : des recommandations publiées de par le monde

Avec le soutien financier et moral de la Fondation Pallium du canton de Vaud⁷, nous avons réalisé une revue systématique des recommandations sur la sédation palliative chez l'adulte⁸. Les stratégies de recherche étaient aussi exhaustives que possible. D'une manière générale, dans un premier temps, nous avons consulté cinq bases de données internationales, différents sites spécifiquement consacrés aux recommandations, Google, Google Scholar et les sites de diverses sociétés savantes des soins palliatifs. Ensuite, nous avons contacté des experts en soins palliatifs de par le monde. Enfin, nous avons publié un appel à l'aide sur des réseaux sociaux. Accessoirement, une annonce a été publiée sur les sites des

7 Par le soutien moral, nous entendons ici l'infinie gentillesse du président de la fondation Pallium.

8 Résumé de la démarche méthodologique. Pour plus d'informations : Tomczyk *et al.*, 2022 (1).

associations internationales des soins palliatifs. Une fois les textes identifiés, nous les avons triés en fonction de nos critères d'inclusion.

Finalement, trente-six recommandations de portée géographique diversifiée ont été retenues et incluses dans nos analyses⁹. Plus spécifiquement, notre corpus fut constitué de textes de portée internationale (European Association for Palliative Care), binationale (Australie et Nouvelle-Zélande), nationale (Allemagne, Autriche, Canada, Écosse, États-Unis, France, Italie, Japon, Norvège, Pays-Bas, Suisse¹⁰) ou encore régionale (15/36) ; ces derniers provenaient d'une ou de plusieurs régions d'Australie, Belgique, Canada, États-Unis et Italie. La plupart de ces textes étaient rédigés en anglais, alors que d'autres étaient écrits en français, en allemand ou encore en italien. Essentiellement publiées sous les auspices d'une société de soins palliatifs, en association ou non avec d'autres sociétés savantes et/ou une autorité de santé, les recommandations étaient relativement récentes – pour la plupart publiées dans les cinq dernières années¹¹, d'une longueur extrêmement variable – entre une et soixante-dix-huit pages, et destinées à un public très hétérogène – entre « tout le monde, y compris la société civile » et « médecins spécialisés en médecine palliative », excluant les médecins des autres spécialités.

La sédation palliative : pour un symptôme/ une souffrance réfractaire et intolérable ?

Nous avons manuellement analysé l'ensemble du corpus, en vue d'en extraire des informations concernant les indications de sédation et, si possible, le type de sédation pour chaque indication et les caractéristiques spécifiques des patients éligibles à ce traitement (maladie, phase de la maladie, pronostic vital, etc.). Toutefois, il convient ici de souligner que si tous les textes se réfèrent à la sédation en soins palliatifs, leur portée thématique comme la présentation de ce contenu, est très hétérogène, confuse même.

9 Résumé des résultats. Pour plus d'informations : Tomczyk *et al.*, 2022 (2).

10 Seuls les pays sont indiqués (et non le nombre de recommandations par pays).

11 Dans les années 2016-2021 (décembre 2021 : fin d'inclusion des recommandations).

À titre d'exemple, certaines recommandations traitent d'une sédation d'urgence, tandis que d'autres l'excluent explicitement¹². En outre, divers termes sont utilisés pour nommer la sédation, sans être conceptualisés de façon claire. Par conséquent, il fut infiniment malaisé, lors de nos analyses, de comprendre à quel type de sédation se réfère une indication donnée.

S'agissant des indications générales de sédation, la plupart des recommandations insistent sur les « symptômes réfractaires et intolérables/sévères », tandis que d'autres parlent plutôt des « symptômes réfractaires » ou « souffrance/détresse causées par des symptômes réfractaires », sans que la notion d'intolérable soit évoquée. Quelques textes se réfèrent aussi à la notion de « souffrance/détresse/situation réfractaire et intolérable ». Enfin, dans certains textes, l'indication générale n'est point mentionnée. Nos analyses linguistiques se référant essentiellement aux champs sémantiques n'ont pas permis d'établir une corrélation entre l'emploi du terme « souffrance » ou celui de « symptôme », et l'indication précise de sédation. Dit autrement, contrairement à ce que nous avons supposé, les deux termes – « symptôme » et « souffrance » – sont utilisés plutôt de façon interchangeable et synonymique dans les recommandations. Cependant, une certaine tendance peut être observée : le terme de symptôme est plus souvent employé dans le contexte d'une dimension physique de la souffrance, alors que celui de souffrance est plutôt réservé à toutes les autres dimensions¹³.

Dans la majorité des textes, la notion de réfractaire est définie. Toutes les définitions synthétisées permettent, de manière simplifiée, d'en proposer une, comme suit : un symptôme/une souffrance est considéré-e comme étant réfractaire 1) lorsque tous les moyens thérapeutiques disponibles et adaptés, n'ayant pas pour objectif de réduire intentionnellement la vigilance du patient, ont été mis en œuvre sans obtenir le soulagement escompté ; 2) et/ou ils entraînent

12 C'est l'une des raisons pour laquelle nous avons décidé de focaliser le présent chapitre sur la sédation pour une souffrance réfractaire et intolérable, et d'en écarter les situations catastrophiques nécessitant une sédation d'urgence.

13 La discussion entre la dimension physique et celle non-physique de la souffrance dépasse le cadre du présent chapitre.

des effets indésirables inacceptables ; 3) et/ou ils sont peu susceptibles d'agir dans un délai acceptable ; 4) et/ou ils ont été proposés au patient mais le rapport bénéfice/risque n'est pas acceptable pour le patient et/ou sont inacceptables pour le patient et sa famille pour d'autres raisons. Certains textes proposent aussi une différenciation ; un symptôme/une souffrance n'est pas réfractaire lorsqu'il/elle résulte d'un non-accès ou un accès insuffisant aux soins palliatifs et/ou d'un non-recours aux meilleures pratiques et/ou d'un manque de compétences et/ou de connaissances du médecin.

Mais, comme remarqué dans plusieurs textes, le symptôme/la souffrance réfractaire ne constitue pas en soi une indication de sédation ; il faut aussi qu'il/elle soit jugé-e intolérable *par le patient lui-même*. En effet, autant que le caractère réfractaire du symptôme/ de la souffrance peut/doit être minutieusement évalué par une équipe soignante pluridisciplinaire, autant l'évaluation du caractère intolérable de ce symptôme et/ou de la souffrance appartient exclusivement au patient. De même, le patient est le seul à pouvoir apprécier l'efficacité des moyens thérapeutiques mis en œuvre et l'acceptabilité de leur délai d'action, de leurs effets indésirables et du rapport bénéfice/risque. Donc, on peut en conclure qu'en cas de patients communicants, le rôle du médecin et de l'équipe soignante est extrêmement limité dans l'appréciation du caractère réfractaire et intolérable du/des symptôme(s)/de la souffrance. Cependant, lorsque le patient ne peut communiquer, l'évaluation du caractère réfractaire et intolérable de la souffrance est entièrement assurée par l'équipe soignante. Mais, une telle évaluation demeure éminemment délicate. Paradoxalement, les recommandations évoquent très rarement ce type de situations pourtant complexes.

La sédation palliative : *quid* des indications plus précises ?

S'agissant des symptômes physiques¹⁴, ils sont explicitement mentionnés dans la moitié des textes seulement. Le syndrome confusionnel avec agitation, la douleur, les nausées et les vomissements,

¹⁴ Nous reprenons ici l'expression qui est explicitement ou implicitement utilisée dans des recommandations. Toutefois, elle est, à notre avis, réductrice et discutable.

la dyspnée, les convulsions et l'état de mal épileptique sont les symptômes le plus souvent cités. Les auteurs de certains documents soulignent ne pas avoir expressément élaboré de « liste des indications » et recommandent de réfléchir à la mise en place d'une sédation « au cas par cas ».

S'agissant d'une souffrance non-physique comme indication de sédation, notre analyse fut éminemment compliquée, notamment en raison des différentes dénominations employées dans les recommandations. À titre d'illustration, il est question, dans ces textes, d'une souffrance « psychologique », « psychique », « émotionnelle », « morale », « existentielle », etc. Souvent, ces expressions sont utilisées au sens synonymique.

D'une manière simplifiée, sans entrer dans les détails méthodologiques de nos analyses, la souffrance dite « psychique » est évoquée dans un tiers des recommandations, dont seulement trois la définissent. Peuvent être qualifiés de souffrance psychique, la dépression, l'angoisse, l'anxiété¹⁵, la démoralisation, la perte du sens de la vie, le sentiment d'être un fardeau pour les autres, la panique, la peur de la mort, le sentiment d'abandon et enfin la perte d'espoir. Une telle souffrance devrait être précisément évaluée par une équipe pluriprofessionnelle, notamment par un psychologue. Une consultation psychiatrique pourrait être également utile, afin d'éliminer ou de confirmer une maladie mentale, *selon les critères du DSM-V*¹⁶, susceptible d'être correctement soignée par des moyens thérapeutiques relevant du champ psychiatrique. Si cette souffrance est considérée comme réfractaire et intolérable, il est possible d'instaurer une sédation temporaire, puis éventuellement une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Cependant, d'après les auteurs de certaines recommandations, ce type de souffrance reste une indication plutôt controversée ou au moins discutable.

15 Les termes d'anxiété et d'angoisse sont utilisés dans ces textes, sans être conceptualisés.

16 Publié par l'Association américaine de psychiatrie (APA) depuis plus de soixante ans, le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* – DSM (« Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux ») propose une classification des troubles mentaux. C'est un ouvrage de référence pour les professionnels de santé.

S'agissant d'une souffrance existentielle, elle est mentionnée dans la majorité des textes dont la moitié propose des éléments de définition. Ces éléments sont les suivants : le sentiment de désespoir, le sentiment d'être un fardeau pour les autres, le sentiment d'impuissance, la remise en question de son identité, du sens de la vie et de sa valeur, la perte du sens de la vie, la perte de la volonté de vivre, la perte de la dignité, l'expérience globale d'impuissance, la peur de l'inconnu, les sentiments de regret, d'inutilité et de vide, la perte des repères, la perte d'estime de soi, la dépression, l'anxiété, les états d'angoisse extrême, de panique, d'anxiété, de terreur ou encore d'agitation. Il convient de remarquer ici que chaque définition est différente ; les éléments qui viennent d'être évoqués sont communs à *quelques* définitions, seulement. Plus encore, certains éléments, comme l'on peut aisément constater, entrent aussi dans le cadre définitionnel de la souffrance psychique évoquée plus haut, ce qui prête à confusion. Cependant, il est clairement affirmé que les sources de souffrance existentielle ne sont pas liées à un trouble psychique ou à un isolement social.

En cas d'une souffrance existentielle, il est recommandé d'appeler le psychologue et/ou le psychiatre, de convoquer « des spécialistes dans le domaine » (sans que la profession de ces spécialistes soit précisée) et d'en discuter en équipe pluriprofessionnelle. Si cliniquement appropriée, la consultation psychiatrique devrait être proposée, afin d'exclure la dépression ou l'anxiété. Là encore, il est possible de mettre en œuvre une sédation pour une période donnée, voire en continu jusqu'au décès, même si cette souffrance demeure une indication fort discutable, selon certains auteurs.

Pour résumer, nonpalpable et complexe, la souffrance psychique et/ou existentielle est un processus dynamique et modulable dans le temps. Par conséquent, l'évaluation de son caractère réfractaire est très difficile, voire impossible. De plus, une telle souffrance peut se manifester à un stade précoce de la maladie, pas nécessairement en toute fin de vie, alors que la sédation est généralement un traitement réservé aux derniers jours/heures de vie. C'est pourquoi une sédation temporaire, nommée aussi « sédation de répit » est souvent évoquée, dans ce cas.

S'agissant enfin d'une souffrance spirituelle et celle sociale, elles sont très rarement mentionnées dans les recommandations et, si mentionnées, elles manquent de développement ou de discussion. En revanche, elles sont, toutes deux, considérées comme une indication possible mais controversée de sédation. Afin d'évaluer ces types de souffrance, il convient de consulter « les experts dans le domaine ».

Pour conclure, si la souffrance dite physique est présentée de manière assez claire dans les recommandations analysées, la souffrance non-physique qu'elle soit d'ordre psychique, existentiel, spirituel ou encore social est rarement définie ou imprécisément définie, tout en constituant une indication de sédation. Plus encore, si les auteurs de quelques textes évoquent une souffrance non-physique « pure », d'autres parlent plutôt d'une souffrance non-physique en lien avec une souffrance physique. Mais, dans la plupart des recommandations, aucune distinction ni réflexion n'est faite. Il n'est donc pas clair si les souffrances dites non-physiques doivent *nécessairement* être associées à une souffrance physique « palpable » pour constituer une indication de sédation. Dit autrement, est-il légitime d'instaurer une sédation en cas d'une souffrance psychique/existentielle/spirituelle/sociale « isolée », sans qu'il y ait de souffrance physique ? Enfin, il convient de préciser qu'aucun texte n'évoque nettement le concept de souffrance globale comme indication de sédation.

Conclusion

Si nos diverses analyses textuelles et thématiques du corpus ont permis de mettre en lumière quelques paramètres conceptuels concernant l'indication de sédation, elles ont surtout montré l'opacité, les ambiguïtés même, de cet aspect important du processus décisionnel. La notion de souffrance, étant un élément le plus souvent évoqué, s'est avérée, naturellement ou paradoxalement, la plus difficile à cerner. Ceci peut être expliqué par le fait que la souffrance est, d'une part, « l'expérience humaine la plus commune et la plus universelle » (Ricoeur, 2013, p. 13), mais, d'autre part, elle est aussi

une notion « dont il serait vain de donner une définition [...] : seul celui qui a souffert ou accompagné de près un souffrant sait – *plus ou moins* – ce que ce mot de souffrance représente » (Verspieren, 1984, p. 99). C'est pourquoi, en guise de conclusion de notre travail théorique, nous nous permettons de donner la parole à Joanna Drazba, jeune poétesse polonaise atteinte d'une tumeur maligne au stade très avancé. Plongée dans une inimaginable souffrance totale, clouée au lit, elle a écrit : « une seringue remplie d'espérance / pique douloureusement / le bras de la dépendance / qui reconnaîtra / les pensées dissipées ? / qui soulagera *la douleur des questions* ?¹⁷ / sans un brin d'amour / je frappe / contre les oreillers »¹⁸.

Bibliographie¹⁹

Cherny, Nathan, Lukas Radbruch, et Board of the European Association for Palliative Care. 2009. « European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care ». *Palliative Medicine* 23 (7) : 581-593. doi : 10.1177/0269216309107024.

Cherny, Nathan, et ESMO Guidelines Working Group. 2014. « ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation ». 214. *Annals of Oncology* 25 Suppl 3 :iii : 143-152. doi : 10.1093/annonc/mdu238.

Ciancio, Allysa, Raza Mirza, Amy Ciancio, et Christopher Klinger. 2020. « The use of palliative sedation to treat existential suffering : a scoping review on practices, ethical considerations, and guidelines ». *Journal of Palliative Care* 35 (1) : 13-20. doi : 10.1177/0825859719827585.

Drazba, Joanna. 1995. *Za parawanem powiek*. Poznań : Media Rodzina.

« Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ». Version à jour au 7 septembre 2022. Légifrance. www.legifrance.gouv.fr

Grimshaw, Jermy, et Ian Russell. 1993. « Effect of clinical guidelines on medical practice : a systematic review of rigorous evaluations ». *Lancet* 342(8883) : 1317-1322. doi : 10.1016/0140-6736(93)92244-n.

17 Souligné par nos soins.

18 Version originale en polonais : « strzykawka / z nadzieją w środku / boleśnie kłuje / ramię zależności / kto rozpozna / myśli rozwiane / kto uśmierzy ból pytań / bez skrawka miłości / objam się o poduszki // »(Drazba, 1995, p. 63). La traduction en français a été assurée par M. Tomczyk ; elle demeure inédite à ce jour (31/12/2022).

19 Pour la bibliographie complète, merci de contacter la première auteure de ce chapitre.

- Gurschick, Lauren, Deborah Mayer, et Laura Hanson. 2015. « Palliative sedation : an analysis of international guidelines and position statements ». *American Journal of Hospice and Palliative Care* 32 (6) : 660-671. doi : 10.1177/1049909114533002.
- Haute Autorité de santé. 2020. « Guide parcours de soins. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? ». www.has-sante.fr
- Hegel, Georg. 1991. *La Phénoménologie de l'esprit*. Paris : Aubier.
- Jankélévitch, Vladimir. 1977. *La Mort*. Paris : Flammarion.
- Kirk, Timothy, Margaret Mahon, et Palliative Sedation Task Force of the National Hospice and Palliative Care Organization Ethics Committee. 2010. « National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) position statement and commentary on the use of palliative sedation in imminently dying terminally ill patients ». *Journal of Pain and Symptom Management* 39 (5) : 914-923. doi : 10.1016/j.jpainsymman.2010.01.009.
- Lévinas, Emmanuel. 1982. « Le philosophe et la mort ». In *La Mort, un terme ou un commencement ?* Sous la direction de Christian Chabanis, 341-352. Paris : Fayard.
- « Loi concernant les soins de fin de vie ». Chapitre S-32.0001 à jour au 1^{er} avril 2022. [LégisQuébec. www.legisquebec.gouv.qc.ca](http://legisquebec.gouv.qc.ca).
- Ricœur, Paul. 2013. « La souffrance n'est pas la douleur ». In *Souffrance et douleur : autour de Paul Ricœur*. Sous la direction de Frédéric Worms, 13-33. Paris : PUF.
- Sartre, Jean-Paul. 1943. *L'Être et le Néant. Essai d'ontologie phénoménologique*. Paris : Gallimard.
- Saunders, Cicely, et David Clark. 2006. *Cicely Saunders : selected writing 1958-2004*. Oxford : Oxford University Press.
- Temel, Jennifer, Joseph Greer, Alona Muzikansky, Emily Gallagher, Sonal Admane, Vicki Jackson, Constance Dahlin, et al. 2010. « Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer ». *The New England Journal of Medicine* 363 (8) : 733-742. doi : 10.1056/NEJMoa1000678.
- Tomczyk, Martyna, Cécile Jaques, et Ralf J. Jox. 2022 (1). « Ethical challenges in palliative sedation of adults : protocol for a systematic review of current clinical practice guidelines ». *BMJ Open* 12 : e059189. doi : 10.1136/bmjopen-2021-059189.
- Tomczyk, Martyna, Cécile Jaques, et Ralf J. Jox. 2022 (2). « Clinical practice guidelines on palliative sedation around the world : a systematic review ». *Journal of Palliative Care*. 2022 Nov 28 :8258597221138674. doi : 10.1177/08258597221138674.
- Twycross, Robert. 2019. « Reflections on palliative sedation ». *Palliative Care* 12 : 1178224218823511. doi : 10.1177/1178224218823511.
- Verspieren, Patrick. 1984. *Face à celui qui meurt*. Paris : Desclée de Brouwer.

Remerciements

La première auteure remercie vivement Pascal SEGATTO, psychologue clinicien (Centre hospitalier de Clermont de l'Oise, France), pour sa relecture attentive du présent chapitre et ses

commentaires avisés. Elle tient aussi à exprimer sa profonde gratitude au Professeur Jacek ŁUCZAK (1934-2019), initiateur des soins palliatifs en Pologne et dans des pays de l'Europe centrale et de l'Est (Chaire et Clinique de Médecine Palliative, Hospice « Palium », Poznań, Pologne) pour ses réflexions sur la détresse humaine et ses actions concrètes auprès de personnes en souffrance. Tous les auteurs remercient chaleureusement le reviewer externe et le coéditeur de cet ouvrage pour leurs commentaires et propositions de correction qui ont permis d'améliorer la qualité du texte.

Financement

La recherche exposée dans le présent chapitre a été réalisée avec le soutien financier et moral de la Fondation Pallium du canton de Vaud (Suisse) mais d'une manière entièrement indépendante sur le plan scientifique.

Troisième partie

Contexte gériatrique

Renée Sebag-Lanoë : vers une éthique de l'accompagnement de la personne âgée en fin de vie

Stéphanie Perruchoud

Dans ce chapitre, nous voulons présenter la pertinence de la pensée de Renée Sebag-Lanoë, médecin gériatre, pour la thématique de l'accompagnement en fin de vie des personnes âgées, en particulier du point de vue éthique. Sebag-Lanoë, née à Tunis en 1945, s'est spécialisée en médecine gériatrique et en soins palliatifs. Cheffe de service de gérontologie et des soins palliatifs à l'hôpital Paul-Brousse à Villejuif en France, elle a été un des fers de lance du déploiement des soins palliatifs dans ce pays. Membre fondateur de la Société européenne des soins palliatifs (EAPC) et de la Société française d'accompagnement et des soins palliatifs (SFAP), elle a écrit de nombreux ouvrages dans lesquels elle s'est appliquée à montrer l'importance de faire conjuguer soin, accompagnement et éthique¹ ; parmi eux : *Mourir accompagné* (Sebag-Lanoë, 1986), *Soigner le grand âge* (Sebag-Lanoë, 1992a) et *Vieillir en bonne santé* (Sebag-Lanoë, 1992b). À mi-chemin entre une gérontologie humaniste et une philosophie personnelle du soin, sa réflexion se présente comme une véritable éthique de la pratique, à savoir une exposition réflexive des pratiques à mettre en place pour accompagner, de manière éthique, la personne en fin de vie. Pour ce faire,

1 Sebag-Lanoë préfère le mot « accompagnement » au mot « soins palliatifs ». Le mot « accompagnement » est, dans sa pensée, intimement lié au mot « éthique ».

Sebag-Lanoë s'interroge sur le sens et la difficulté d'un « accompagnement de longue durée », l'importance des soins palliatifs et de la gestion de la douleur, l'existence de tabous liés à la mort chez le personnel soignant, la manière de les surmonter, la place des corps et de la vie dans ce processus, la mise en place de dialogues et actions concrètes liées à l'humanisation des derniers moments de la vie. Dans ce chapitre, nous allons montrer l'originalité et la pertinence des développements de Sebag-Lanoë ; une pensée qui a marqué la manière de comprendre et de vivre la gériatrie et les soins palliatifs dans les institutions de soins de longue durée en France et certainement dans le reste de l'Europe.

1. Expériences et difficultés autour de la rencontre avec la personne en fin de vie

Dès les premières lignes de *Soigner le grand âge*, Sebag-Lanoë énonce son projet vis-à-vis de ceux qu'elle appelle affectueusement les « vieux » : « Comment peut-on soigner des vieux ? Cette phrase m'obsède depuis longtemps déjà » (Sebag-Lanoë, 1992a, p. 11). Comment peut-on soigner des personnes âgées, en fin de vie ? De cette manière, elle interroge la légitimité de l'utilisation du terme « soin » dans ce contexte. Si l'on ne peut pas guérir de la vieillesse, de la maladie ou de la mort, il y a certainement d'autres manières de « soigner » les personnes âgées. Dans le même ouvrage, dans les dernières lignes, elle esquisse une possible réponse : « Je sais maintenant que je vais continuer de vous aider avec mes moyens propres et ceux que la société voudra bien me donner. Je sais que je vais continuer à vous écouter. Ce sera pour moi la meilleure façon de comprendre le grand âge... et peut-être même de l'atteindre » (Sebag-Lanoë, 1992a, p. 219). Aides au travers de différents médias, écoute et compréhension sont les bases que veut développer Sebag-Lanoë pour *une éthique de l'accompagnement et du soin* des personnes âgées en fin de vie. Sa philosophie du soin, si on peut l'appeler ainsi, prend comme point de départ ce fait : l'espérance de vie a augmenté dans les pays occidentaux. Au départ de l'acte d'accompagnement ou de soin, il y a donc une prise de

conscience radicale : je pourrais, dans le futur, être cette personne en face de moi que j'accompagne et que je soigne. La personne âgée n'est pas un étranger. Elle est, si la vie poursuit normalement son cours, ce que nous serons.

L'acte d'accompagner se fonde sur un autre élément non moins important : le terrain. Et sur le terrain, la première chose qu'un professionnel de la santé expérimente est la rencontre avec une personne qui souffre, avec un visage ; en témoignent les premières lignes de *Mourir accompagné* : « Novembre 1965, je débute mon externat, en neurochirurgie à la Salpêtrière². Un soir de "grande garde", le visage d'une très jeune femme aux longs cheveux noirs. Moins de 25 ans à coup sûr. Hémorragie méningée, avec inondation ventriculaire ! Elle sera morte d'ici quelques heures » (Sebag-Lanoë, 1986, p. 11). Si cet ouvrage traite de l'accompagnement en fin de vie de manière générale, les grandes étapes, du point de vue éthique et existentiel, demeurent les mêmes. L'accompagnement d'une personne en fin de vie – soit-elle jeune ou moins jeune – pré-suppose préalablement une rencontre personnelle. Cette idée n'est pas sans rappeler la pensée de Levinas, cité à maintes reprises par Sebag-Lanoë et qui a préfacé d'ailleurs *Soigner le grand âge*. Pour Levinas, le visage est la manifestation de l'existence singulière de la personne ; existence qui ne se laisse ni englober, ni comprendre au sens étymologique du terme. Le visage rompt avec le monde commun, il résiste à l'emprise et à la possession, ce qui fait de lui le lieu par excellence de l'éthique (Levinas, 1971, p. 211-214). Ce moment de la rencontre a également été décrit par Gebattel comme « Le stade sympathique élémentaire » dans lequel le soignant perçoit une détresse humaine qui est un appel à répondre au besoin du malade (Freiherr von Gebattel, 1954, p. 361-378).

La rencontre avec un visage, une vie, une personne est immédiatement suivie par une autre prise de conscience existentielle : une personne va mourir prochainement, dans quelque temps, dans quelques heures. Dès lors, comment intégrer deux concepts apparemment antagonistes – vie et mort – dans un projet d'accompagnement qui

2 Il s'agit d'un hôpital universitaire de Paris.

se veut à la fois respectueux, soulageant et éthique ? En premier lieu, « accompagner » signifie étymologiquement « manger le pain avec », être là, ne pas laisser autrui seul (Le Robert, 2009, p. 389). Accompagner de manière éthique implique réfléchir à la manière dont doit se décliner cet « être là ». Il s'agit également de considérer qu'être là ou accompagner des personnes âgées et en fin de vie comporte des difficultés non négligeables (Sebag-Lanoë, 1986) :

- La variabilité des âges et des pathologies, qui demande une grande capacité d'adaptation et de prises en charge de la part des soignants.
- La difficulté à identifier et à évaluer la douleur, qui peut rendre compliquée la prise en charge du résident.
- Les patients déments, qui peuvent renvoyer à des sentiments d'échec, d'angoisse ou d'impuissance.
- L'hétérogénéité des familles, qui sont soit absentes soit présentes, soit lointaines soit proches, soit nombreuses soit petites ; des familles souvent âgées et épuisées.
- Le problème de communication, qui peut exister soit avec le résident soit avec les proches.
- L'accompagnement gériatrique, qui peut s'étendre dans le temps et paraître pénible si on n'y trouve pas suffisamment de sens.
- La confrontation avec les limites personnelles propres face à la souffrance et à la mort, qui peut être un tabou.
- Le problème des stéréotypes face à l'âge et à la maladie.

Face aux difficultés présentées, Sebag-Lanoë propose quelques pistes de réflexion pour un accompagnement respectueux à la fois du patient en fin de vie et du soignant qui l'accompagne : elle met en place un groupe de réflexion et d'échange facultatif pour les équipes soignantes autour de la question de la mort (point 2) ; elle se forme et met en place une feuille de route pour une application optimale des soins palliatifs (point 3) ; sa philosophie du soin se traduit en pratiques concrètes auprès du patient/résident (point 4).

2. La question de la mort : un sujet tabou ?

Sebag-Lanoë souligne que l'accompagnement de la personne âgée en fin de vie se vit *a minima* entre deux individus : le soignant et le soigné (Sebag-Lanoë, 1986, p. 138). L'acte de soigner et d'être soigné est sous-tendu par un autre acte : une communication. Cette communication, si essentielle dans la relation de soins, n'est pas toujours évidente à mettre en pratique. Elle peut être plus active ou plus passive, plus difficile ou plus aisée. Tout dépend des circonstances et des personnes. Elle dépend également de l'attitude des soignants face aux situations limites que sont la vieillesse, la maladie, la souffrance et la mort. Karl Jaspers³ est un des premiers théoriciens à avoir mis en évidence la difficulté que peut expérimenter l'être humain au moment de se confronter à ces situations limites. Le plus souvent, nous préférons fermer les yeux et agir comme si la mort, la souffrance ou la vieillesse n'existaient pas⁴ (Jaspers, 2004, p. 20-25). Aujourd'hui encore le sujet de la fin de vie est considéré par les spécialistes des soins palliatifs comme un tabou. C'est pourquoi, dans le « Livre blanc. Soins palliatifs gériatriques en Suisse romande. État des lieux et recommandations », Ralf Jox *et al.* (2018) recommandent de thématiser la fin de vie (axe 3 du livre) et parler de la mort. Consciente des enjeux liés au silence autour de la mort, Sebag-Lanoë estime qu'un travail de communication sur ces réalités existentielles est plus que nécessaire. La mort est omniprésente en institution et pourtant elle demeure un sujet tabou : « La mort est silence. Un silence blanc, qui isole les mourants et écrase les soignants. La mort ne se parle pas à l'hôpital. On n'est pas là pour cela » (Sebag-Lanoë, 1986, p. 37). Pourtant, parce qu'il s'agit justement d'un sujet difficile, il faut en parler. Il faut surmonter le silence qui entoure le fait de la mort afin d'améliorer qualitativement l'accompagnement jusqu'à la

3 Karl Jaspers (1883-1969) est un psychiatre et philosophe allemand proche d'une philosophie que l'on pourrait qualifier d'existentielle. Son *Introduction à la philosophie* est un des ouvrages de référence pour une approche existentielle de ce que signifie « faire de la philosophie ».

4 Aujourd'hui, face aux défis de la croissance démographique, certains auteurs, philosophes, politiciens, anthropologues, soulignent l'importance de parler et de « resocialiser la place de la mort » (Duffeu et Berrut, 2021, p. 136-137).

fin de la vie : « Apprendre à assumer la mort, sans la fuir, permettra peut-être à tous de mieux vivre » (p. 59). La philosophie personnelle du soignant à l'égard de la mort – sa perception, la maîtrise de ses angoisses, sa résilience – est un élément crucial pour un accompagnement éthique optimal. La mort qui a pu être apprivoisée, attendue, accompagnée est une mort mieux acceptée à la fois par la personne directement concernée que par le soignant (p. 55).

Mais comment aborder ce sujet de manière efficiente sans perturber ou froisser les parties prenantes ? Comment en parler afin que cette communication ait un impact positif dans la pratique soignante ? Pour répondre à ces questions, Sebag-Lanoë va mettre en place un groupe de parole facultatif baptisé « Liborel⁵ » autour de la thématique de la mort pour le personnel soignant de son établissement. Ces réunions, rassemblant une dizaine de personnes, auront lieu une fois par mois, le soir, à l'extérieur du cadre institutionnel. Les entretiens seront enregistrés et permettront de comprendre et de déterminer les forces et limites de l'accompagnement soignant dans le contexte des personnes âgées en fin de vie en institution. Il en ressortira quelques lignes de conduite – en sus des pratiques médicales – à développer au pied du lit : savoir écouter, être là, communiquer, s'adapter, regarder, sourire, toucher. Il ne s'agit plus forcément d'être dans le *cure* uniquement (soigner médicalement à tout prix), mais dans le *care* (prendre soin de la personne) : « Guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours⁶ » (Sebag-Lanoë, 1986, p. 64), telle est la devise suivie à Villejuif. Pour Verspieren, théoricien des soins palliatifs, il y a « autre chose à faire » que recourir à une médecine purement curative (Verspieren, 2012, p. 275). Il y a d'autres manières de faire. Nous allons donc voir quelles sont les lignes que Sebag-Lanoë propose pour « soulager » et quelles sont les lignes pour « consoler » la personne âgée en fin de vie⁷.

5 Ce groupe est appelé ainsi en l'honneur de Hugues Liborel, un psychanalyste et ami de Sebag-Lanoë. Ensemble, ils créeront en 1979 le groupe de parole autour de la mort qui aura lieu une fois par mois au domicile de Liborel (Sebag-Lanoë, 1986, p. 39).

6 Cette devise, souvent utilisée par dans le milieu des médecins, a été attribuée à différents auteurs tels qu'Hippocrate ou Louis Pasteur.

7 Ces groupes de réflexion et de parole sont aujourd'hui fréquemment mis en place en institution de soins (Deneux, 2008), notamment pour la santé psychologique des soignants.

3. Soulager : l'importance des soins palliatifs

Sebag-Lanoë a à cœur d'humaniser la mort, car dans les situations de maladie, de grand âge et de fin de vie, qui plus est dans le contexte de l'institutionnalisation, il y a toujours un risque de perte d'identité et de dépersonnalisation. Et humaniser, dans la philosophie du soin de Sebag-Lanoë, c'est accompagner de la meilleure manière possible : « L'accompagnement devient ainsi peu à peu un objectif institutionnel, au même titre que l'humanisation de l'accueil du vieillard dans l'institution, l'obtention d'une bonne qualité de soins médicaux, la préservation de l'identité et de l'autonomie maximale... la qualité de vie quotidienne des vieillards institutionnalisés » (Sebag-Lanoë, 1986, p. 131).

Du côté du corps, hormis les signes de l'âge, la personne malade et en fin de vie expérimente souvent un rétrécissement du champ d'activité motrice, de même qu'une plus ou moins longue détérioration physique : elle passe de la position debout à assise, puis finalement couchée. Elle peut également expérimenter des troubles de schéma corporel, des escarres, des handicaps, des problèmes veineux, organiques, etc. Ces difficultés entraînent presque inévitablement un risque de la convertir en un être inactif, dépendant et assisté. La relation avec le soignant comporte un risque non négligeable de se muer en une relation de dépendance, d'assistance ou encore de maternage. En plus des problèmes physiques qui entraînent la dépendance et la vulnérabilité, les troubles cognitifs – parmi eux la démence profonde – ajoutent une dimension supplémentaire de lourdeur et de difficultés à la pratique du soin. Le discours incohérent, les répétitions, l'absence de communication peuvent renvoyer le soignant à un sentiment d'échec et d'impuissance, voire d'angoisse : « Par sa seule présence, par sa manière d'être au monde, le dément nous rappelle à chaque instant la précarité de toutes nos acquisitions et le caractère illusoire et fragile de nos maîtrises gestuelles et langagières » (p. 151).

Pourtant, dira Sebag-Lanoë, quelles que soient les pertes, l'être humain est et doit rester humain jusqu'au bout. La fragilité et la vulnérabilité font partie de la condition humaine. Le défi est de continuer de lutter, malgré les apparences de détérioration, afin

de préserver l'humanité, l'intégrité et la dignité des personnes concernées. Cela signifie s'appliquer à considérer les personnes en fin de vie comme étant des vivants, car même proches de la mort, il s'agit toujours d'une affaire de vivant : « Tous ces visages, tous ces regards, toutes ces mains d'hommes et de femmes peuvent encore voir, sourire, sentir, goûter des joies et des peines et échanger de la tendresse avec autrui » (p. 152). Le soin qui est prodigué dans les « derniers moments » de la vie est un soin donné à des êtres humains vivants. Il est donc fondamental de continuer à prendre en compte leurs besoins et leurs désirs jusqu'au bout : « Le soignant qui était condamné à guérir ou échouer, à vivre le succès ou la culpabilité, découvre dans le dialogue avec le mourant une autre philosophie du soin ou un autre sens à sa fonction » (p. 64). De quoi la personne a-t-elle besoin ? Qu'est-ce qu'elle souhaite ou aurait souhaité ? Le patient, âgé et en fin de vie, demeure un sujet à part entière dont la dignité doit absolument être préservée et respectée. La question est de savoir comment continuer d'améliorer la vie des personnes dont le pronostic vital est en jeu et qui souffrent dans leur corps ? Soulager la douleur, lorsque guérir n'est plus possible, devient alors une priorité.

Pour s'orienter de manière éthique face à cette détresse, il convient de bien comprendre la douleur qui peut affecter une personne âgée en fin de vie (pp. 71-72). Il faut comprendre son origine (pathologie, lieu) et ce qui peut soulager cette douleur. Le soignant doit chercher à maîtriser au mieux la douleur en administrant régulièrement les antalgiques appropriés afin de prévenir la douleur et ainsi la rendre supportable. Toutefois, il est recommandé de donner des doses modérées afin de ne pas trop altérer la vigilance du malade. D'autres éléments sont à prendre en compte : les effets secondaires de la sédation, l'alimentation, l'hydratation, l'hygiène, l'environnement (chambre lumineuse, calme et chaleureuse), l'entourage, les changements de position pour prévenir les escarres, le bien-être thermique, le besoin de présence, de gestes de *care*, etc. Maintenir le « confort » et surtout la qualité de vie sont la base de l'accompagnement des personnes en fin de vie (ONU, 2020). Cela se traduit par une série de pratiques qui sont également le fondement d'un accompagnement éthique de la personne âgée en fin de vie.

4. Vers une éthique de la pratique

Confrontée au contexte de la personne âgée en fin de vie et institutionnalisée, Sebag-Lanoë comprend que l'acte de traiter (*cure*) n'est pas suffisant et que, dans la perspective d'un accompagnement éthique optimal, il est nécessaire de se préoccuper en priorité de la qualité de vie et du bien-être des personnes les plus vulnérables (Sebag-Lanoë, 1986, p. 120). Du point de vue de cette finalité, le personnel soignant se prescrit lui-même, c'est-à-dire qu'il s'engage lui-même, dans un accompagnement personnalisé. Il devient garant de la préservation de l'humanité de la personne alitée jusqu'au dernier moment : « Garants d'un certain respect humain qui transcende les simples apparences, ils tenteront de relever sans cesse ce défi éthique en veillant sur la qualité de la vie de ces patients sans pour autant les prolonger de façon inutile » (1992a, p. 152). Il est donc devenu plus qu'urgent, face au défi du vieillissement de la population, de développer une gérontologie humaniste ou un humanisme gérontologique qui puisse servir de fondement et de base pour un accompagnement pleinement éthique de la fin de vie.

Cela signifie mettre en place et développer des pratiques qui permettent de lutter pour la dignité de la personne âgée institutionnalisée et en fin de vie (1986, p. 89-132) : étant attentif à tous les éléments contextuels du patient (environnement proche, familial, amical) ; respectant son intégrité physique (politique du mouvement, d'une bonne alimentation, médicaments adaptés, lieu de vie personnalisé et adapté), psychologique (traiter la dépression, favoriser une vie consciente en évitant de surmédicaliser), sociale (maintenir des activités adaptées, éviter l'isolement, réintroduire la notion de plaisir au travers de la créativité), narrative (tenir une biographie du patient, de ses goûts, origine) ; soignant les attitudes soignantes par un engagement éthique et moral (favoriser un accueil chaleureux et bienveillant, prendre soin de l'aspect du malade, lutter contre les stéréotypes propres et sociétaux liés à l'âge et à la maladie, assumer les situations limites que sont la mort, la vieillesse, la souffrance). En d'autres termes, intégrer la dignité et le respect dans les soins, signifie prendre en compte les droits humains qui

englobent les droits culturels, le droit à la vie, à l'autodétermination, à la dignité et au respect (International Council of Nurses, 2021). Huit domaines ou champs d'action sont à prendre en compte dans la perspective de donner des soins dignes : l'alimentation et les soins nutritionnels ; le choix et le contrôle ; la communication, la gestion de la douleur, l'hygiène personnelle ; la vie privée ; l'assistance pratique ; l'inclusion sociale (Gallagher *et al.*, 2008). Ce sont autant d'éléments soulevés par Sebag-Lanoë pour une philosophie du soin qui s'inscrit dans une démarche éthique.

En fin de compte, il s'agit d'humaniser encore et toujours chaque recoin de la personne humaine malade et vulnérable, que ce soit du point de vue médical, personnel, existentiel ou encore relationnel. Il est nécessaire d'accompagner au sens large du terme, c'est-à-dire de développer des attitudes envers le malade dans ses derniers moments afin de permettre « à chaque mourant de rester jusqu'au bout pour lui-même et pour les siens, un homme ou une femme en vie, un être capable de désirs qu'il faut pouvoir satisfaire, un être épris d'une dignité qu'il faut savoir respecter » (Sebag-Lanoë, 1986, p. 94). Il ne faut jamais abandonner la personne. Il s'agit de l'accompagner « bien », c'est-à-dire de la meilleure manière possible. La pensée de Sebag-Lanoë, notamment au travers des soins palliatifs, est de mettre en évidence que le terme « soigner » acquiert un sens plus large, profondément éthique, lorsque l'on se trouve face aux situations limites que sont la fin de vie, la vieillesse et la maladie. Au fond, pour Sebag-Lanoë, l'accompagnement de la personne âgée en fin de vie est une question de cœur : « C'est là peut-être, que l'on peut dire que l'accompagnement est affaire de cœur. En un mot, le soignant ne peut répondre efficacement aux besoins du mourant durant l'agonie que s'il en éprouve réellement l'envie au fond de lui » (p. 138). Au-delà des raisons et des limites de l'esprit, prendre soin de l'autre implique engager sa propre personne, son empathie, ses compétences, son attention envers une sollicitude, un appel, une injonction éthique, humaine.

La croissance démographique, l'augmentation du nombre de personnes « très » âgées et, par conséquent, l'augmentation des maladies chroniques, rendent urgent et nécessaire de repenser la manière

de continuer à donner un accompagnement éthique et de qualité aux aînés, dépendants, vulnérables et en fin de vie. Sebag-Lanoë, trente ans plus tôt, avait décidé de mettre sur papier son expérience en tant que médecin gériatre auprès des personnes âgées, malades et en fin de vie. Cette expérience n'est pas un simple compte-rendu médical, mais il s'agit également d'une longue réflexion humaine, philosophique et éthique. Comment « bien » accompagner la personne âgée en fin de vie ? Premièrement, pour Sebag-Lanoë, la fin de vie n'est pas la mort. Elle est encore et toujours de la vie. Et la vie doit être vécue, jusqu'au dernier instant, le plus dignement possible. Il y a naturellement toujours beaucoup à faire dans ce domaine, mais il y a des solutions. Les soins palliatifs, par exemple, consistent en une démarche globale d'accompagnement des personnes souffrantes et en fin de vie. Ces soins sont proposés afin d'accompagner – étymologiquement « manger le pain avec » – la personne en prenant en compte ses besoins spirituels, personnels, psychologiques et physiques. C'est pourquoi une prise en charge précoce tant du point de vue du traitement que des besoins spirituels et psychologiques est une priorité aujourd'hui. Enfin, nous pouvons manger le pain avec celui qui souffre, car nous sommes faits de la même pâte, de la même vulnérabilité. L'empathie, la prise en charge, le soin global deviennent dès lors la principale réponse éthique face à la détresse de la personne qui, en institution, s'achemine vers la fin de la vie.

Bibliographie :

- Dufeu, Audrey, et Gilles Berrut. 2021. *Le Vieillissement. À la croisée des projets*. Paris : Cerf.
- Deneux, Alain. 2008. « Une pratique des groupes de parole de soignants à l'hôpital général », *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe* (50) : p. 123-132. DOI : 10.3917/rppg.050.0123. www.cairn.info/revue-de-psychotherapie-psychanalytique-de-groupe-2008-1-page-123.htm
- Fraiherr von Gebattel, Viktor Emil. 1954. *Prolegomena einer medizinischen Anthropologie*. Berlin : Springer.
- Gallagher, Ann, Sarah Li, Paul Wainwright, Ian Rees Jones, et Diana Lee. 2008. « Dignity in the Care of Older People – a Review of the Theoretical and Empirical Literature ». *BMC Nursing* 7 : 11. DOI : 10.1186/1472-6955-7-11.

- International Council of Nurses. 2021. « The ICN Code of Ethics for Nurses ». www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/ICN_Code-of-Ethics_EN_Web.pdf
- Jaspers, Karl. 2004. *Introduction à la philosophie*. [trad.] Jeanne Hersch. Paris : Plon.
- Jox, Ralf J., Sophie Pautex, Eve Rubli Truchard, et Sylvie Logean. 2018. « Livre blanc. Soins palliatifs gériatriques en Suisse romande. État des lieux et recommandations ». www.leenaards.ch/wp-content/uploads/2019/01/Lenaards_web_19.pdf
- Le Robert. 2009. *Dictionnaire d'étymologie du français*. Paris : Dictionnaires Le Robert.
- Levinas, Emmanuel. 1971. *Totalité et Infini*. Paris : Lgf.
- ONU. 2020. « Soins palliatifs ». www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care
- Sebag-Lanoë, Renée. 1986. *Mourir accompagné*. Paris : Desclée de Brouwer.
- Sebag-Lanoë, Renée. 1992a. *Soigner le grand âge*. Paris : Desclée de Brouwer.
- Sebag-Lanoë, Renée. 1992b. *Vieillir en bonne santé*. Paris : Desclée de Brouwer.
- Verspieren, Patrick. 2012. « L'invention des soins palliatifs ». In *Fins de vie, éthique et société*, sous la direction d'Emmanuel Hirsch, 275-281. Toulouse : Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2012.01.0275>

Perceptions, connaissances et compétences de santé en matière de soins de fin de vie chez les adultes âgés en Suisse

**Clément Meier, Sarah Vilpert,
Carmen Borrat-Besson, Jürgen Maurer,
Ralf J. Jox**

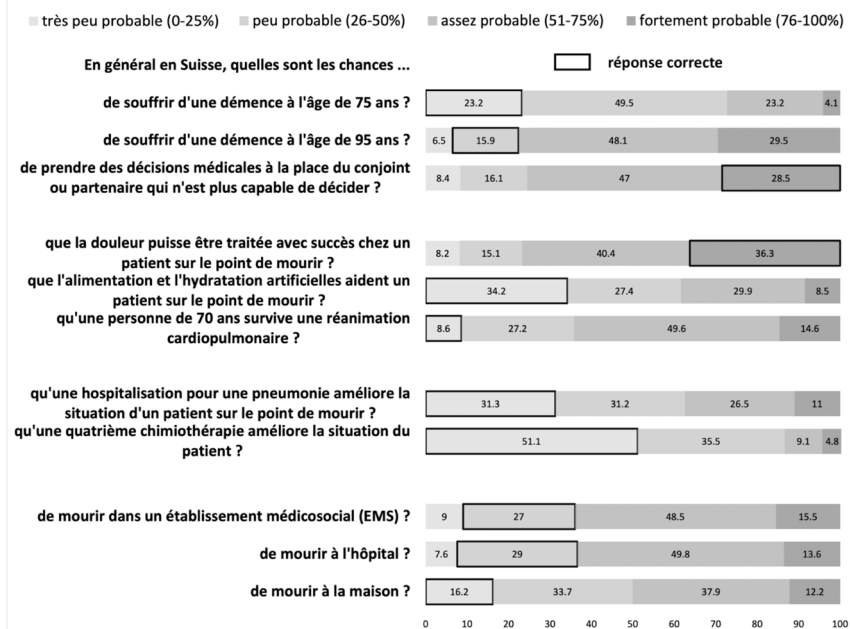
Le vieillissement de la population et la médicalisation croissante de la fin de vie ont entraîné des changements majeurs dans les contextes sociaux et médicaux dans lesquels la mort survient (Etkind *et al.*, 2017). La fin de vie ainsi que la mort sont à l'heure actuelle plus prévisibles et, de ce fait, il est de plus en plus important pour les individus de transmettre leurs préférences en matière de soins de fin de vie au cas où ceux-ci deviendraient incapables de prendre des décisions eux-mêmes (Pautex *et al.*, 2018). Ces circonstances ont favorisé le développement et la mise en œuvre des projets de soins anticipés en tant qu'outil permettant de mieux faire correspondre les soins de fin de vie avec les souhaits des individus (Borrat-Besson *et al.*, 2020). Cependant, les questions liées à la fin de vie et à la mort sont peu présentes dans nos sociétés contemporaines, de sorte que les individus sont amenés à faire des choix et à exprimer leurs préférences pour les traitements médicaux de fin de vie sur des situations qui ne leur sont pas familières.

Perceptions et connaissances des situations médicales de fin de vie

D'après le dictionnaire Oxford, la perception est la manière dont quelque chose est considéré, compris ou interprété alors que la connaissance est définie comme un ensemble de faits, d'informations et de compétences acquises par l'expérience ou l'éducation (*Oxford English Dictionary*, 2023). Dans le cadre de nos travaux, les perceptions font référence aux propres pensées et idées que les individus ont des situations médicales de fin de vie et peuvent donc être erronées par rapport à la réalité. En revanche, les connaissances incluent les apprentissages et expériences vis-à-vis des situations médicales de fin de vie et illustrent donc des faits réels et corrects. La décision de s'engager dans un projet de soins anticipé et les choix effectués concernant les traitements et mesures médicales sont susceptibles de dépendre des perceptions et des connaissances que les individus ont des situations médicales de fin de vie (Murphy *et al.*, 1994). Dans ce contexte, il est pertinent d'évaluer les perceptions et les connaissances des situations médicales de fin de vie fréquemment rencontrées en pratique.

C'est ce que nous avons fait dans une étude portant sur un échantillon représentatif de personnes âgées de 58 ans et plus vivant en Suisse (Meier *et al.*, 2022). Nous avons utilisé les données d'un questionnaire papier auto-administré en Suisse dans le cadre de la vague 8 (2019/2020) de l'enquête sur la santé, le vieillissement et la retraite en Europe (SHARE) (Börsch-Supan, 2022). Étant donné que l'échantillon suisse de l'enquête SHARE n'a pas été rafraîchi depuis 2011, il n'est donc plus représentatif des adultes âgés de 50 ans et plus. De ce fait, notre étude inclut exclusivement les répondant·e·s âgé·e·s de 58 ans et plus, afin de permettre la généralisation des résultats. Dans le questionnaire, les participant·e·s devaient évaluer la probabilité de faire face à différentes situations médicales de fin de vie. La figure 1 montre les prévalences estimées par les participant·e·s concernant onze situations médicales de fin de vie. Les prévalences correctes, indiquées par un rectangle sur la figure 1, correspondent aux résultats reportés dans la littérature scientifique récente sur ces sujets.

Figure 1: distributions pondérées des répondants par catégories de réponses aux 11 situations médicales de fin de vie, adultes de 58 ans et plus, SHARE Suisse, 2019/2020, n=1'369



Comment interpréter les chiffres ? Pour le premier item, par exemple, 23,2% ont indiqué correctement que les chances de souffrir de démence à 75 étaient très peu probables (0-25%). Les chances de souffrir de démence à cet âge en Suisse sont estimées à environ 5%.

En ce qui concerne les probabilités de souffrir de démence à des âges donnés, les participant·e·s ont correctement estimé que la démence était plus probable à 95 ans (48,1 % et 29,5 %) qu'à 75 ans (23,2 % et 4,1 %), mais ont généralement surestimé la prévalence réelle de la démence aux deux âges. Effectivement, en Suisse, la prévalence de la démence est d'environ 5 % pour les personnes âgées de 75 ans et d'environ 45 % pour les adultes de 95 ans (OFSP, 2020).

Lorsqu'une personne est incapable de discernement et sans directives anticipées, le conjoint ou le partenaire est systématiquement sollicité pour prendre les décisions médicales à sa place (Article 378 du Code civil suisse). Seule une minorité des participant·e·s (28,5 %) avait conscience que ce scénario est systématique, la majorité le jugeant, à tort, « peu probable » (16,1 %) ou « assez probable » (47 %).

Les participants ont également eu tendance à sous-estimer l'efficacité du traitement de la douleur chez un patient sur le point de mourir. Bien que la douleur soit un symptôme prévalent en fin de vie, une étude populationnelle portant sur les trente derniers jours de vie, menée récemment au Canada, a montré que moins de 20 % des personnes interrogées ont déclaré souffrir de douleurs quotidiennes élevées malgré les traitements visant à l'atténuer (Hagarty *et al.*, 2020).

Concernant le recours à l'alimentation et l'hydratation artificielles dans une situation où le patient est sur le point de mourir, 34,2 % des participant·e·s ont correctement indiqué qu'il est peu probable que ces mesures soient bénéfiques au bien-être du patient (Wu *et al.*, 2021).

Les chances de survie à la suite d'une réanimation cardiopulmonaire sur une personne âgée de 70 ans subissant un arrêt cardiaque en dehors de l'hôpital sont très faibles, moins de 8 % (Yan *et al.*, 2020). Cependant, seulement 8,6 % des participants en avaient conscience. La majorité a surestimé la probabilité de survivre à une réanimation cardiopulmonaire dans ces circonstances : 15 % ayant même choisi la catégorie de réponse « fortement probable ».

La majorité des participant·e·s a surévalué le bénéfice d'une hospitalisation pour une pneumonie concernant un patient vivant dans un établissement médico-social sur le point de mourir à cause d'une démence avancée (Thompson *et al.*, 1997). De plus, environ la moitié des participants a correctement indiqué les chances de succès d'une quatrième chimiothérapie chez un patient atteint d'un cancer avancé que trois chimiothérapies différentes n'ont pas réussi à stopper comme « très peu probable ». En réalité, dans ces circonstances, le succès d'une quatrième chimiothérapie se situe autour de 13,6 % (Naito *et al.*, 2019).

En ce qui concerne les lieux de décès, les participant·e·s ont pensé, à juste titre, que les décès en Suisse surviennent principalement dans les établissements médico-sociaux et les hôpitaux, et que seule une minorité de personnes meurt à domicile. Cependant, la plupart d'entre eux ont généralement surestimé les probabilités de mourir dans chaque lieu. Selon une étude récente, 44 % des

personnes habitant en Suisse âgées de 65 ans et plus meurent dans un établissement médico-social, 37 % dans un hôpital et 19 % à domicile ou ailleurs (Füglister-Dousse et Pellegrini, 2019).

Notre étude a mis en évidence que les perceptions des individus concernant des situations médicales de fin de vie courantes en Suisse étaient souvent inexactes. L'analyse par groupes sociaux a montré que les perceptions erronées étaient plus fréquentes chez les hommes ainsi que chez les personnes rencontrant des difficultés financières, et moins fréquentes chez les adultes âgés de plus de 75 ans et les Suisses alémaniques. Par ailleurs, les personnes ayant accompagné un membre de leur famille ou un·e ami·e proche en fin de vie avaient tendance à avoir de meilleures connaissances concernant les situations médicales de fin de vie. Nos résultats confirment donc qu'en Suisse, les connaissances relatives à la fin de vie dans la population générale sont relativement faibles et ceci malgré l'évolution constante des soins palliatifs ces dernières années (Patel et Lyons, 2020). Afin d'améliorer le niveau de connaissances en matière de soins palliatifs et de fin de vie des individus, il est important d'améliorer leurs compétences pour faire face à ces situations médicales de fin de vie.

Compétences de santé en matière de soins de fin de vie

Les compétences de santé, également appelées littératie en santé, se réfèrent à la capacité des individus à trouver, comprendre, évaluer et utiliser des informations sur la santé pour eux-mêmes et pour les autres (Santana *et al.*, 2021). Elles jouent un rôle crucial pour permettre aux individus d'être autonomes et satisfaits de leur façon de gérer leurs problèmes de santé (Nielsen-Bohlman *et al.*, 2004). En effet, avec de bonnes compétences en santé, les individus peuvent faire des choix de style de vie plus sains, rechercher des informations de santé qui leur sont adaptées et réagir de manière adéquate en cas de maladie (Okan *et al.*, 2019). Elles influencent la façon dont les personnes perçoivent leurs problèmes de santé, communiquent avec les professionnels de la santé ou prennent leurs décisions (Ladin *et al.*, 2018). Ces compétences sont particulièrement importantes

dans la population âgée, laquelle développe plus fréquemment des maladies sévères et/ou chroniques et utilise plus souvent les services de santé.

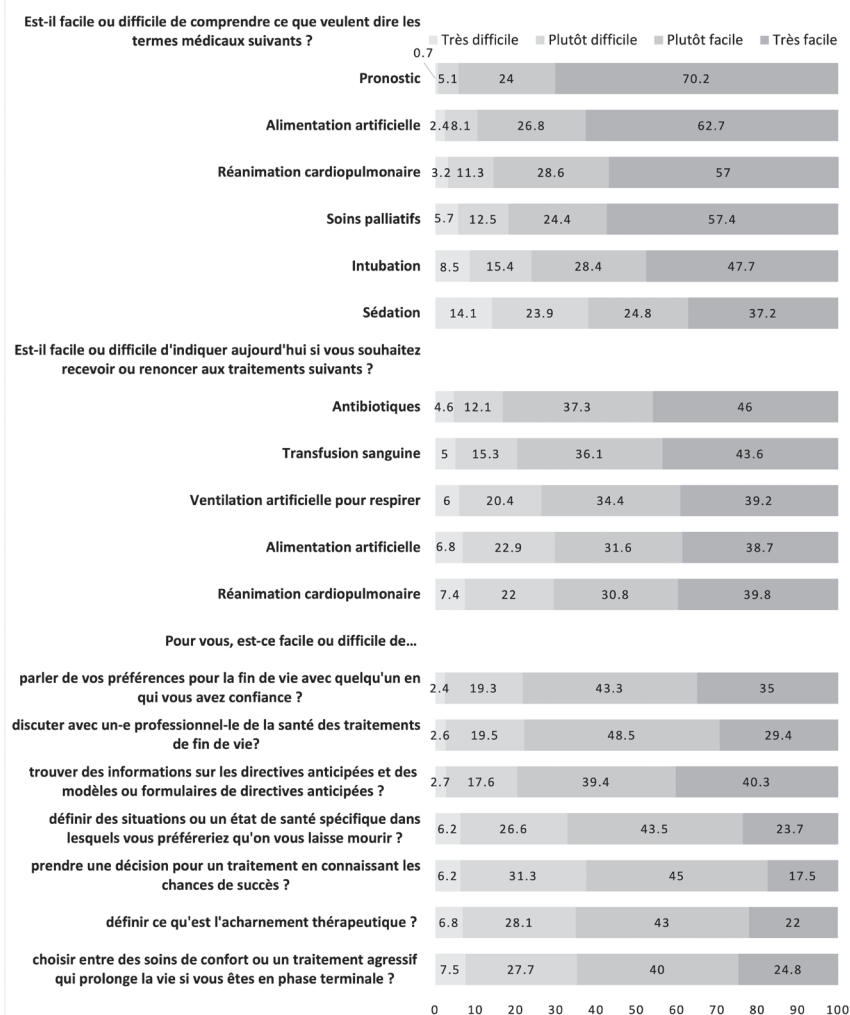
Les compétences de santé jouent également un rôle crucial en fin de vie. Les décisions de fin de vie peuvent représenter un compromis complexe entre maintien de la qualité de vie au détriment potentiel de la durée de vie et se prennent dans un contexte chargé d'émotions au milieu de dynamiques familiales qui peuvent se révéler difficiles. De plus, les décisions prises dans le cadre de directives anticipées, par exemple, sont d'autant plus complexes qu'elles reposent sur des scénarios hypothétiques (Becker *et al.*, 2020). Différentes études ont même montré que de mauvaises compétences de santé chez les patient·e·s en fin de vie sont associées avec un nombre plus restreint de consultations en soins palliatifs, un taux de directives anticipées plus bas, une détérioration de l'état de santé et de la qualité de vie, ainsi qu'une augmentation du nombre d'hospitalisations (Luo *et al.*, 2021).

L'amélioration des compétences de santé en matière de soins de fin de vie peut donc aider les patient·e·s dans leur prise de décisions face à la fin de vie et à la mort (Vollandes *et al.*, 2008). Bien que la fin de vie concerne tout le monde, peu de recherches ont exploré le niveau de compétences de santé en matière de soins de fin de vie spécifiquement. De plus, à notre connaissance, il n'existe pas d'instrument pour mesurer les compétences en matière de soins de fin de vie auprès de la population générale. Dans le cadre d'une autre étude, nous avons validé une échelle permettant de mesurer les compétences en matière de soins de fin de vie. Elle a été établie sur la conceptualisation proposée par Ladin *et al.* (2018) et le cadre théorique de Nutbeam (2000). Bien que ces mesures de compétences de santé en matière de soins de fin de vie soient nécessaires, leur nature subjective doit être prise en compte dans l'interprétation des résultats car certaines personnes peuvent sous-estimer ou surestimer leurs compétences.

Comme l'illustre la figure 2, les items de l'échelle mesurent la difficulté autoévaluée des individus dans trois niveaux de compétences de santé en matière de soins de fin de vie. Le premier niveau inclut six questions concernant la compréhension de termes médicaux spécialisés pertinents pour les situations de fin de vie. Le

second niveau évalue la difficulté de prendre une décision anticipée (renoncer ou accepter) concernant cinq traitements médicaux courants en fin de vie. Finalement, le dernier niveau évalue la difficulté à trouver des informations, communiquer et prendre une décision vis-à-vis de sept situations liées à la fin de vie.

Figure 2: distribution des répondants par catégories de réponses à l'échelle de mesure de compétences en santé de soins de fin de vie, adultes de 58 ans et plus, SHARE Suisse, 2019/2020, n=1'369



Les résultats présentés dans la figure 2, qui reposent sur le même échantillon représentatif de personnes âgées de 58 ans et plus en Suisse, montrent qu'une majorité des participant·e·s ont rapporté avoir de la facilité dans les tâches listées. Les trois termes médicaux les plus difficiles à comprendre étaient « soins palliatifs », « intubation » et « sédation ». Il était également plus difficile pour les participant·e·s d'indiquer leur volonté de recevoir ou renoncer à « la ventilation artificielle pour respirer », « l'alimentation artificielle » et « la réanimation cardiopulmonaire ». Enfin, les participant·e·s ont trouvé difficile de choisir entre soins de confort ou traitement agressif qui prolonge la vie, de définir ce qu'est l'acharnement thérapeutique selon eux, de prendre une décision pour un traitement en connaissant ses chances de succès et de définir des situations ou un état de santé spécifique dans lesquels la mort est préférable.

Des analyses complémentaires portant sur l'association entre un score synthétisant les compétences de santé en matière de soins de vie et les caractéristiques sociodémographiques des participant·e·s ont montré des différences significatives entre les sous-groupes de la population. En effet, les femmes, les personnes ayant un niveau d'éducation plus élevé, celles ne présentant pas de difficultés financières et celles en bonne santé avaient de meilleures compétences. De plus, les compétences des personnes ayant déjà pris des décisions médicales, accompagné ou donné des soins à un proche en fin de vie étaient meilleures.

Face aux perceptions erronées des situations médicales de fin de vie ainsi qu'aux difficultés liées à la prise de décisions dans la population suisse âgée de 58 ans et plus, il semble nécessaire d'intervenir afin d'améliorer les compétences de santé en matière de soins de fin de vie des individus et de ce fait potentiellement leurs connaissances relatives à la fin de vie. Cela permettrait d'éviter que les individus ne prennent des décisions sur la base d'informations incorrectes ou incomplètes. En effet, de telles décisions de la part des patients et des familles pourraient compromettre la qualité et la fiabilité des projets de soins anticipés.

De plus, il serait essentiel d'accorder une attention particulière aux sous-groupes plus susceptibles d'avoir des perceptions erronées

et des compétences de santé en matière de fin de vie plus faibles tels que les hommes et les personnes exprimant avoir des difficultés financières. Développer des mesures plus spécifiques pour ces sous-groupes dans la population permettrait de donner les mêmes chances à tout le monde de pouvoir planifier sa fin de vie en accord avec ses souhaits et ses valeurs. Ces résultats appellent donc à des interventions ciblées, telles que la mise à disposition d'informations simplifiées sur les questions de fin de vie ainsi que la possibilité d'obtenir une consultation avec un professionnel de la santé pour discuter des potentielles décisions concernant les situations médicales de fin de vie. Il faudrait également rendre attentif le personnel soignant à l'importance de mesurer le niveau de compétence de santé en matière de soins de fin de vie des patient·e·s pour pouvoir adapter leurs discours et améliorer la communication entre patient·e·s et personnels soignants. Finalement, la création d'une journée nationale dédiée à la fin de vie représenterait une occasion idéale pour discuter de cette thématique plus largement et pourrait potentiellement aider la population générale à être mieux informée et comprendre ces questions complexes liées à la fin de vie.

Bibliographie

- Becker, Christoph, Katharina Beck, Alessia Vincent, et Sabina Hunziker. 2020. « Communication Challenges in End-of-Life Decisions ». *Swiss Medical Weekly* 150 (3738). <https://doi.org/10.4414/smw.2020.20351>
- Borrat-Besson, Carmen, Sarah Vilpert, Gian Domenico Borasio, et Jürgen Maurer. 2020. « Views on a "Good Death": End-of-Life Preferences and Their Association With Socio-Demographic Characteristics in a Representative Sample of Older Adults in Switzerland ». *OMEGA – Journal of Death and Dying* 85 (2). <https://doi.org/10.1177/0030222820945071>
- Börsch-Supan, Axel. 2022. « Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE) Wave 8 ». SHARE-ERIC. <https://doi.org/10.6103/SHARE.W8.800>
- Code civil suisse du 10 décembre 1907. n.d. RS 210.
- Etkind, Simon Noah, Anna E. Bone, Barbara Gomes, Natasha Lovell, Caterine J. Evans, Irene J. Higginson, et Fliss E. M. Murtagh. 2017. « How Many People Will Need Palliative Care in 2040? Past Trends, Future Projections and Implications for Services ». *BMC Medicine* 15 (1): 102. <https://doi.org/10.1186/s12916-017-0860-2>

- Füglister-Dousse, Sylvie, et Sonia Pellegrini. 2019. « Les trajectoires de fin de vie des personnes âgées. Analyse des différents types de parcours entre hôpital et EMS » (Obsan Bulletin 2/2019). Neuchâtel : Observatoire suisse de la santé.
- Hagarty, A. Meaghen, Shirley H. Bush, Robert Talarico, Julie Lapenskie, et Peter Tanuseputro. 2020. « Severe Pain at the End of Life: A Population-Level Observational Study ». *BMC Palliative Care* 19 (1) : 60. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00569-2>
- Ladin, Keren, Katie Buttafarro, Emily Hahn, Susan Koch-Weser, et Daniel E. Weiner. 2018. « 'End-of-Life Care? I'm Not Going to Worry About That Yet.' Health Literacy Gaps and End-of-Life Planning Among Elderly Dialysis Patients ». *The Gerontologist* 58 (2) : 290-9. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw267>
- Luo, Qingying, Kewei Shi, Peiyin Hung, et Shi-Yi Wang. 2021. « Associations Between Health Literacy and End-of-Life Care Intensity Among Medicare Beneficiaries ». *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*® 38 (6) : 626-33. <https://doi.org/10.1177/1049909120988506>
- Meier, Clément, Sarah Vilpert, Gian Domenico Borasio, Jürgen Maurer, et Ralf J. Jox. 2022. « Perceptions and Knowledge Regarding Medical Situations at the End of Life among Older Adults in Switzerland ». *Journal of Palliative Medicine* 26 (1). <https://doi.org/10.1089/jpm.2022.0057>
- Murphy, Daniel J., David Burrows, Sara Santilli, A. W. Kemp, Scott Tenner, Barbara Kreling, et Joan Teno. 1994. « The Influence of the Probability of Survival on Patients' Preferences Regarding Cardiopulmonary Resuscitation ». *The New England Journal of Medicine* 330 (8) : 545-9. <https://doi.org/10.1056/NEJM199402243300807>
- Naito, Sei, Osamu Ichiyanagi, Tomoyuki Kato, Hidenori Kanno, Takafumi Narisawa, Masayuki Kurokawa, Masaki Ushijima, et al. 2019. « Effect of Third- and Fourth-Line Systemic Therapies for Metastatic Renal Cell Carcinoma ». *Scientific Reports* 9 (1) : 15451. <https://doi.org/10.1038/s41598-019-51305-7>
- Nielsen-Bohlman, Lynn, Allison M. Panzer, et David A. Kindig. 2004. *Health Literacy: A Prescription to End Confusion. Health Literacy: A Prescription to End Confusion.* National Academies Press (US). www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK216033/
- Nutbeam, Don. 2000. « Health Literacy as a Public Health Goal: A Challenge for Contemporary Health Education and Communication Strategies into the 21st Century ». *Health Promotion International* 15 (3) : 259-67. <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>
- OFSP, Bern: Alzheimer Schweiz. n.d. « ALZ Alzheimer Schweiz (2020): Demenz in Der Schweiz 2020: Zahlen Und Fakten ».
- Okan, Orkan, Ullrich Bauer, Diane Levin-Zamir, Paulo Pinheiro, et Kristine Sørensen. 2019. *International Handbook of Health Literacy: Research, Practice and Policy across the Lifespan.* Policy Press. <https://library.oapen.org/handle/20.500.12657/24879>
- Oxford English Dictionary (2023). Oxford English Dictionary. [Online] OED.Com. Available at: <https://www.oed.com/> » n.d.
- Patel, Priya, et Laura Lyons. 2020. « Examining the Knowledge, Awareness, and Perceptions of Palliative Care in the General Public Over Time: A Scoping Literature Review ». *The American Journal of Hospice & Palliative Care* 37 (6) : 481-7. <https://doi.org/10.1177/1049909119885899>

- Pautex, Sophie, Claudia Gamondi, Yves Philippin, Grégoire Gremaud, François Herrmann, Cristian Camartin, et Petra Vayne-Bossert. 2018. « Advance Directives and End-of-Life Decisions in Switzerland: Role of Patients, Relatives and Health Professionals ». *BMJ Supportive & Palliative Care* 8 (4) : 475-84. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000730>
- Santana, Stephanie, Cindy Brach, Linda Harris, Emmeline Ochiai, Carter Blakey, Frances Bevington, Dushanka Kleinman, et Nico Pronk. 2021. « Updating Health Literacy for Healthy People 2030: Defining Its Importance for a New Decade in Public Health ». *Journal of Public Health Management and Practice* 27 (Supplement 6) : S258-S264. <https://doi.org/10.1097/PHH.0000000000001324>
- Thompson, Robert S., Nadine K. Hall, M. Szpiech, et Lee Ann Reisenberg. 1997. « Treatments and Outcomes of Nursing-Home-Acquired Pneumonia ». *The Journal of the American Board of Family Practice* 10 (2) : 82-7.
- Volandes, Angelo E., Michael Paasche-Orlow, Muriel R. Gillick, E. F. Cook, Shimon Shaykevich, Elmer D. Abbo, et Lisa Lehmann. 2008. « Health Literacy Not Race Predicts End-of-Life Care Preferences ». *Journal of Palliative Medicine* 11 (5) : 754-62. <https://doi.org/10.1089/jpm.2007.0224>
- Wu, Chien-Yi, Ping-Jen Chen, Tzu-Lin Ho, Wen-Yuan Lin, et Shao-Yi Cheng. 2021. « To Hydrate or Not to Hydrate? The Effect of Hydration on Survival, Symptoms and Quality of Dying among Terminally Ill Cancer Patients ». *BMC Palliative Care* 20 (13). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00710-9>
- Yan, Shijiao, Yong Gan, Nan Jiang, Rixing Wang, Yunqiang Chen, Zhiqian Luo, Qiao Zong, Song Chen, et Chuanzhu Lv. 2020. « The Global Survival Rate among Adult Out-of-Hospital Cardiac Arrest Patients Who Received Cardiopulmonary Resuscitation: A Systematic Review and Meta-Analysis ». *Critical Care* 24 (1) : 61. <https://doi.org/10.1186/s13054-020-2773-2>

Préférences, communication et planification des soins de fin de vie chez les adultes âgés en Suisse

Sarah Vilpert, Clément Meier, Carmen Borrat-Besson, Gian Domenico Borasio, Jürgen Maurer

Introduction

Le contexte de la fin de vie, soit les mois, voire les années, qui précèdent le décès (Carr et Luth, 2019), et le contexte de la mort ont profondément changé au cours des dernières décennies dans les sociétés occidentales. Les individus ne sont plus que rarement terrassés par une maladie infectieuse. Ils meurent désormais, pour la plupart, à un âge avancé après une période prolongée de maladie(s) chroniques et/ou dégénératives. La mort est ainsi devenue beaucoup plus prévisible et attendue. Cette évolution épidémiologique et démographique pose de nouveaux défis et opportunités (Cohen et Deliens, 2012). Premièrement, la période plus ou moins longue de maladie avant la mort soulève la question du bien-être des patients et de leurs familles pendant cette phase souvent médicalisée. Deuxièmement, le report du moment de la mort à des âges avancés ainsi que sa plus grande prévisibilité ont créé la possibilité de l'anticiper et de la planifier. Troisièmement, les individus ont reçu de nouvelles responsabilités dans leur rôle de patient et sont devenus des acteurs partenaires dans la prise en charge de leur maladie. Ces trois aspects sont développés dans les paragraphes qui suivent.

La médicalisation de la fin de vie est la conséquence de la conjonction des progrès de la médecine et de la multimorbidité des individus dans les dernières années de leur vie. L'augmentation de la survenue de maladies chroniques (multimorbidité) avec l'âge (Barnett *et al.*, 2012) fait des personnes âgées de grands utilisateurs de soins ambulatoires et hospitaliers (Wolff *et al.*, 2002). De plus, la mort survient généralement dans les hôpitaux ou les institutions médicalisées. En outre, la maîtrise croissante de la technologie médicale et la disponibilité institutionnelle de traitements médicaux à haute intensité tels que la chimiothérapie ou des traitements de maintien en vie ont rendu les personnes âgées éligibles à ces interventions.

Toutefois, le recours à certains traitements médicaux n'est pas toujours bénéfique aux patients, par exemple lorsque ces traitements n'améliorent pas l'état de santé du patient et provoquent des souffrances inutiles. Entre 30 et 38 % des patients reçoivent des traitements non bénéfiques à l'hôpital autour de la fin de leur vie (Cardona-Morrell *et al.*, 2016), et cette proportion augmente avec l'âge du patient (Carter *et al.*, 2019). En outre, une partie des patients considèrent certains de ces traitements comme déshumanisants et leurs effets secondaires comme inacceptables en termes de perte de qualité de vie. Ces patients préfèrent souvent arrêter ou renoncer à ces traitements médicaux dont ils ne perçoivent pas les avantages.

Les individus ont des points de vue différents sur ce qui constitue une qualité de fin de vie souhaitable et acceptable. Cette appréciation reste principalement subjective et varie en fonction des caractéristiques sociodémographiques, du contexte culturel, spirituel et environnemental et du vécu des personnes (Carr et Luth, 2019). Par conséquent, le maintien d'une qualité de fin de vie satisfaisante et l'assurance d'une « bonne mort » dépendent directement, mais pas uniquement, de l'expression des souhaits et besoins individuels. Dans ce contexte, la capacité des individus à définir, formuler et communiquer leurs préférences et souhaits aux proches et aux professionnels de la santé en matière de traitements et de soins médicaux est essentielle.

Un moyen d'initier cette communication et de formuler ses attentes pour les soins de fin de vie est de rédiger des directives

anticipées (DAs). Les DAs permettent d'établir à l'avance le refus et/ou le consentement à des traitements médicaux et/ou de désigner un représentant thérapeutique chargé de prendre des décisions médicales au nom du patient. Les DAs sont utilisées en cas d'incapacité de discernement du patient. En Suisse, les DAs sont légalement contraignantes depuis leur entrée en vigueur dans le Code civil suisse en 2013.

Les DAs s'inscrivent dans le principe du respect de l'autonomie du patient qui consiste à encourager le patient à prendre des décisions informées au sujet des soins et des traitements médicaux qui le concernent (Sakellari, 2003). Il est recommandé que chaque adulte, quels que soient son âge et son état de santé, initie une réflexion sur ses valeurs et objectifs thérapeutiques en fin de vie, en discute avec des professionnels et/ou des personnes proches et consigne ses décisions dans des DAs le plus tôt possible (SAMS, 2017). Le processus qui comprend ces différentes étapes est nommé, ici, planification anticipée des soins. Les DAs et, plus largement, la planification anticipée des soins contribuent au bien-être et à la satisfaction des patients en fin de vie et de leur famille (Brinkman-Stoppelenburg *et al.*, 2014).

Ainsi, les DAs sont un outil visant à répondre aux principaux défis du contexte actuel de la fin de vie. Elles permettent d'exprimer les préférences pour la prise en charge et les traitements de fin de vie à l'avance dans l'objectif de maintenir le bien-être du patient et de garantir son autonomie décisionnelle, même en cas d'incapacité de discernement momentanée ou permanente. Ce chapitre cherche à évaluer comment la population générale se positionne, en 2015, face à cette approche de la fin de vie : se sent-elle concernée ? Est-elle partie prenante ? Pour répondre à ces questions, ce chapitre explore les préférences pour les six derniers mois de vie des adultes âgés de 55 ans et plus, vivant en Suisse en utilisant les données de la *Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe* (SHARE) de 2015. Il examine si les adultes âgés ont discuté de leurs préférences concernant la fin de vie, s'ils planifient de rédiger des DAs ou s'ils l'ont déjà fait et quels sont les interlocuteurs privilégiés dans ces démarches. Finalement, il investigate les variations sociales et régionales de ces quatre aspects (préférences, discussion, planification et rédaction de DAs).

Méthode

Les résultats présentés dans ce chapitre se basent sur les données suisses de l'enquête SHARE. SHARE est une enquête pluridisciplinaire, transnationale et longitudinale qui recueille des informations psychosociales, économiques et de santé sur les personnes âgées de 50 ans et plus et leur partenaire dans 28 pays européens et en Israël (Borsch-Supan *et al.*, 2013). En Suisse, les entretiens SHARE sont menés en face-à-face en trois langues (français, allemand, italien) dans l'ensemble du pays tous les deux ans depuis 2004. L'échantillon de population est représentatif au niveau national des personnes âgées de 50 ans et plus résidant dans la communauté. Toutefois, l'échantillon suisse n'ayant pas été rafraîchi depuis 2011, en 2015 (vague 6), il est représentatif des adultes âgés de 55 ans et plus.

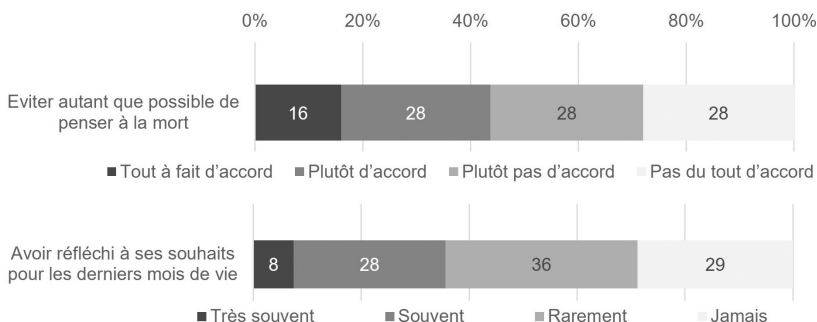
L'enquête SHARE offre par ailleurs la possibilité à chaque pays d'administrer un questionnaire papier-crayon spécifique à la fin des entretiens réguliers que les répondants complètent seuls. Dans ce cadre, l'équipe SHARE Suisse, en collaboration avec le Service de soins palliatifs et de support du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), a développé pour la vague 6 (2015) un questionnaire portant sur les soins et la planification de fin de vie qui a été distribué aux répondants vivant en Suisse. Le taux de réponses à ce questionnaire a été de 94 % (n = 2 803). Les analyses présentées dans ce chapitre sont effectuées sur des cas complets, c'est-à-dire un échantillon où les répondants ont répondu à toutes les questions qui nous intéressent (n = 1 842). Les proportions présentées dans les figures et le texte sont pondérées pour obtenir des estimations représentatives de la population cible. Ce chapitre présente également une synthèse des résultats de trois études basées sur les données décrites ci-dessus et publiées par les auteurs (Borrat-Besson *et al.*, 2022 ; Borrat-Besson *et al.*, 2022 ; Vilpert *et al.*, 2018). Finalement, chaque répondant a donné son consentement éclairé pour la participation à cette étude et cette dernière a été approuvée par le comité d'éthique du canton de Vaud, en Suisse, en mars 2014 (numéro d'approbation 66/14).

Résultats

Préférences concernant la fin de vie

La figure 1 montre que 56 % des adultes âgés de 55 ans et plus déclarent ne pas éviter de penser à la mort, mais que la majorité d'entre eux pense rarement (36 %) ou jamais (29 %) à leurs souhaits relatifs aux derniers mois de leur vie. La figure 2 présente les préférences des adultes âgés concernant leur fin de vie en exposant l'importance pour les six derniers mois de vie de 23 aspects de la vie. La relation de confiance avec le médecin traitant (98 %) tout comme le temps passé avec sa famille et ses amis (96 %) figurent parmi les aspects le plus souvent reportés comme très importants ou plutôt importants (ci-après référé comme « important »). Le maintien des capacités mentales et physiques (être capable de se nourrir seul, être maintenu propre, ne pas avoir de douleur, communiquer, être conscient) est également évalué comme important par une large majorité de notre population. Par ailleurs, éviter l'acharnement thérapeutique (86 %) et planifier à l'avance les soins médicaux souhaités ou non (86 %) représentent des aspects largement reportés comme important par les répondants. Finalement, 92 % des répondants affirment qu'il est important d'avoir ses finances en ordre et 89 % déclarent important de ne pas être une charge pour la famille.

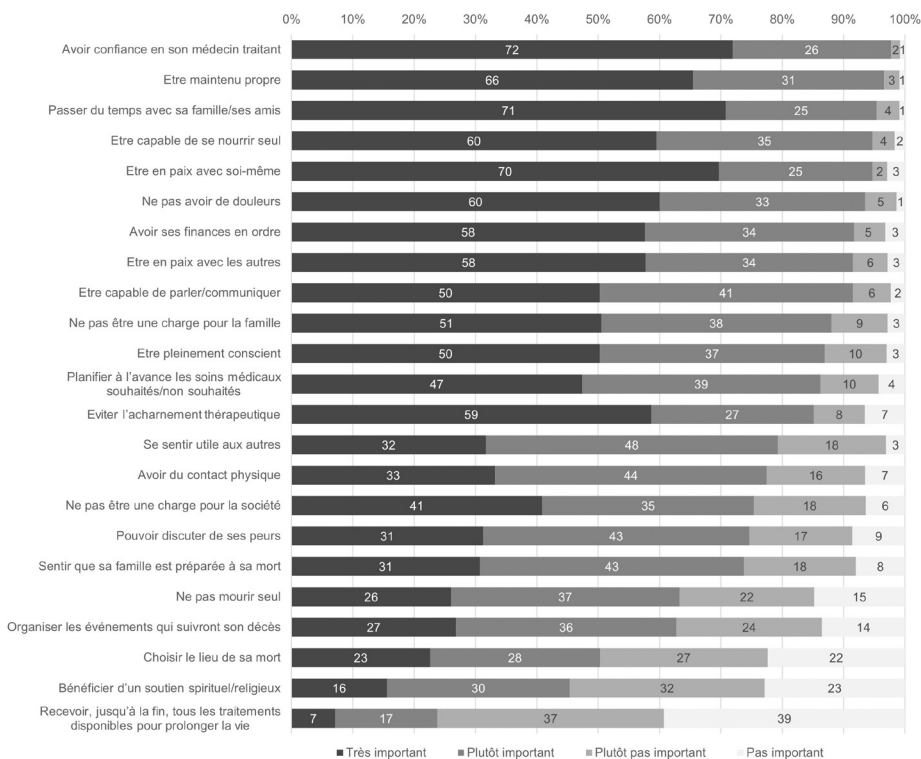
Figure 1 : Attitudes face à la fin de vie, adultes 55+, SHARE 2015, n = 1 842



La façon dont ces 23 aspects se regroupent dans notre population a été étudiée à l'aide d'analyses factorielles exploratoire et

confirmatoire (Borrat-Besson *et al.*, 2022). Il en est ressorti quatre dimensions : médicale, psychosociale, du contrôle et du fardeau. La dimension médicale comprend les aspects liés au maintien d’une autonomie fonctionnelle, cognitive et décisionnelle en fin de vie et à la qualité de la relation patient-médecin. La dimension psychosociale concerne le soutien social et spirituel et le besoin de se sentir en paix. La dimension du contrôle porte sur le besoin de garder une certaine maîtrise de sa vie jusqu’à la fin, comme moyen de faire face au caractère incontrôlable de la mort, et d’avoir ses affaires en ordre avant la mort. Enfin, la dimension du fardeau reflète le besoin de ne pas être une charge pour les autres et de continuer à se sentir utile.

Figure 2 : Importance de 23 aspects pour les six derniers mois de vie, adultes 55+, SHARE 2015, n = 1 842



Les aspects jugés importants pour la fin de vie varient au sein de la population âgée de 55 ans et plus. Ces différences sont détaillées

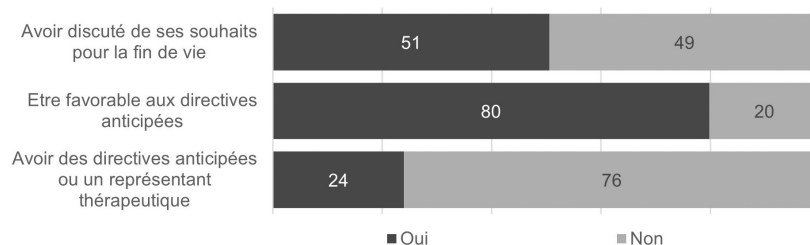
dans l'étude de Borrat-Besson *et al.* (2022) qui montre que les femmes sont plus nombreuses que les hommes, à déclarer important quasiment tous les aspects de la fin de vie listés. En particulier, les femmes trouvent plus souvent important d'éviter l'acharnement thérapeutique et de planifier à l'avance les soins médicaux souhaités ou non. Les différences entre groupes d'âge (55-64 ans, 65-74 ans et 75+) sont moins marquées. Les individus de 75+ semblent toutefois trouver plus souvent important de ne pas être une charge pour la famille et la société, alors que parler de leurs peurs face à la mort est moins fréquemment reporté être important que chez les 55-64 ans. L'importance des aspects pour la fin de vie ne varie presque pas avec le niveau d'éducation. Les individus ayant un niveau d'éducation élémentaire reportent toutefois moins souvent estimer important d'éviter l'acharnement thérapeutique et de planifier à l'avance les soins médicaux souhaités ou non, mais ils sont plus nombreux à déclarer important de bénéficier d'un soutien spirituel ou religieux que les individus qui ont un niveau d'éducation secondaire ou tertiaire. Finalement, il existe de grandes différences dans l'importance donnée aux aspects de la fin de vie entre les trois régions linguistiques. En comparaison avec la Suisse romande, les habitants de la Suisse alémanique attachent plus d'importance aux aspects liés au contrôle de la fin de vie (planifier à l'avance les soins médicaux souhaités ou non, choisir le lieu de sa mort, organiser les événements qui suivront son décès) et à la possibilité de discuter de leurs peurs. Les habitants de Suisse romande, eux, déclarent plus souvent important de ne pas être une charge pour la famille et la société et d'éviter l'acharnement thérapeutique. Les tendances pour les habitants de la Suisse italienne sont moins claires en raison de la petite taille de l'échantillon. Toutefois, il semble qu'il soit plus important pour eux de rester pleinement conscients et de recevoir tous les traitements disponibles pour prolonger la vie.

Discussion et planification des soins de fin de vie

En Suisse, en 2015, un individu sur deux âgés de 55 ans et plus a discuté de ses souhaits pour la fin de vie (Figure 3), le plus

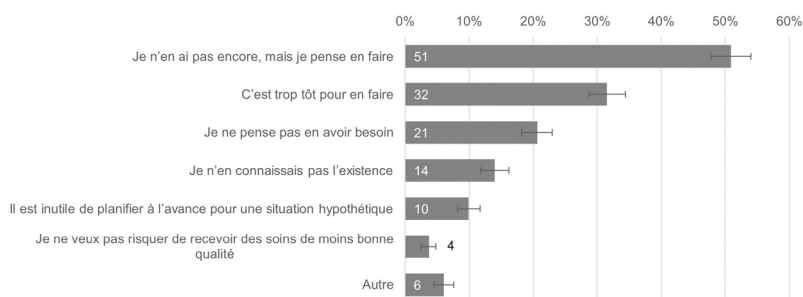
souvent avec son conjoint ou partenaire (76 %), ses enfants (55 %), ses amis (29 %), ses frères et sœurs (22 %) et seulement 12 % avec son médecin. Les personnes qui n'en ont pas discuté l'ont justifié, entre autres, par le fait qu'elles n'ont pas de souhaits à ce sujet pour l'instant (52 %), qu'il est trop tôt pour y penser (47 %), qu'elles n'aiment pas y penser (26 %) ou qu'elles ne veulent pas inquiéter leur entourage en en parlant (22 %). Concernant la planification anticipée des soins, 80 % des répondants se sont déclarés favorables aux DAs, c'est-à-dire ont affirmé planifier des DAs ou avoir des DAs et/ou avoir un représentant thérapeutique (Figure 3). De plus, 24 % des répondants ont fait des DAs et/ou désigné un représentant thérapeutique (Figure 3), dont 53 % ont fait les deux, 35 % ont seulement des DAs, et 12 % ont uniquement désigné un représentant thérapeutique. Les personnes qui ont fait des DAs en ont principalement parlé avec leurs enfants (69 %), leur conjoint ou partenaire (68 %) ou leur médecin (34 %). Les personnes ont le plus souvent désigné leur conjoint ou partenaire (63 %), leurs enfants (55 %) ou leur médecin (17 %) comme représentant thérapeutique. Finalement, pour expliquer qu'ils n'aient pas rédigé de DAs, les répondants étaient 32 % à déclarer qu'il était trop tôt pour en faire, 21 % à penser ne pas en avoir besoin, 14 % à reporter qu'ils n'en connaissaient pas l'existence avant l'enquête et 10 % à estimer qu'il était inutile de planifier à l'avance pour une situation hypothétique (Figure 4).

Figure 3 : Communication et planification des soins de fin de vie, adultes 55+, SHARE 2015, n = 1 842



Légende : SHARE 2015, n = 1 842, adultes 55+

Figure 4 : Raisons de ne pas avoir de directives anticipées, adultes 55+, SHARE 2015, n = 1 401



Légende : Les répondants pouvaient choisir plusieurs réponses.
SHARE 2015, n = 1 401, adultes 55+

Dans notre population, la communication des préférences concernant la fin de vie et la planification des soins de fin de vie varient en fonction des groupes de population comme montré dans l'étude de Vilpert *et al.* (2018). Les femmes discutent plus de leurs préférences pour la fin de vie, sont plus favorables aux DAs et sont plus nombreuses à en avoir fait que les hommes. Il existe également des différences d'attitudes et de comportements envers les DAs en fonction des groupes d'âge. Les personnes de 75 et plus ont moins tendance que les plus jeunes (55-64 ans) à planifier des DAs, mais, à l'inverse, les groupes plus âgés (65-74 et 75+) ont plus souvent déjà fait des DAs. L'acceptation des DAs augmente avec le niveau d'éducation, toutefois il n'y a pas de différence entre niveaux d'éducation dans la concrétisation du projet (avoir rédigé des DAs). Les personnes qui ont un conjoint ou un partenaire sont plus nombreuses à avoir discuté leurs préférences pour la fin de vie. Finalement, les habitants de la Suisse alémanique discutent plus de leurs préférences pour la fin de vie, sont plus favorables aux DAs et en ont plus souvent rédigé que ceux de la Suisse romande et italienne.

Discussion

Les résultats présentés dans ce chapitre montrent que malgré une certaine retenue à penser leur finitude et leur mort, les adultes âgés

de 55 ans et plus vivant en Suisse se préoccupent de leur fin de vie et ont des attentes à cet égard. En effet, les adultes âgés reportent de nombreux aspects comme étant importants pour les six derniers mois de vie. Ces aspects sont multidimensionnels soulignant l'importance d'une approche holistique de la fin de vie qui intègre et rassemble les professionnels et les non-professionnels répondant, de manière complémentaire, à chacune des dimensions dans le but d'assurer la meilleure qualité de vie possible à la personne en fin de vie. La diversité des besoins perçus pour cette période de la vie et leur variabilité en fonction des groupes de population valident et confirment également la nécessité et la justesse de la perspective des soins palliatifs sur la fin de vie qui défendent une approche individualisée tenant compte des besoins de la personne en fin de vie dans leur globalité (WHO, 2020).

Les adultes âgés de 55 ans et plus ont des attentes à l'égard de la fin de vie, mais seule la moitié d'entre eux en a discuté et environ un adulte sur quatre les a consignées dans des DAs. Pour une partie de cette population, c'est la méconnaissance même de l'existence des DAs (Vilpert *et al.*, 2018) et de leurs objectifs (Vilpert *et al.*, 2022) qui pourrait être à l'origine de l'absence de rédaction de DAs et/ou de la réserve à communiquer sur les préférences pour la fin de vie. Nos résultats révèlent aussi que bien qu'une grande part des aspects jugés importants pour la fin de vie soient liés aux situations médicales (être capable de se nourrir seul, ne pas avoir de douleur, être conscient, éviter l'acharnement thérapeutique), les adultes âgés communiquent peu avec leur médecin sur le sujet et affirment le faire plutôt avec les membres proches de leur famille. Aussi, les professionnels des soins et les institutions qui les emploient devraient saisir cette opportunité pour se positionner parmi les acteurs qui favorisent l'initiation de cette discussion et la rédaction de DAs.

Il va toutefois de soi que l'expression des attentes individuelles pour la fin de vie n'est pas le seul facteur permettant d'améliorer la qualité de vie en fin de vie, d'autres contingences entrent en ligne de compte. Toutefois, la communication informelle (discussion) et formelle (DAs) peut contribuer significativement à vivre une fin de vie conforme à ses souhaits et est un domaine où l'individu peut agir

lui-même et avoir un impact substantiel. L'identification des barrières à cette communication, ainsi que la connaissance des interlocuteurs privilégiés pour cet échange permettent de comprendre ce qui retient ou encourage une personne à communiquer sur ses attentes pour la fin de vie. Ces barrières sont en partie structurelles et se retrouvent de manière systématique dans différentes strates de la population.

Les préférences concernant la fin de vie, la tenue de discussions à ce sujet et l'engagement dans la planification anticipée des soins varient au sein des groupes de population. Ces variations sociales trouvent de nombreuses explications dont en voici une synthèse et dont la discussion détaillée est disponible dans deux des études précédemment citées (Borrat-Besson *et al.*, 2022 ; Vilpert *et al.*, 2018). Les femmes semblent être plus soucieuses et engagées à planifier leur fin de vie. Le fait que les femmes endossent souvent le rôle de soignantes auprès de leurs proches (Haberkern *et al.*, 2015) n'est certainement pas étranger à leurs motivations à la planification anticipée des soins. En effet, elles acquièrent, au travers de leur expérience de soignantes, une vision plus réaliste de la fin de vie, de ses enjeux et des décisions médicales engagées dont elles souhaitent, peut-être, décharger leur entourage proche. Les adultes âgés de 75 ans et plus sont les plus nombreux des trois groupes d'âge à avoir des DAs, mais ceux qui n'en ont pas ont moins l'intention d'en faire que dans les deux autres groupes d'âge (55-64, 65-74). Ils manifestent pourtant autant d'intérêt (préférences) pour la fin de vie que les deux autres groupes d'âge et sont d'autant plus concernés par le sujet, en vue de leur âge. Par contre, nés dans une société plus traditionnelle et hiérarchisée où le collectif a tendance à primer sur l'individuel, ils sont sûrement moins familiers au concept d'autodétermination du patient (Poli, 2018). De plus, ils sont vraisemblablement moins informés sur les options de fin de vie en général, et les DAs en particulier (Vilpert *et al.*, 2022). Un niveau d'éducation plus élevé est lié à une attitude plus favorable envers les DAs, même si cela ne se traduit pas dans les actes. Les individus plus éduqués ont de meilleures compétences en santé (Meier *et al.*, 2023), se sentent plus aptes à se positionner sur les

décisions médicales qui les concernent (Chambaere *et al.*, 2013) et craignent moins d'être défavorisés dans l'obtention de certains traitements (Musa *et al.*, 2009). Finalement, l'approche de la fin de vie semble être liée aussi à une dimension culturelle : les habitants de la Suisse alémanique étant plus orientés sur le contrôle de la fin de vie et la renonciation aux traitements de prolongation de la vie que ceux de Suisse romande et italienne, ils discutent plus souvent leurs préférences, sont plus favorables aux DAs et en rédigent également plus souvent. Toutefois, ces préférences, attitudes et comportements peuvent également provenir d'un écart régional de niveau de connaissances des situations médicales de fin de vie (Meier *et al.*, 2023) et des options de planification de soins de fin de vie tant dans la population (Vilpert *et al.*, 2022) que parmi les professionnels de la santé. Ces différences sociales systématiques sont le résultat de barrières et opportunités sociales, économiques, culturelles et régionales accumulées au cours de la vie (Katz, 2001). Elles peuvent engendrer des disparités d'accès à des soins de fin de vie conformes aux souhaits des individus.

Ce chapitre offre une vision d'ensemble des préférences concernant la fin de vie et de la communication et planification des soins de fin de vie dans la population âgée de 55 ans et plus vivant en Suisse, ainsi que de leurs variations entre groupes sociaux et permet d'identifier les lacunes dans ces domaines. Ces informations sont fondamentales pour formuler de nouvelles politiques de santé et calibrer les programmes de santé publique visant à réduire ou renforcer certains comportements et à cibler des populations spécifiques.

Bibliographie

- Baidoobonso, Shamara. 2014. « Patient Care Planning Discussions for Patients at the End of Life: An Evidence-Based Analysis ». *Ontario Health Technology Assessment Series* 14 (19) : 1-72. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26357528
- Barnett, Karen, Stewart W. Mercer, Michael Norbury, Graham Watt, Sally Wyke, et Bruce Guthrie. 2012. « Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study ». *Lancet* 380 (9836) : 37-43. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60240-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60240-2). www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22579043

- Borrat-Besson, Carmen, Sarah Vilpert, Gian Domenico Borasio, et Jürgen Maurer. 2022. « Views on a "Good Death": End-of-Life Preferences and Their Association With Socio-Demographic Characteristics in a Representative Sample of Older Adults in Switzerland ». *Omega (Westport)* 85 (2) : 409-28. <https://doi.org/10.1177/0030222820945071>. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32727297
- Borrat-Besson, Carmen, Sarah Vilpert, Gian Domenico Borasio et Jürgen Maurer. 2022. « Dimensions of end-of-life preferences in the Swiss general population aged 55+ ». *Age Ageing* 51 (8). <https://doi.org/10.1093/ageing/afac162>. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/36001482
- Börsch-Supan, Axel, Martina Brandt, Christian Hunkler, Thorsten Kneip, Julie Korbmacher, Frederic Malter, Barbara Schaan, et al. 2013. « Data Resource Profile: the Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE) ». *International Journal of Epidemiology* 42 (4) : 992-1001. <https://doi.org/10.1093/ije/dyt088>. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23778574
- Brinkman-Stoppelenburg, Arianne, Judith A. Rietjens, et Agnes van der Heide. 2014. « The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review ». *Palliative Medicine* 28 (8) : 1000-25. <https://doi.org/10.1177/0269216314526272>. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24651708
- Cardona-Morrell, Magnolia, Jch Kim, Robin M. Turner, Mhs Anstey, Imogen A. Mitchell, et Ken Hillman. 2016. « Non-beneficial treatments in hospital at the end of life: a systematic review on extent of the problem ». *International Journal for Quality Health Care* 28 (4) : 456-69. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzw060>. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27353273
- Carr, Deborah, et Elizabeth Luth. 2019. « Well-Being at the End of Life ». *Annual Review of Sociology* 45 : 515-34
- Carter, Hannah E., Dylan Knowles, Timothy Moroney, Gerald Holtmann, Timothy Rahman, Mark Appleyard, Nick Steele, et al. 2019. « The use of modelling studies to inform planning of health services: case study of rapidly increasing endoscopy services in Australia ». *BMC Health Services Research* 19 (1) : 608. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4438-x>. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31464609
- Chambaere, Kenneth, Judith A. Rietjens, Joachim Cohen, Koen Pardon, Reginald Deschepper, H. Roeline Pasman, et Luc Deliens. 2013. « Is educational attainment related to end-of-life decision-making? A large post-mortem survey in Belgium ». *BMC Public Health* 13: 1055. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-1055>. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24207110
- Cohen, Joachim, et Luc Deliens. 2012. « Applying a public health perspective to end-of-life care ». In : *A Public Health Perspective on End of Life Care*, sous la direction de J. Cohen et L. Deliens, 270. Oxford : Oxford University Press.
- Haber Kern, Klaus, Tina Schmid, et Marc Szydlík. 2015. « Gender differences in intergenerational care in European welfare states ». *Ageing and society* 35 (2) : 298-320. <https://doi.org/https://doi.org/10.1017/S0144686X13000639>
- Katz, Jeffrey N. 2001. « Patient preferences and health disparities ». *Journal of the American Medical Association* 286 (12) : 1506-9. <https://doi.org/10.1001/jama.286.12.1506>. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11572745

- Lazenby, Sophia, Adrian Edwards, Raymond Samuriwo, et al. 2017. « End-of-life care decisions for haemodialysis patients – “We only tend to have that discussion with them when they start deteriorating” ». *Health Expectations* 20 (2) : 260-73. <https://doi.org/10.1111/hex.12454>. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26968338
- Mack, Jennifer W., Angel Cronin, Nancy L. Keating, Nathan Taback, Haiden A. Huskamp, Jennifer L. Malin, Craig C. Earle, et al. 2012. « Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: a prospective cohort study ». *Journal of Clinical Oncology* 30 (35) : 4387-95. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.43.6055>. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23150700
- Meier, Clément, Sarah Vilpert, Gian Domenico Borasio, Jürgen Maurer, et Ralf J. Jox. 2023. « Perceptions and Knowledge Regarding Medical Situations at the End of Life among Older Adults in Switzerland ». *Journal of Palliative Medicine* 26 (1) : 35-46. <https://doi.org/10.1089/jpm.2022.0057>. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/35766582
- Musa, Donald, Richard Schulz, Roderick Harris, Myrna Silverman, et Stephen B. Thomas. 2009. « Trust in the health care system and the use of preventive health services by older black and white adults ». *American Journal of Public Health* 99 (7) : 1293-9. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2007.123927>. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18923129
- Poli, Stefano. 2018. « Attitudes Toward Active Voluntary Euthanasia Among Community-Dwelling Older Subjects ». *Sage Open* 8 (1) : 2158244017753868. Doi : 10.1177/2158244017753868. <Go to ISI>://WOS:000451923800001
- Sakellari, Evanthia. 2003. « Patient's autonomy and informed consent ». *Icus and Nursing Web Journal* (13).
- SAMS. 2017. *Medical-ethical guidelines and recommendations: Advance directives*. (Bern).
- Vilpert, Sarah, Gian Domenico Borasio, et Jürgen Maurer. 2022. « Knowledge Gaps in End-of-Life Care and Planning Options Among Older Adults in Switzerland ». *International Journal of Public Health* 67 : 1604676. <https://doi.org/10.3389/ijph.2022.1604676>. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/36090825
- Vilpert, Sarah, Caremen Borrat-Besson, Jürgen Maurer, et Gian Domenico Borasio. 2018. « Awareness, approval and completion of advance directives in older adults in Switzerland ». *Swiss Medical Weekly* 148 : w14642. <https://doi.org/smw.2018.14642>. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30141525
- WHO, World Health Organisation. 2020. « Palliative care ». WHO. www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care
- Wolff, Jennifer L., Barbara Starfield, et Gerard Anderson. 2002. « Prevalence, expenditures, and complications of multiple chronic conditions in the elderly ». *Archives of Internal Medicine* 162 (20) : 2269-76. <https://doi.org/10.1001/archinte.162.20.2269>. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12418941

Quatrième partie

Systeme de santé

Qui meurt ici et qui meurt ailleurs

La médecine du tri en mouvement, des politiques de santé
à l'attribution d'un lit en unité de soins palliatifs en France
métropolitaine

Roger Thay, Céline Lefève

La sélection des patients à l'entrée des unités de soins palliatifs (USP) illustre le caractère consubstantiel de la pratique du tri et de la sélection dans le domaine médical (Lachenal *et al.*, 2014). Dès lors que la question de l'optimisation de l'utilisation des ressources se pose, la notion de la « médecine du tri » s'applique en effet. Il peut s'agir des services d'urgences ou des médecines de catastrophes (guerres ou épidémies) ; nous parlons dans ces cas précis de triage dont l'objectif vise à prioriser les patients les plus urgents. La « médecine du tri » se déploie également lors de l'attribution d'un organe dans le domaine de la transplantation, nous parlons alors de sélection, dont on peut évoquer un autre exemple à savoir le choix des populations à vacciner dans le contexte plus récent de la pandémie Covid. Cette dernière a d'ailleurs propulsé le sujet sur le devant de la scène, rendant publique une pratique ordinaire et pourtant méconnue de l'exercice soignant, celle d'une médecine contrainte de gérer des individus, dont bien des aspects entrent en tension avec la médecine fondée sur le colloque singulier, à savoir la relation particulière qui unit un patient et un médecin.

L'entrée en USP n'échappe pas aux mécanismes de sélection dans le contexte français. Le constat est d'abord empirique : les taux d'admission des deux unités parisiennes dont nous avons fait

l'étude sont compris entre un patient sur trois et un patient sur six (Thay, 2021). Ces deux unités sélectionnent leurs patients selon des procédures différentes, illustrant d'ailleurs le fait que chaque unité française reste libre dans le choix de sa procédure. La recherche de critères biomédicaux intangibles ne suffit pas : la littérature tente d'affiner au maximum ces critères qui permettraient de prioriser de manière homogène les patients entre eux, mais les critères biomédicaux ne permettent pas à eux seuls d'assurer un choix.

La question de la sélection ouvre en outre sur une autre question : à partir de la question de l'attribution d'un lit (à qui attribuer ce lit de soins palliatifs ?), se pose une seconde question, celle du niveau insuffisant de ressources attribuées à une USP, voire à l'ensemble des unités de soins palliatifs en France (pourquoi n'y en a-t-il pas assez ?). Cette mise en perspective rappelle que la rareté reste ici une construction, que le nombre de lits dans une USP relève de multiples arbitrages effectués au préalable et relevant des politiques de santé. Les humanités médicales constituent un champ de recherches réunissant l'histoire, les sciences sociales, la philosophie et les arts visant notamment à élargir la focale strictement biomédicale sur le soin (Lefève *et al.*, 2020). Dans cette perspective, en s'appuyant sur la sociologie des organisations, l'économie de la santé et l'éthique, notre travail se veut l'exploration de ce *continuum* de triage, depuis les politiques de santé jusqu'à la création d'une USP, et *in fine* à la sélection d'un patient en USP. Cette exploration s'est concrétisée dans le cadre d'une thèse en histoire et philosophie de la santé, soutenue en décembre 2021 au sein de l'université Paris Cité.

Encadré : Organisation des soins palliatifs en France

L'accès aux soins palliatifs est un droit inscrit dans la loi du 9 juin 1999¹.

En établissement de santé, les soins palliatifs sont organisés selon plusieurs niveaux de prise en charge, en fonction des besoins. En premier lieu, tout professionnel de santé peut être

1 Loi n° 99-477 du 9 juin 1999, art. L. 1A (JORF 10 juin 1999).

amené à proposer une démarche palliative. Ensuite, existent les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) installés dans les services non spécialisés et fréquemment confrontés à la question de la fin de vie. Les unités de soins palliatifs (USP), qui nous intéressent ici, sont des services de santé totalement dédiés à la médecine palliative dans la triple mission de soins, de recherche et de formation, et ont pour vocation d'accueillir les situations complexes nécessitant une pluridisciplinarité de compétences et d'action². La France en compte 164 en 2019 pour un total de 1880 lits, et malgré l'augmentation régulière du nombre de ces lits, les USP ne peuvent répondre à toutes les demandes.

Nous pouvons également mentionner les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) dont le rôle vise à soutenir les équipes soignantes qui font appel à elles, tant au niveau clinique, que dans une aide à la réflexion et à la prise de décision.

Le *continuum* de triage appliqué aux USP au territoire de France métropolitaine

Point méthodologique

Nous avons considéré trois niveaux d'analyse dans notre exploration du *continuum* de la médecine du tri. Un premier niveau concerne les politiques de santé et reprend l'ensemble du corpus réglementaire qui encadre la discipline. Nous l'avons documenté à l'aide d'entretiens ouverts avec les acteurs qui font aujourd'hui vivre les autorités de santé. Vingt et un acteurs ont été interrogés, représentant autant d'agences, d'autorités, de Conseils, de fédérations et d'associations. Nous avons ensuite tenté d'identifier dans le corpus obtenu les schémas relatifs à la médecine du tri, eu égard au fait qu'à ce niveau, aucun acteur n'annonce pratiquer cette médecine du tri. Un second niveau correspond à l'organisation sur le territoire, intégrant à la fois une dimension régionale et

² Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative. Circulaire N° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

une dimension locale. Douze responsables de la thématique des soins palliatifs au sein des agences régionales de santé ont été rencontrés, ainsi que seize directeurs ou membres de directions d'établissements de santé disposant d'une USP. Le choix a été de procéder à l'aide d'entretiens semi-dirigés, les professionnels rencontrés constituant une classe homogène dans leurs fonctions. Le recours au relevé de thèmes puis à la constitution d'un arbre thématique visait à mettre en lumière les processus de sélection et de triage de patients, à travers les discours et les représentations. Enfin notre dernier niveau d'analyse a concerné la sélection des patients elle-même pour l'admission en USP. Nous l'avons documenté par le biais d'une autoethnographie menée dans deux unités de soins palliatifs parisiennes, la première de trente-six lits dans laquelle le chercheur principal a exercé pendant quatre ans, la seconde de vingt-cinq, avec un exercice de cinq ans qui se poursuit toujours à ce jour. L'autoethnographie s'est appuyée sur la tenue d'un carnet de terrain relevant les pratiques, les dilemmes quotidiens, les justifications éventuelles associées, ainsi que les opinions et émotions exprimées par les professionnels de santé. La tenue de ce carnet s'est vue complétée d'entretiens semi-dirigés auprès des professionnels de santé. Les professionnels de santé interrogés étaient pour l'essentiel médecins, infirmiers et aides-soignants de la première USP étudiée. Une précision peut se faire au sujet de la méthode autoethnographique, empruntée à l'anthropologie, puisque le chercheur appartient biographiquement et culturellement au monde médical et des soins palliatifs. L'accès aux terrains de recherche a été rendu plus aisé, accès compris dans un sens très intime des pratiques d'un service, d'autant que les pratiques de triage n'y étaient pas protocolisées dans des temps ou des lieux précis, rendant leur observation aléatoire pour un chercheur extérieur. Le défi qui en a découlé tenait de la nécessité d'ajuster la distance nécessaire vis-à-vis des savoirs préalablement présents.

Le concept des soins palliatifs comme premier tri

Le premier tri que nous avons repéré est un tri que l'on pourrait appeler nosologique. Un patient ne peut relever de soins qu'à la

condition que ceux-ci existent. Mentionner cette évidence n'a rien d'anodin tant l'émergence de la discipline en France se fait dans un contexte particulier au début des années 1980. S'il s'agit d'abord de la reconnaissance de besoins spécifiques à la fin de vie, la naissance des soins palliatifs en France tient d'abord d'une réponse militante, se situant entre le silence médical d'alors face à la question de la fin de vie et une réponse principalement autonome, visant à faire de l'euthanasie une des réponses possibles du « mal mourir ». Au début de leur existence institutionnelle, le monde des soins palliatifs se voit indirectement financé par les budgets destinés à la gériatrie et à la prise en charge des patients VIH/SIDA (Mino, 2007). Aujourd'hui, des financements dédiés leur sont réservés. En pratique, ce sont les patients atteints de cancer, à la situation complexe et à la durée de séjour raisonnable³ qui sont privilégiés dans l'accès aux USP. Mais ces lignes bougent, et s'ouvrent par exemple à d'autres pathologies chroniques, pour lesquelles le recours aux soins palliatifs a démontré une amélioration dans la prise en charge en France⁴. En outre, le débat en France autour de l'aide active à mourir oblige le monde des soins palliatifs à s'interroger sur les patients qu'il souhaite accompagner. La norme du patient de soins palliatifs esquissée à l'avènement culturel de la discipline, n'a de cesse de se redéfinir, et d'intégrer ou exclure de nouvelles typologies de patients.

Cette norme ambitionne un double objectif, en premier lieu la diffusion maximale de l'approche palliative dans la prise en charge

3 La notion de complexité en médecine n'est pas définie de manière évidente, et les manières de l'évaluer ne le sont pas davantage. La notion de séjour raisonnable est développée plus loin, « raisonnable » s'applique ici dans un contexte de valorisation économique d'un séjour hospitalier.

4 De multiples exemples ont été documentés, nous plaçons ici quelques références : Beernaert K, Cohen J, Deliens L, Devroey D, Vanthomme K, Pardon K, et al. Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: A population-based study. *Respiratory Medicine*. 1^{er} novembre 2013;107(11):1731-9 ; Maubach N, Batten M, Jones S, Chen J, Scholz B, Davis A, et al. End-of-life care in an Australian acute hospital: a retrospective observational study. *Internal Medicine Journal* 2019;49(11):1400-5 ; Liu AY, O'Riordan DL, Marks AK, Bischoff KE, Pantilat SZ. A Comparison of Hospitalized Patients With Heart Failure and Cancer Referred to Palliative Care. *JAMA Netw Open*. 26 février 2020;3(2) ; Seow H, O'Leary E, Perez R, Tanuseputro P. Access to palliative care by disease trajectory : a population-based cohort of Ontario decedents. *BMJ Open*. 1^{er} avril 2018;8(4):e021147.

en fin de vie, en second lieu, la constitution et le maintien du segment social des soins palliatifs, au sens où l'entend Anselm Strauss, repris par Michel Castra (2003). Cette tension entre vocation universaliste, d'une part, et dynamique de spécialisation des moyens dédiés, d'autre part, se répercute sur la définition et l'application de cette norme. En effet, la nécessité de maintenir les moyens nécessite du segment professionnel une réaction de protection contre la dilution dans les autres spécialités, ainsi certaines barrières sont-elles érigées afin de prévenir la fuite de crédits vers des spécialités dont la « puissance » universitaire dépasse largement celle des soins palliatifs.

Le tri systémique

Ce que nous appelons le « tri systémique » renvoie aux inégalités d'accès aux soins et s'apparente à un tri social. Le monde des soins palliatifs ne peut sélectionner les personnes qu'à la condition que celles-ci apparaissent déjà dans le système de santé, référées par les équipes soignantes en amont des équipes palliatives, ou alors qu'elles disposent des ressources nécessaires pour bénéficier d'un accès direct aux soins palliatifs. Si quelques données sont disponibles dans le champ de la santé mentale, ou des difficultés d'accès aux soins liées aux conditions sociodémographiques ou économiques (Chochinov, 2012), peu de données existent en ce qui concerne les patients en situation de handicap, ou issus des minorités d'orientation sexuelle et d'identités de genre, ou encore issus des minorités ethniques.

Un facteur de « correction » apparaît cependant au sein des USP. En effet, une situation de discrimination perçue va sensibiliser l'USP à une demande et conforter l'unité dans sa mission d'aide à ceux qui en ont davantage besoin. Il n'a cependant pas été possible dans notre étude de mesurer cet effet.

Le tri régional

Sans USP implantée localement, la question du triage en USP ne se pose même pas alors que, de fait, toute une population est laissée sans possibilité d'hospitalisation en soins palliatifs.

Le développement des USP relève historiquement d'initiatives personnelles, la planification à l'échelle régionale n'est intervenue que dans un second temps. Aujourd'hui, la décision d'implanter une USP nécessite un partenariat entre établissements hospitaliers et agences régionales de santé, à l'initiative de l'une ou de l'autre partie, moyennant d'importantes tractations. Les régions françaises s'inscrivent dans deux dynamiques, d'abord, combler les zones non pourvues, ensuite, favoriser la collaboration entre les différents acteurs de la fin de vie. Depuis l'avènement des soins palliatifs en France, le nombre d'USP augmente régulièrement, ainsi passons-nous de 87 USP en 1999 à 164 en 2019, pour un nombre de lits passant d'environ 740 à 1880. Nous pouvons toutefois qualifier cette régularité de lente, il faut en effet attendre 2018 pour que chaque région de France métropolitaine comporte au moins une USP, et à ce jour, tous les départements de France n'en sont pas pourvus (Igas, 2019).

Il est difficile d'estimer numériquement les besoins en santé, les autorités remplacent d'ailleurs volontiers la notion de besoins par celle d'objectifs (Deplaud, 2009) et c'est au gré des différents plans nationaux de soins palliatifs que les objectifs sont égrenés et amendés, avec un maillage de plus en plus fin. Le tri géographique doit être relié à l'existence de déserts médicaux et de pénuries de personnels soignants qui conditionnent l'ouverture, le maintien et le développement des structures de soins palliatifs.

Le tri hospitalier

Par « tri hospitalier », nous entendons la manière dont la direction d'un établissement va influencer sur les filières de patient.

Cette influence est en partie déclarée, revendiquée, à travers une politique claire de service visant un besoin de santé particulier. Elle peut aussi être plus discrète, à l'occasion de rencontres entre chefferies de service et directions d'établissements. Il s'agit du mécanisme de tri que nous avons le plus de difficulté à observer, que nous avons surtout perçu à travers les discours des chefferies d'établissements sans qu'il n'existe de directives écrites claires.

Équilibrer la sélection

Selon les textes structurant la discipline des soins palliatifs⁵, les patients atteints de maladies graves, en situation complexe, ou posant une question éthique sont les patients à admettre en USP. Ces critères demeurent flous et n'ont pas de déclinaison absolue ni dans la littérature ni sur le terrain. En effet, lors de notre recherche, nous nous sommes rendu compte du caractère relatif de l'ensemble des critères biomédicaux ou psychosociaux considérés lors d'une admission. L'admissibilité d'un patient va dépendre de l'articulation entre, d'une part, une association d'éléments qui vont déterminer la complexité d'une situation, et d'autre part les patients déjà présents dans l'unité. Ainsi, plutôt que de critères séparés et absolus, nous avons caractérisé de multiples représentations des professionnels de santé des deux USP étudiées, à travers lesquelles les patients sont envisagés lors d'une admission. Ces représentations répondent à la nécessité d'un équilibre dans l'activité du service, qui oblige les médecins des admissions à une tractation permanente entre les patients déjà hospitalisés et les patients en attente d'être hospitalisés.

L'équilibre de la charge en soins

Au niveau individuel, la charge en soins représente la quantité de travail généré par la prise en charge d'un patient. Nous avons mis en évidence dans les pratiques, corroborées par les discours des soignants, que plus une équipe devra se synchroniser avec le rythme de vie d'un patient, et plus la charge sera lourde. Ainsi, ce ne sont pas les patients les plus grabataires qui représentent la charge la plus importante, ceux-ci se voient en effet totalement imposés le rythme des soignants. Il s'agira plutôt des patients en perte d'autonomie, demandant une assistance partielle pour se déplacer ou s'alimenter. S'y ajoutent les soins particuliers, comme la réfection de pansements complexes, ou le maintien de dispositifs techniques.

La recherche d'un équilibre global dans la charge en soins vise avant tout à ménager l'équipe soignante dans son ensemble. L'équilibre est nécessaire, une charge en soins considérée comme

5 Lois et recommandations.

excessive entraîne un sacrifice des tâches non instrumentales par les équipes de soin, et principalement les actes liés au travail de *care*, qu'il s'agisse d'éducation thérapeutique ou d'accompagnement (y compris des proches), conduisant à la fois aux situations d'épuisement professionnel et faisant le lit des maltraitances à l'égard des patients (Ausserhoffer, 2014).

Ainsi a-t-on mis en lumière dans les deux unités étudiées que l'équilibre de la charge se fait par la sélection des patients à l'entrée : plus une salle est perçue comme « lourde », plus les entrées à privilégier doivent être « légères », et inversement. De la même façon, un autre résultat a été circonscrit : afin de ne pas épuiser les soignants sur un type particulier de patients, les patients seront diversifiés dans leurs pathologies et leur profil. Pour reprendre l'exemple des plaies tumorales, plus il y aura de patients présentant une plaie tumorale complexe dans un service, moins le service sera enclin à accueillir un nouveau patient du même type. Les professionnels de santé articulent donc les critères de préservation du travail de *care* avec les critères biomédicaux.

La valorisation économique

L'injonction de rentabilité des services de soins entraîne des phénomènes de sélection. Certains profils de patients atteints de maladies chroniques, et nécessitant des thérapeutiques coûteuses restent écartés des unités. Par exemple, un patient dialysé ne pourra être admis en unité qu'après d'importantes tractations, ou dans un objectif d'arrêt de ladite dialyse. Si la valorisation économique ne constitue en général par l'argument principal dans la décision d'une admission ou d'une exclusion de patients, elle oriente à nouveau les admissions sous la forme d'une recherche d'équilibre, l'admission d'un patient à la prise en charge coûteuse va pousser les praticiens à rechercher, au moins un temps, des patients au « profil » de rentabilité supérieure, dans le contexte français de tarification à l'activité.

Ce mécanisme de tri semble se fonder sur les indicateurs d'activité et de performance des unités (durée moyenne de séjour, taux d'occupation, nombre d'admissions, etc.) qui constituent un support

de discussion entre services et directions hospitalières, mais gagnent une force injonctive du fait de leur transposition en objectifs.

Il est difficile de déterminer *a priori* une durée de séjour raisonnable, tout au plus peut-on dire qu'il existe une incompréhension par les équipes soignantes de l'objectif initial de la tarification à l'activité appliquée aux USP. Un certain nombre de jours préalablement déterminé donne droit au versement d'un forfait, au-delà l'USP reçoit une somme journalière, or la durée de séjour en USP donnant droit au forfait en question a volontairement été balisée comme courte par les autorités, afin d'accorder plus rapidement aux USP le versement des sommes journalières supplémentaires. Certains praticiens des deux USP étudiées ont toutefois intégré cette durée de séjour indicative comme une injonction, qu'ils dénoncent par ailleurs. Créés à l'origine comme supports de discussion, les professionnels de santé (directions et praticiens de santé) dans la grande majorité des entretiens réalisés détournent les indicateurs de leur fonction première de média, pour en faire des objectifs en soi.

La logique de réseaux et son opposition à la logique de cohésion

Un patient adressé par un professionnel connu de l'USP va se voir favoriser dans son admission en USP. Cette logique d'admission par réseaux peut relever d'une filière habituelle d'amont, comme une équipe mobile de soins palliatifs, ou l'hôpital de jour accolé à une unité. Elle peut également relever de réseaux moins formalisés, basés sur des relations locales entre différentes professions qui se connaissent. Elle repose sur une confiance entre acteurs qui ont tissé entre eux des liens particuliers, qu'il s'agisse d'habitudes de travail ou d'échanges de faveurs. Nous assistons comme exemple à la priorisation d'un patient pour lequel un médecin du service adresseur va appeler directement un autre médecin de l'USP sur son téléphone personnel pour évoquer le dossier en question, sans passer par les procédures habituelles. Ce cas de figure est d'autant plus présent lorsque l'USP connaît déjà le patient, par le biais d'autres structures de soins palliatifs (équipe mobile ou hôpital de jour notamment) où travaillent les mêmes équipes de soignants.

Cette logique de réseaux peut s'opposer à une logique de cohésion selon les termes de Florent Schepens (Schepens, 2014). La logique de cohésion voit les professionnels se référer au canon idéalisé du patient de soins palliatifs, à la norme que nous avons évoquée plus haut qui permet au segment professionnel de se structurer autour d'un besoin en santé. Cette logique peut donc s'opposer à celle de réseaux dès lors que l'admission est perçue comme une manœuvre « clientéliste » par les équipes en charge d'accueillir le patient admis, *a fortiori* lorsque ce patient ne répond pas exactement aux critères du patient idéal.

Séquence de sélection

La sélection en elle-même suit ce que nous appelons une séquence. Avant d'aller plus avant dans cette séquence, il faut préciser un élément fondamental : autant la prise en charge clinique s'organise autour de réunions et de staffs autour des patients, autant la gestion des admissions se déroule dans des temps et des lieux informels, entre deux couloirs, entre deux patients, à la faveur d'un appel téléphonique, etc.

En premier lieu, il s'agit de se partager la tâche des admissions, c'est-à-dire lui assigner un médecin, qui tiendra le rôle de guichet auprès des services extérieurs en plus de son rôle de « gardien de la porte ». Ensuite, un objectif d'admission, tant en nombre de patients qu'en « qualité », est esquissé, entre le médecin, son encadrement et l'encadrement paramédical. La charge en soins est évaluée afin de mesurer les possibilités d'accueil d'un nouveau patient. Le praticien procède de manière concomitante à la lecture des dossiers d'admission⁶, qui permet à la fois de mesurer les critères favorisant une demande, et les critères qui conduisent à un refus, avec une réelle activité de « déminage » des dossiers. Ainsi certaines demandes sont-elles priorisées et d'autres écartées. S'articule ici la notion de valeur mobilisatrice développée par Camus et Dodier

6 En Île-de-France, l'admission passe par la rédaction d'une demande standardisée à l'échelle de la région, et éditée par la coordination des soins palliatifs d'Île-de-France ou Corpalif.

(Dodier 1997) : une équipe soignante va engager un certain niveau d'hospitalité et donc d'adhésion, ou d'hostilité et donc d'exclusion, à l'égard d'un patient en fonction de différents critères.

Le rôle de guichet passe essentiellement par une réponse aux sollicitations et aux multiples plaidoyers des services adresseurs. Les plaidoyers suivent une véritable triade argumentative logos-ethos-pathos : les services d'amont ont conscience de devoir faire la différence sur d'autres plans que strictement biomédicaux (la notion de *logos* s'appliquerait ici). Ils utilisent naturellement des critères plus « émotionnels » (*pathos*), et la probité de l'adresseur (*ethos*) va également entrer en ligne de compte, dans la logique de réseaux évoquée plus haut : si le service a le sentiment que les patients précédemment adressés correspondaient aux objectifs du service, alors il sera plus enclin à accorder du crédit aux demandes futures.

Nous constatons également un contact proactif vers les services adresseurs pour les informer de la réponse, lorsque celle-ci s'avère positive, ou lorsque l'obtention d'informations supplémentaires s'avère nécessaire. En cas d'absence de réponse immédiate pour un premier dossier, le praticien peut faire le choix de réitérer le contact, ou peut passer à une autre demande, jusqu'à ce que la place soit attribuée, rendant l'accès d'un patient à une USP tributaire de conditions purement conjoncturelles. La séquence de sélection s'arrête une fois que l'unité a atteint son objectif d'admission.

Nous notons dans cette séquence le rôle particulier du secrétariat, dont l'intervention pondère chaque demande. Il peut mettre en avant certaines demandes, en connoter négativement d'autres, facilitant le travail du médecin en charge des admissions. Car la tâche d'admission représente une gageure pour les médecins : l'objectif est de faire hospitaliser les patients les plus en difficulté, en y passant le minimum de temps possible, tout en menant de front les tâches cliniques, et en préservant un équilibre de salle, tant en termes de charge en soins qu'en termes de valorisation de séjour, et, enfin, en entretenant un lien correct avec les partenaires extérieurs.

L'activité d'admission est d'autant plus un défi qu'il existe un coût émotionnel au refus des dossiers. Les médecins en viennent à adopter une stratégie de temporisation, afin d'éviter un refus frontal.

L'exemple de stratégie le plus frappant consiste pour les praticiens à préciser qu'une demande remplit les critères globaux d'admission mais que l'USP ne dispose pas des places nécessaires à cette admission. La demande est alors mise de côté, et l'USP ne reviendra pas dessus, jusqu'à ce que le service adresseur reprenne contact avec le service. D'autres stratégies se développent, visant toutes à optimiser le temps dédié aux admissions et minimiser l'énergie dépensée dans la justification des refus auprès des services demandeurs.

Perspectives

L'admission d'un patient en USP relève d'une multitude de critères et de paramètres dont les professionnels de santé font une synthèse permanente. Cette synthèse reste informelle, et il n'existe pas vraiment de retours d'expériences dans les services sur cette activité. Par ailleurs, les patients exclus ne font par définition l'objet d'aucun suivi et les professionnels de santé ne sont pas comptables des décisions qui affectent le parcours des patients qui ne sont pas choisis. Si les patients exclus n'apparaissent qu'en creux dans notre étude, les mécanismes de leur exclusion sont quant à eux rendus visibles.

Le recours aux humanités médicales permet d'avoir une image plus complète du phénomène de tri, entérinant le fait qu'un prisme uniquement biomédical ne permet pas d'appréhender le phénomène dans son ensemble. Notre travail a permis d'étudier en détail deux services, mais il a seulement rendu possible d'esquisser les tris géographique et hospitalier, dont la découverte s'est essentiellement faite à travers les discours des professionnels de santé aux niveaux national, régional et hospitalier. Les disciplines telles que la sociologie des organisations, à la limite de la psychologie sociale, et l'économie de la santé ont été mobilisées. Un approfondissement transdisciplinaire enrichirait encore le tableau.

En outre, nous faisons l'hypothèse que le *continuum* de la médecine du tri se poursuit à la fois en amont, à travers de grands arbitrages budgétaires par exemple (santé *versus* justice, *versus* économie, *versus* industrie, etc.) ainsi qu'en aval, entre deux patients déjà hospitalisés dans un service, dans le degré d'attention porté à l'un et à l'autre. À nouveau ici, une exploration pourrait se discuter,

car la notion de médecine du tri garde donc une ouverture forte, englobant potentiellement les grandes orientations politiques et les pratiques soignantes qui peuvent relever de la microsociologie.

La question de la justice distributive reste un point central de ce travail, car elle pose la question de l'exclusion, ou d'un nonaccès des patients aux USP selon des critères relatifs. Nous sommes enclins à penser qu'elle se poserait également si les critères étaient « absolus », car des choix sont faits à tout stade de la médecine du tri. Doit-on privilégier une approche égalitariste ou utilitariste de l'allocation des ressources ? Quelle articulation ces approches ont-elles avec les valeurs procédurales et de délibération, quels systèmes de concertation permettraient une acceptation par tous ? Quelle transparence dans les choix nos sociétés sont-elles prêtes à accepter face à l'illusion d'une médecine accessible à tous ?

En somme, comment rendre la médecine du tri acceptable ? Car si cette question se pose, la sélection des patients n'en est pas moins inévitable, au vu du caractère limité des ressources dédiées à la santé.

Espaces de liberté et outils de pouvoir

Au niveau des politiques de santé, des régions et des hôpitaux, la médecine du tri revient à tenter de faire correspondre les patients éligibles à une prestation de santé donnée, et par là, à définir les conditions d'accès aux soins.

Ce cadrage reste protéiforme en France, il se fonde sur des textes réglementaires généraux, des politiques de santé nationales et locales, et fait l'objet d'arbitrages informels, d'habitus de service. Ce caractère multiple permet l'aménagement d'espaces de liberté, et l'admission d'un patient sur le terrain se fait beaucoup à discrétion des professionnels de santé. Le caractère discrétionnaire ne signe ni un amateurisme ni une irrationalité dans une décision, mais montre plutôt l'effort de synthèse effectué par les professionnels de santé. Ces espaces de liberté permettent aux professionnels de s'adapter à la complexité des situations qui peuvent simultanément se présenter, tout en préservant leurs équipes elles-mêmes inscrites dans un tissu

complexe d'injonctions et de contraintes multiples, générées par les patients déjà hospitalisés, mais également par les organismes de tutelle. L'objectif est triple : rendre service aux patients, préserver les soignants et pérenniser l'unité. Les professionnels disposent ainsi d'un certain contrôle vis-à-vis de leur outil de travail – à savoir eux-mêmes – et du capital humain qu'ils constituent.

L'existence de ces espaces de liberté entraîne *de facto* une responsabilisation des professionnels de santé : à la fois dans la décision d'admission en elle-même, mais également dans la nécessité de devoir l'assumer. Ainsi les organismes nationaux, régionaux ou hospitaliers n'assument-ils pas le poids de la médecine du tri, quand bien même ils participent fortement à la structurer. C'est au professionnel de santé de refuser l'accès aux soins. L'épuisement trouve une part ici de ses causes, car confrontés à cette question de la médecine du tri et aux enjeux éthiques associés, les professionnels de santé bricolent en majorité des solutions.

La médecine du tri reste donc avant tout une médecine de gestion, d'organisation, aux côtés d'une médecine clinique colloquiale. Elle ne relève pas d'une formation spécifique, les compétences nécessaires à cette tâche n'apparaissent dans aucun *curriculum* et s'acquièrent sur le terrain. La gestion d'une salle d'hospitalisation et/ou d'une patientèle se découvre progressivement durant l'internat, et s'assume en post-internat. Dans un contexte sanitaire, économique et humain de plus en plus contraint, récemment exacerbé par la pandémie Covid-19, les professionnels de santé doivent ainsi articuler et arbitrer de plus en plus difficilement valeurs cliniques et valeurs de gestion.

Bibliographie

- Ausserhofer, Dietmar, Britta Zander, Reinhard Busse, Maria Schubert, Sabina De Geest, Anne Marie Rafferty, Jane Ball, et al. 2014. « Prevalence, patterns and predictors of nursing care left undone in European hospitals: results from the multicountry cross-sectional RN4CAST study ». *BMJ Quality & Safety* 23 (2) : 126-35.
- Castra Michel. 2003. *Bien mourir : sociologie des soins palliatifs. Le lien social*. Paris : Presses universitaires de France.

- Chochinov, Harvey M., Patricia J. Martens, Heather J. Prior, Maia S Kredentser. 2012. « Comparative health care use patterns of people with schizophrenia near the end of life: a population-based study in Manitoba, Canada ». *Schizophrenia Research* 141 (2-3) : 241-6.
- Déplaud, Marc-Olivier. 2009. « Une fiction d'institution : les « besoins de santé » de la population ». In : *Comment se construisent les problèmes de santé publique*. Sous la direction de Claude Gilbert, et Emmanuel Henry. Paris : La Découverte. p. 255-72.
- Dodier, Nicolas, et Agnès Camus. 1997. « L'hospitalité de l'hôpital ». *Communications* 65 (1) : 109-19.
- Inspection générale des affaires sociales, Bohic Nicole, Felligner Francis, Saïe Mariane, Viossat Louis-Charles. 2019. Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Paris : Igas.
- Lachenal, Guillaume, Céline Lefève, et Vinh-Kim Nguyen. 2014. « Le triage en médecine, une routine d'exception ». In : *La Médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie*. Sous la direction de Lachenal Guillaume, Céline Lefève, et Vinh-Kim Nguyen. Paris : Presses universitaires de France, Coll. « Les Cahiers du centre Georges-Canguilhem n° 6 ». (1) : 1-25.
- Lefève, Céline, François Thoreau, Alexis Zimmer. 2020. *Les Humanités médicales. L'engagement des sciences humaines et sociales en médecine*. Doin John Libbey. Coll. « La Personne en médecine ».
- Mino, Jean-Christophe, et Marie-Odile Frattini. 2007. « Les soins palliatifs en France : "mettre en pratique" une politique de santé ». *Revue française des affaires sociales* (2) : 137-56.
- Schepens, Florent. 2014. « La mobilisation des associations catégorielles dans l'organisation des groupes professionnels des forestiers et des soignants de soins palliatifs ». *Terrains travaux* 2 (25) : 57-73.
- Thay, Roger. 2021. « Qui meurt ici et qui meurt ailleurs ? La médecine du tri en mouvement » (thèse de doctorat, université Paris Cité).

Tests d'implantation du projet de soins anticipé (ProSA) dans trois structures de soins

**Robin Reber, Lila Devaux, Mathilde Chinet,
Philippe Anhorn – Réseau Santé Région Lausanne**

Introduction

Pourquoi a-t-on besoin du ProSA

Le droit suisse de protection de l'adulte a été revu en 2013. Cette révision du Code civil a permis de renforcer l'autonomie de la personne, notamment en cas de perte de discernement, et d'adapter sa prise en charge à son degré d'autonomie. Pour ce faire, trois outils sont aujourd'hui à disposition du grand public : les directives anticipées (DA), la désignation d'un·e représentant·e thérapeutique et le mandat pour cause d'incapacité. Malheureusement, après plusieurs années de mise en œuvre, seules 9 % des personnes vivant dans les régions de Suisse romande ont rédigé des DA (Bureau BASS, 2017). Diverses raisons sont avancées pour expliquer ce manque d'utilisation par la population, par exemple la difficulté pour les personnes d'anticiper leur fin de vie ou le manque de connaissances médicales pour rédiger au mieux les DA (Cattagni Kleiner *et al.*, 2016). Pourtant, des solutions existent pour aider les personnes à anticiper les situations d'incapacité de discernement. Des approches basées sur le concept d'*Advance Care Planning* (ACP) (OFSP, 2018) telles que le modèle des niveaux de soins développé au Québec ont fait leurs preuves dans de nombreux pays.

Cette approche se traduit en français par le terme de « projet de soins anticipé » (ProSA) et consiste en un processus de discussion entre un·e professionnel·le formé·e spécifiquement, appelée « facilitateur·trice », un·e patient·e et ses proches. Le but de cette démarche est d'accompagner le·la patient·e dans une réflexion sur ses valeurs et ses préférences afin de lui permettre d'exprimer ses objectifs de soins et mesures anticipées en cas d'urgence vitale et/ou d'incapacité de discernement.

Le ProSA testé dans un réseau régional de santé

Le Réseau Santé Région Lausanne (RSRL) est un réseau de santé actif dans la coordination des soins qui regroupe les acteurs régionaux de la santé tels que les soins à domicile, les établissements médico-sociaux, les hôpitaux, les médecins installés en cabinet ainsi que les communes de la région lausannoise. En 2017, certains membres du réseau ont proposé d'adapter l'approche de l'ACP au contexte vaudois. Le RSRL a donc démarré un projet de collaboration avec des représentants de ses membres ; celui-ci s'articule en trois phases : un état des lieux réalisé en 2018 (Devaux, 2018), une phase de conception et de tests (2018-2021) et enfin une phase d'implémentation (2020-2022). Cet article présente les résultats de la seconde phase, à savoir celle de conception et tests du modèle de ProSA dont les résultats détaillés ont été publiés en décembre 2021 (Reber, 2021).

L'objectif de la phase de tests était de vérifier l'adéquation du ProSA au contexte vaudois, d'identifier les ajustements nécessaires, ainsi que d'évaluer les effets du ProSA permettant de préparer et favoriser son déploiement à plus large échelle au sein de différentes structures médico-sociales du canton de Vaud.

Concrètement, la phase de tests s'est déroulée à très petite échelle. Cinq facilitateur·trice·s ont été formé·e·s au sein de trois structures différentes : le centre médico-social (CMS) de Renens Nord, l'établissement médico-social (EMS) Les Baumettes et le bureau régional d'information et d'orientation (BRIO) du RSRL.

Méthode : déroulement des tests

L'atteinte des objectifs principaux (décrits ci-dessus) a été mesurée, en recueillant le point de vue des différentes personnes impliquées dans ces tests, à savoir :

- 10 patient·e·s ayant fait un ProSA ;
- 5 facilitateur·trice·s formé·e·s pour ces tests à l'accompagnement du ProSA ;
- 5 membres de la direction des structures participantes.

La mise en place de cette phase de tests a été grandement facilitée par la collaboration avec la chaire de soins palliatifs gériatriques de l'UNIL/CHUV (CSPG). La CSPG a adapté une approche pour le ProSA développée par l'Université de Zurich, Palliative Zurich et Schaffhouse (modèle « ACP Medizinisch Begleitet® »¹). Cette dernière propose une palette d'outils tels qu'un formulaire pour documenter la démarche, un outil d'aide à la décision, un « Notfallplan Palliative » (plan d'urgence palliatif), une démarche d'accompagnement, ainsi qu'une formation pour les professionnel·le·s. Il avait également l'avantage d'être déjà adapté au contexte suisse, notamment vaudois.

Cette collaboration avec la CSPG a permis de mettre en place une formation pilote sur 3 jours, de juin à août 2019, à laquelle cinq facilitateur·trice·s ont participé. De plus, les facilitateur·trice·s devaient effectuer un travail personnel (entretiens avec des proches) afin de s'entraîner à la pratique du ProSA. Parmi ces cinq facilitateur·trice·s quatre étaient infirmier·ère·s et un·e était assistante sociale.

Nos tests étant considérés comme un essai clinique au sens de l'ordonnance fédérale sur les essais cliniques (OClin), un protocole de recherche a été soumis à la Commission d'éthique du canton de Vaud (CER-VD). Sa validation en novembre 2019 nous a permis de débiter les tests. Suivant ce protocole, les données récoltées au moyen de différents questionnaires et entretiens avec les professionnel·le·s et patient·e·s ont été ajoutées sur une base de

1 « Patientenverfügung "plus" (ACP) » www.pallnetz.ch/patientenverfuegung-plus-acp_1.html

données sécurisée. Les données ont ensuite été exportées afin d'être triées puis analysées par thématiques au nombre de 50.

Concernant la mise en œuvre, sur les 18 patient·e·s à qui un ProSA a été proposé, 10 ont accepté de participer et ont réalisé un ProSA dans le cadre de ces tests. Parmi les participant·e·s, nous avons eu 2 hommes et 8 femmes avec un âge moyen de 78 ans. Nous avons constaté un nombre élevé de refus de participation aux tests (8 patient·e·s sur 18 soit 44 %), cela à cause de différents facteurs, la raison la plus souvent mentionnée étant celle de ne pas vouloir aborder des thématiques difficiles (fin de vie, maladie, etc.). Par ailleurs, le protocole de test en soi s'est avéré aussi décourageant dans certaines situations, la récolte de données spécifiques (consentement, entretiens, etc.) impliquant inévitablement plus de désagréments pour les participant·e·s que la seule réalisation du ProSA.

La pandémie de Covid-19 a eu un fort impact sur la réalisation des tests. Elle a entraîné leur suspension durant plusieurs mois et rendu plus difficile la réalisation pratique du ProSA. De plus, ce contexte a créé une ambiance anxiogène pour certain·e·s participant·e·s ainsi que pour les professionnel·le·s mais qui ont su s'adapter. La phase de tests nous a aussi montré certaines difficultés pratiques dans la réalisation des ProSA, notamment sur des aspects tels que le temps nécessaire ou la manière de présenter le ProSA aux patient·e·s.

Les résultats de ces tests présentent aussi certaines limites liées à la taille de l'échantillon (10 situations) ainsi qu'aux différences entre structures, contextes et difficultés différentes (par exemple au niveau de la planification du temps, de la relation avec les patient·e·s, de la charge de travail). Cela ne nous permet donc pas de tirer des affirmations générales sur la mise en œuvre du ProSA, mais plutôt des constats ou tendances basés sur nos observations.

Résultats des tests

Pratique du ProSA

Un premier aspect investigué était la pratique du ProSA, à savoir le fait d'accompagner les personnes dans leur ProSA. Bien qu'ayant

suivi seulement une formation « pilote » plus courte que celle existant actuellement, les facilitateur·trice·s ont été à l'aise dans leur rôle et disposaient globalement des compétences nécessaires pour pouvoir accompagner confortablement le ProSA. Néanmoins, accompagner un ProSA reste une tâche complexe, nécessitant des compétences spécifiques, que cela soit pour aborder les sujets difficiles, voire tabous, ou pour expliciter des actes médicaux complexes en lien avec les choix des personnes. Pour ces raisons, une formation adaptée et une pratique régulière semblent essentielles aux professionnel·le·s.

Nous avons pu constater que le moment de l'initiation du ProSA, à savoir le moment où l'on présente et propose le ProSA, est un moment délicat pour les facilitateur·trice·s. D'abord, il n'est pas évident de repérer les personnes à qui le proposer. Ensuite, proposer à une personne de faire un ProSA est une étape délicate, certains sujets abordés et la dimension très intime de la discussion peuvent être intimidants. Enfin, le besoin de réfléchir à ses soins en cas d'urgence vitale n'est pas forcément ressenti par les personnes. Il faut donc, pour les professionnel·le·s, instaurer un cadre de confiance mettant la personne qui réalise son ProSA à l'aise, et se sentir capable d'accompagner les réactions émotionnelles causées par ces discussions ainsi que de recadrer les discussions et les synthétiser dans le formulaire.

Implantation du ProSA

L'observation sur les quelques mois d'implantation au sein des structures nous a permis de relever plusieurs éléments ayant une influence sur la mise en place institutionnelle du ProSA.

Premièrement, la direction de la structure doit être partie prenante et si possible faire de l'implantation du ProSA un projet institutionnel. Cela implique de formaliser la manière dont le ProSA sera implanté au sein de la structure (lien avec les pratiques existantes, modalités de réalisation, utilisation des résultats et communication avec les collaborateurs·trices et les bénéficiaires, etc.). De plus, il est souhaitable de mener une réflexion sur les thématiques en lien avec le ProSA (fin de vie, mort, anticipation) avec l'ensemble des professionnel·le·s de la structure.

Deuxièmement, nous avons identifié deux freins à la mise en place du ProSA : le temps et le financement. Réaliser un ProSA prend du temps. Nous avons constaté dans nos tests qu'il fallait en moyenne 3 h 12 de discussion avec le·la patient·e, temps auquel il faut ajouter du travail de préparation, de synthèse et de transmission. Même si la durée peut fortement varier d'une personne à l'autre, les professionnel·le·s qui accompagnent les ProSA doivent pouvoir dégager le temps nécessaire afin de réaliser un accompagnement de qualité. La question du financement du ProSA peut également être problématique car, selon le modèle de financement de la structure, il n'est actuellement pas toujours possible de facturer le temps consacré au ProSA et donc le valoriser comme tel.

Troisièmement, il faut aussi prendre en compte le profil des patient·e·s avec qui la structure travaille et la qualité de la relation professionnel·le·s – patient·e·s. Il est préférable, pour réaliser un ProSA, de le mettre en œuvre avec des patient·e·s en situation stable et suivi·e·s depuis un certain temps par la structure. Il est aussi beaucoup plus facile de débiter et d'accompagner un ProSA avec un·e patient·e avec qui le lien de confiance est déjà établi.

Effets du ProSA

Certain·e·s participant·e·s à nos tests relèvent l'inconfort et les émotions causées par des sujets difficiles abordés dans le ProSA, comme en témoigne une participante : « J'étais un peu prise de court par ma réaction émotionnelle. Passer une heure d'entretien à parler de la mort ça a mis des émotions. » Malgré ces moments moins agréables qui sont, précisons-le, qu'une petite partie du ProSA principalement axé sur la notion de qualité de vie, tou·te·s tirent un bilan très positif de l'expérience. Un des principaux bénéfices qu'ils ou elles constatent est le fait de mieux faire connaître ses volontés à ses proches et aux professionnel·le·s comme l'explique une participante : « Je trouve que c'est utile pour faire connaître ma position à mon entourage, mes proches, les infirmières et surtout s'il y a un problème. C'est un cadeau d'avoir ça pour celui qui reste, ça apaise les choses et ça peut permettre d'être avec jusqu'à

la fin. » Globalement, les participant·e·s ressentent plus de calme et d'apaisement après avoir pris ces décisions, ainsi que l'impression d'avoir pu approfondir leurs réflexions en se sentant écouté·e·s et pris·e·s en compte.

Pour les facilitateur·trice·s ayant participé aux tests, des effets bénéfiques du ProSA sont constatés pour leur pratique professionnelle, tels qu'une amélioration de la relation et du partenariat avec le·la patient·e ainsi qu'une meilleure connaissance et compréhension de la personne et de ses décisions. Ils et elles estiment que le ProSA leur permettrait de réagir plus adéquatement avec le patient en cas d'urgence, comme en témoigne cette professionnelle : « Pour les professionnels, ils savent ce que la personne souhaite et ne souhaite pas, c'est assez clair. Ça facilite les interventions et les choix, ils savent ce qu'ils doivent faire. La parole de la personne est respectée. » Dans certaines situations, le ProSA a aussi permis aux professionnel·le·s d'adapter le plan de soins ou l'accompagnement de la personne.

Au niveau de la communication entre structures, les bénéfices principaux constatés sont une communication facilitée entre professionnel·le·s et structures grâce à des repères communs et une intégration des patient·e·s facilitée lors de leur arrivée au sein d'une nouvelle structure grâce au fait qu'ils·elles sont mieux compris·es et plus impliqué·e·s dans les décisions.

L'approche du ProSA se base sur le concept de patient·e-partenaire. Les facilitateur·trice·s ont constaté une amélioration de la relation avec le ou la patient·e, quelle que soit la qualité de la relation déjà existante. Des effets bénéfiques ont aussi été constatés dans la relation entre patient·e·s et proches, tels qu'une meilleure connaissance de la personne, une meilleure compréhension de ses décisions et le fait que les proches se sentent déchargé·e·s, apaisé·e·s et mieux préparé·e·s à être des porte-parole en cas d'urgence vitale. Néanmoins, peu de proches ont été intégré·e·s durant les discussions du ProSA dans le cadre de nos tests, certain·e·s participant·e·s préférant avoir ces discussions sans leurs proches, et certain·e·s proches n'étant pas disponibles pour les entretiens du ProSA.

Recommandations et enjeux

Accompagnement du ProSA

- Les deux profils professionnels (infirmier·ère et assistant·e social·e) avec lesquels nous avons mené les tests étaient adaptés à la fonction de facilitateur·trice. Il nous semble plus pertinent de définir le profil de facilitateur·trice par les compétences professionnelles que par la fonction occupée. De plus, il y a une réelle plus-value dans la qualité de l'accompagnement du ProSA lorsque celui-ci est réalisé par des facilitateur·trice·s expérimenté·e·s. Il faut donc veiller à ce que ces dernier·ère·s aient l'occasion de pratiquer régulièrement afin de maintenir leurs compétences et développer leur expérience.
- La partie « Instruction médicale en cas d'urgence » dans laquelle les patient·e·s doivent décider d'objectifs thérapeutiques pour les situations d'urgence vitale a été la plus difficile à accompagner pour les facilitateur·trice·s. Il·elle·s ont parfois peiné à expliquer certains aspects très « techniques », tels que la réanimation ou l'intubation. Il serait souhaitable de pouvoir demander un soutien à des spécialistes pour cette partie lorsque cela est nécessaire.

Proposer à une personne de faire un ProSA est une étape délicate ; certains sujets abordés et la dimension très personnelle de la discussion peuvent être intimidants. Il convient de bien réfléchir à la manière de présenter le ProSA :

- Les personnes qui se posent des questions liées au ProSA (directives anticipées, fin de vie, soins désirés ou non) sont les personnes à qui il sera le plus aisé de proposer un ProSA.
- Un ProSA peut être utile si la personne est anxieuse face à sa maladie, ses soins ou a été marquée par la situation d'un proche s'étant mal passée et qu'elle ne souhaite pas vivre la même chose.
- Un ProSA peut aussi être adéquat après une hospitalisation ou au moment d'une évolution de la maladie de la personne.

Néanmoins il est préférable de laisser la situation se stabiliser quelque peu avant de proposer un ProSA, si la personne se trouve dans une situation de crise, il n'est pas recommandable de faire un ProSA.

- Il est préférable de présenter le ProSA d'une manière non-confrontante en commençant par informer sur les bénéfices de la démarche avant d'aborder les thèmes plus difficiles.
- Il est important de planifier assez de temps pour les discussions d'un ProSA afin de pouvoir offrir le temps nécessaire aux échanges et éviter de devoir interrompre abruptement une discussion profonde et parfois émotionnellement chargée. Il est aussi souhaitable d'encourager la personne à impliquer ses proches dans la réalisation du ProSA, particulièrement à la fin du processus lorsque la synthèse des discussions et des décisions est présentée et validée par la personne. De plus, il est important d'encourager la personne à transmettre son ProSA aux professionnel·le·s de la santé qui l'accompagnent, à ses proches et tout particulièrement à son·sa représentant·e thérapeutique.

Déploiement du ProSA

- Certaines des étapes, comme la discussion sur les valeurs, rejoignent souvent une pratique déjà existante selon le contexte de soins (notamment dans celui de l'hébergement) qu'il s'agit alors de valoriser et de formaliser dans le processus du ProSA. Il est pertinent que l'implantation du ProSA au sein d'une structure se base sur une réflexion globale tant au sujet de son déploiement pratique (organisation, communication, etc.) que sur les thèmes qu'il aborde (refus de certains soins, fin de vie, etc.), afin que l'ensemble des professionnel·le·s de la structure puissent être préparé·e·s à cette démarche.
- Les structures doivent disposer d'un cadre pour pouvoir appliquer de manière concrète les décisions des personnes en cas d'urgence. Durant le processus d'élaboration du ProSA, il est essentiel

de pouvoir discuter avec la personne de l'application concrète des décisions qu'elle prend et de lui expliquer ce que ses choix impliquent dans des situations d'urgence vitale concrètes.

- Lorsqu'un·e patient·e qui a fait un ProSA change de structure, il est important de veiller à la bonne transmission des informations du ProSA, particulièrement pour les informations qui ne sont pas directement renseignées dans le formulaire (quand le mettre à jour, application des mesures en cas d'urgence, etc.). Chaque personne qui a accès au ProSA devrait être au clair sur son rôle dans la transmission et l'application de celui-ci (représentant·e thérapeutique, facilitateur·trice, médecin traitant·e, etc.).

Enjeux du ProSA

Un des principaux enjeux du ProSA est directement en lien avec ce qui est, peut-être, sa plus grande force, à savoir une discussion de qualité et approfondie, de quelques heures, accompagnée par un·e professionnel·le formé spécifiquement. La durée de cette démarche, essentielle à sa bonne qualité, prend un temps non négligeable. Cependant, il est souvent difficile de pouvoir trouver le temps nécessaire pour accompagner un ProSA dans l'emploi du temps très chargé des professionnel·le·s de la santé. Cela demande de repenser l'organisation interne de la structure et de transformer les pratiques de soins et d'accompagnement, en y intégrant le ProSA plutôt que simplement l'ajouter à celles existantes.

La question du financement est directement liée à cette question du temps. Bien que les modalités de financement varient selon les structures, il reste néanmoins difficile de trouver la manière de financer le temps que les professionnel·le·s consacrent au ProSA. Cela est d'autant plus regrettable que différents travaux de recherche montrent que le bilan économique du ProSA est positif ; le coût du temps investi dans les discussions du ProSA est moins élevé que le coût des soins évités grâce au ProSA (O'Sullivan, 2016). Même si l'investissement en temps peut être conséquent, les bénéfices engendrés par le ProSA sur le long terme et pour l'ensemble du système

de santé sont supérieurs (baisse des hospitalisations, réduction des coûts en fin de vie, soins plus justes).

Un autre enjeu concerne l'application des décisions du ProSA : selon les choix que la personne fait dans son ProSA, il faut pouvoir s'assurer de leur faisabilité. Par exemple, si une personne résidant dans un établissement médico-social ne souhaite pas être hospitalisée, il faut prévoir ce qui devra être fait en cas d'urgence pour cette personne : Qui prévenir ? Quel médicament ? Quel accompagnement ? Cela peut être fait en rédigeant un plan de soins en cas de crise, outil complémentaire au ProSA et actuellement en cours de test dans le Canton de Vaud.

Enfin, l'application du ProSA dépend de l'acceptation des professionnel·le·s à appliquer les décisions de la personne qui peuvent, parfois, aller à l'encontre de leurs propres valeurs et représentations. C'est ce qu'exprime une responsable de structure : « Si la personne refuse des prestations, comme être réanimée, il faut que le·la professionnel·le accepte de ne rien faire et donc que son encadrement valide le non-faire et que ce soit compris par l'ensemble de ses collègues y compris les auxiliaires. Chacun a ses représentations et ses limites, on est dans un système où il faut faire. » Cela implique que les mesures qui ont été décidées en cas d'urgence doivent être communiquées, afin que les différents professionnel·le·s sachent comment réagir et puissent, le cas échéant, accepter de ne pas intervenir pour prolonger la vie d'une personne et de passer à des soins de confort sans avoir à en porter seul·e·s la responsabilité. Une réflexion de fond sur cette question devrait être menée dans chaque structure proposant le ProSA.

Perspectives pour le ProSA

Actuellement, l'implantation du ProSA se poursuit grâce à un partenariat entre le Réseau santé région Lausanne et la CSPG, avec le soutien de l'État de Vaud. Une formation a été mise en place qui a déjà permis de former 85 professionnel·le·s à l'accompagnement du ProSA, démontrant l'intérêt grandissant pour celui-ci.

Une formation complémentaire a été développée afin de pouvoir accompagner une personne ne disposant plus de sa capacité de discernement et ses proches dans la rédaction d'un ProSA. Des outils de communication (une vidéo de présentation, un site web², un e-learning ainsi qu'un dépliant) ont été développés afin de faire connaître le ProSA et de soutenir sa pratique.

Sur le plan national, une association dont le but est de promouvoir l'approche du ProSA a été créée. Cette association, ACP-Swiss³ (ACP), vise aussi à assurer la qualité, la compatibilité et le développement des différents projets basés sur l'approche du ProSA en Suisse, ainsi qu'à régler le financement des services des facilitateur·trice·s du ProSA.

Le Réseau santé région Lausanne soutient le déploiement du ProSA au sein des structures du canton de Vaud souhaitant l'implanter. Sur demande, ce soutien consiste en un accompagnement individualisé de la structure dans le déploiement du ProSA et l'établissement de sa politique institutionnelle, enrichi de rencontres, de retours d'expériences de terrain ainsi que l'organisation, en partenariat avec la CSPG, de plateformes d'échanges entre professionnel·le·s pratiquant le ProSA.

Bibliographie

Bureau BASS. 2017. « Enquête auprès de la population sur les soins palliatifs ». Mandat de l'Office fédéral de la santé publique.

Cattagni, Anne Kleiner, Brigitte Santos-Eggimann, et Laurence Seematter-Bagnoud. 2016. « Directives anticipées, représentant thérapeutique et mandat pour cause d'inaptitude : connaissance, utilisation et perception chez les personnes âgées ». *Raisons de santé* 263.

Office fédéral de la santé publique OFSP et palliative.ch. 2018. *L'Anticipation en lien avec la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement (« Advance Care Planning »)*. Cadre général pour la Suisse.

Devaux, Lila, Mathilde Chinet, France Nicolas, et Philippe Anhorn. 2018. « Le Projet anticipé des soins (PAS). Un PAS du réseau vers l'autodétermination des patients. Phase 1 : État des lieux ». Réseau Santé Région Lausanne.

2 www.projetdesoinsanticipe.ch

3 www.acp-swiss.ch

Reber, Robin, Lila Devaux, Mathilde Chinet, Patrick Martino, Alban Ridet, et Philippe Anhorn. 2021. « Le projet de soins anticipé (ProSA). Test d'implantation dans trois structures de soins du Canton de Vaud ». Réseau Santé Région Lausanne.

O'Sullivan, Ronan, Aileen Murphy, Rónán O'Caomh, Nicola Cornally, Anton Svendrovski, Brian Daly, Carol Fitzgerald et al. 2016. « Economic (gross cost) analysis of systematically implementing a programme of advance care planning in three Irish nursing homes ». BMC Research Notes 9 : 237.

Épuisement et bien-être au travail chez les professionnels confrontés à la souffrance et à la mort

Anne-Catherine Delafontaine, Benjamin Putois, Royce Anders, Cornélia Rolli Salathé, Mathieu Bernard

Contexte

Travailler en soins palliatifs et en oncologie confronte quotidiennement les professionnels aux maladies graves, à la souffrance et à la mort des patients. En plus de ces confrontations, d'autres sources de stress sont particulièrement fréquentes dans ces services, comme les difficultés à annoncer des mauvaises nouvelles, à soulager certains symptômes, des relations complexes et parfois compliquées avec des patients et leur entourage (Pereira *et al.*, 2011 ; Moreno-Milan *et al.*, 2019). Ce contexte de travail engendre donc un risque pour les professionnels impliqués dans la prise en charge des patients, de développer un épuisement professionnel, de l'anxiété ou de la dépression (Baqeas et Rayan, 2018). L'épuisement professionnel selon Maslach *et al.* (2001) est formé des trois dimensions suivantes : la première est l'épuisement émotionnel manifesté par une fatigue physique et un épuisement d'ordre émotionnel et cognitif. La deuxième dimension, la dépersonnalisation ou perte d'empathie, correspond à un mouvement d'auto-préservation avec une mise à distance émotionnelle et cognitive d'autrui. La troisième est la perte

d'accomplissement personnel associée à une évaluation négative de son travail et un sentiment d'échec. L'épuisement professionnel a de nombreuses répercussions sur le terrain. En effet, il est associé à une baisse de la qualité des soins aux patients (Shanafelt *et al.*, 2002 ; Argentero *et al.*, 2008), à davantage d'erreurs médicales (Williams *et al.*, 2007 ; Shanafelt *et al.*, 2010), à une diminution d'empathie (Wilkinson *et al.*, 2017), à une augmentation de l'absentéisme des employés et au roulement du personnel (Zhang et Feng, 2011). Une méta-analyse récente concernant les soins oncologiques a rapporté des taux de prévalence de 30 % d'épuisement émotionnel chez les infirmiers (Cañadas-De la Fuente *et al.*, 2018) et de 32 % chez les médecins (Yates et Samuel, 2019).

Dans le domaine des soins palliatifs, une revue systématique (Parola *et al.*, 2017) a révélé des taux de prévalence de 17 % de l'épuisement professionnel chez les professionnels de la santé (infirmiers, médecins et assistants sociaux). Cependant, malgré les défis propres à ces contextes professionnels, l'épuisement des soignants en soins palliatifs n'est pas plus élevé que dans d'autres domaines de la médecine où la prévalence de l'épuisement émotionnel est estimée à 40 % (O Connor *et al.*, 2018). Ce constat soulève la question suivante : comment expliquer qu'une large proportion de soignants n'est pas ou que faiblement impactée psychologiquement malgré une confrontation régulière à la souffrance et à la mort ?

Les recherches en psychologie ont permis d'importants progrès dans la compréhension et l'accompagnement des personnes en souffrance. Il y a une vingtaine d'années, l'avènement de la psychologie positive, basée en partie sur des modèles déjà existant comme la salutogenèse d'Antonovsky (1979, 1987) s'est développé dans l'optique de présenter une compréhension élargie du fonctionnement humain qui ne se réduit plus à l'approche psychopathologique. La psychologie positive préconise que la recherche sur le bien-être et les processus contribuant au fonctionnement optimal des individus, des groupes et des institutions est tout aussi importante que la recherche sur les pathologies mentales (Gable et Haidt, 2005). Cette approche pourrait donc jouer un rôle complémentaire essentiel tant au niveau de la prise en charge des personnes atteintes de détresse

psychologique qu'au niveau de la prévention et de la promotion de la santé mentale. Depuis quelques années, la psychologie positive dite de « deuxième vague » (Ivtzan *et al.*, 2016 ; Gruman *et al.*, 2018) propose de favoriser une conception plus nuancée et intégrative de la santé mentale en évaluant la complexité du fonctionnement humain en tenant compte à la fois et des facteurs positifs ainsi que des ressources individuelles, et des facteurs considérés comme faisant partie du côté sombre, mais indissociable, de l'expérience humaine comme la perte et la souffrance.

Depuis une vingtaine d'années, les recherches en psychologie positive se sont également intéressées au bien-être des travailleurs (Harter *et al.*, 2003). Le bien-être psychologique au travail peut être défini comme une expérience de travail positive où l'individu tend à exprimer le meilleur de soi et qui se construit à travers soi, les relations sociales au travail et dans les interactions plus larges avec son organisation (Dagenais-Desmarais et Privé, 2010). Ce domaine de recherche est important non seulement à un niveau individuel, mais aussi à un niveau organisationnel et même sociétal, car le bien-être psychologique au travail influence l'engagement au travail, la performance et la rétention des employés (Knight *et al.*, 2019). Or, les facteurs liés au bien-être au travail sont encore peu connus, notamment dans les milieux des soins. L'expérience humaine de la confrontation à la souffrance et à la mort des patients dans le cadre des soins oncologiques et palliatifs offre donc une occasion unique d'étudier ce contexte de manière plus nuancée dans une perspective de complémentarité. En tenant en compte à la fois de la souffrance au travail et du bien-être des professionnels, les buts de notre étude étaient les suivants : 1) identifier les fréquences des confrontations à la souffrance et à la mort, leur impact sur la vie professionnelle et personnelle et les types de soutien utilisés ; 2) identifier dans quelle mesure les professionnels impliqués directement ou indirectement (infirmiers, assistants en soins et en santé communautaire, aides-soignants, médecins, psychologues, accompagnants spirituels, personnel administratif et chercheurs) dans la prise en charge des patients étaient concernés par l'épuisement émotionnel et la détresse psychologique ; 3) identifier des profils à risque de développer un

épuisement ou concernés par le bien-être au travail ; 4) identifier des déterminants individuels de l'épuisement émotionnel et du bien-être au travail.

Méthode

Nous avons mené une étude observationnelle transversale basée sur des questionnaires standardisés auprès de professionnels (infirmiers, assistants en soins et en santé communautaire, aides-soignants, médecins, psychologues, accompagnants spirituels, personnel administratif et chercheurs) travaillant dans deux services concernés par la confrontation quotidienne à la maladie grave potentiellement mortelle, à la souffrance et à la mort : les services de soins palliatifs et de support et d'oncologie médicale du Centre hospitalier universitaire vaudois. L'implication des deux services dans cette étude nous a permis d'obtenir un échantillon suffisamment important pour les analyses statistiques. Nous avons créé un questionnaire évaluant les fréquences des confrontations à la souffrance¹, l'impact de ces confrontations² et les soutiens pour y faire face³. Nous avons également évalué l'épuisement professionnel (avec le *Maslach Burnout Inventory* qui inclut l'épuisement émotionnel, la dépersonnalisation et la perte d'accomplissement personnel), la détresse psychologique (avec la *Hospital Anxiety and*

- 1 La fréquence d'exposition au cours du dernier mois aux éléments suivants : (i) annonce de mauvaise nouvelle, (ii) être témoin du décès d'un patient, (iii) patient décédé alors qu'il était suivi personnellement, être témoin de la souffrance intolérable (iv) d'un patient, (v) d'une famille, ou (vi) d'un patient agonisant. La réponse à chaque question était indiquée sur une échelle de Likert de 1 à 4. Les scores les plus élevés reflétant un plus haut degré global de confrontation à la souffrance et à la mort.
- 2 L'impact de la confrontation à la souffrance et à la mort sur les six domaines suivants : l'investissement dans (i) les relations avec les patients, (ii) les relations personnelles, (iii) les loisirs, (iv) le sentiment d'utilité au travail, et enfin la représentation personnelle (v) de la vie et (vi) de la mort. La réponse à chaque question était indiquée sur une échelle de Likert de 1 à 4, puis pondérée en fonction de la nature du vécu ressenti (positif ou négatif). Les scores les plus élevés reflétant un impact plus positif.
- 3 Utilisation des stratégies d'adaptation suivantes : (i) échanger avec des superviseurs, (ii) partager avec les collègues, (iii) parler à un proche, (iv) consulter un psychothérapeute, et (v) autres soutiens. Les scores les plus élevés reflétant des soutiens plus importants.

Depression Scale mesurant l'anxiété, la dépression et la détresse totale), le bien-être psychologique au travail (avec l'*Indice de bien-être psychologique au travail* mesurant cinq dimensions⁴), la personnalité (avec le *Ten Item Personality Measure* qui mesure les cinq principaux traits de personnalité⁵), l'estime de soi (avec la *Self Esteem Scale*), ainsi que le sens donné au travail (avec l'*Échelle de mesure du sens du travail*). Les questionnaires, anonymes, ont été complétés en ligne entre juin et août 2019.

Résultats

Au final, sur l'ensemble des deux services, 139 professionnels sur 260 (53 %) ont participé à cette étude, dont 58 % travaillaient en oncologie et 42 % en soins palliatifs. Parmi eux, 109 ont complété l'ensemble des questionnaires : 79 % étaient des femmes ; la majorité des professionnels avait entre 30 et 49 ans ; 60 % étaient des soignants (infirmiers, aides-soignants, assistants en soins et en santé communautaire), 28 % des médecins, les 12 % restant concernait le personnel administratif et les chercheurs ; 58 % travaillaient au lit du patient (en première ligne), 30 % étaient consultants (intervenant en deuxième ligne) et 12 % travaillaient à distance des patients (personnel administratif et chercheurs).

Concernant les fréquences des confrontations et leurs conséquences durant le dernier mois, entre 40 et 50 % des professionnels avaient eu au moins cinq confrontations et entre 25 à 30 % avaient été concernés au moins neuf fois. Les deux confrontations les plus fréquemment rapportées étaient le fait d'être témoin d'une souffrance intolérable chez un patient et d'une souffrance intolérable chez un proche. Bien que les fréquences des confrontations rapportées fussent

4 Les cinq dimensions du bien-être psychologique au travail sont : l'adéquation interpersonnelle, l'épanouissement, le sentiment de compétences, la reconnaissance perçue et la volonté d'engagement.

5 Les cinq traits de personnalité sont : l'ouverture (qui correspond à la curiosité intellectuelle), la conscienciosité (être organisé et persévérant), l'extraversion (être sociable et avoir besoin de stimulations), l'agréabilité (être tourné vers les relations interpersonnelles) et le névrotisme (tendance à exprimer des inquiétudes et ressentir des émotions négatives. L'inverse du névrotisme étant la stabilité émotionnelle).

élevées, le personnel soignant rapportait des conséquences positives tant au niveau professionnel que personnel : 68 % estimaient que ces confrontations avaient eu un effet bénéfique sur l'utilité perçue de leur travail et 65 % sur leur investissement dans leurs relations avec les patients ; 83 % d'entre eux ont relevé un effet très positif sur leurs représentations de la vie et 70 % sur leurs représentations de la mort. Pour faire face à ces confrontations, les professionnels utilisaient comme stratégie principale le soutien informel correspondant à des partages et des échanges entre collègues : 75 % des professionnels y recouraient au moins une fois par semaine dont 32 % quotidiennement. Toutefois, 25% des personnes interrogées rapportaient n'avoir soit aucun soutien, soit un soutien irrégulier (moins d'une fois par mois).

La prévalence de l'**épuisement émotionnel et de la détresse psychologique** a été évaluée en fonction des seuils validés dans la littérature pour la dimension de l'épuisement émotionnel tirée du *Maslach Burnout Inventory* et des dimensions dépression et anxiété issues de l'*Hospital Anxiety and Depression Scale*. Parmi les professionnels qui ont répondu, 45 % ont rapporté un épuisement émotionnel modéré à élevé, 39 % un niveau modéré à élevé de symptômes anxieux, et 11 % un niveau modéré à élevé de symptômes dépressifs. Les niveaux de prévalence pour l'anxiété et l'épuisement professionnel correspondaient aux niveaux relevés dans la littérature.

Des profils professionnels ont été établis en fonction d'un continuum allant d'un niveau élevé de détresse psychologique à un niveau élevé de bien-être psychologique au travail grâce à une analyse statistique spécifique appelée « analyse factorielle »⁶. Pour cela, nous avons intégré dans cette analyse toutes nos variables, tant psychologiques que socio-démographiques et organisationnelles. Nous avons ainsi obtenu trois profils principaux.

Le premier profil de personnes (49% des professionnels) était caractérisé par un niveau de détresse élevé et incluait principalement des soignants travaillant au chevet des patients (première ligne), avec

6 L'analyse factorielle permet d'identifier les facteurs principaux d'un phénomène à partir d'un nombre important de variables. Le but est donc de réduire le nombre de variables afin d'en faciliter la compréhension.

peu d'expérience professionnelle, depuis peu de temps dans leur service et ayant vécu un nombre élevé de confrontations à la mort et à la souffrance. Ces personnes trouvaient peu de sens dans leur travail et rapportaient une faible estime d'elles-mêmes. Leur profil de personnalité était marqué par une faible ouverture aux autres, des capacités organisationnelles et d'anticipations moindres et une tendance à reconnaître principalement les émotions négatives.

Le deuxième profil (24% des professionnels) que l'on peut qualifier de « neutre » sur le plan psychologique était formé de professionnels avec des scores faibles en détresse psychologique, mais aussi en bien-être au travail. Ces professionnels tenaient essentiellement un rôle de consultants en deuxième ligne avec une plus grande expérience professionnelle. Ils travaillaient depuis plus longtemps dans leur service et étaient peu confrontés à la souffrance et à la mort. Ils trouvaient peu de sens à leur travail et avaient un profil de personnalité moins tourné vers les autres et les expériences nouvelles.

Le troisième profil (27% des professionnels) était formé de professionnels avec un bien-être au travail élevé et peu de détresse psychologique, avec un emploi surtout en tant que consultant (deuxième ligne), chercheur ou dans le domaine administratif. Ces personnes travaillaient davantage à temps partiel, étaient depuis peu dans le service, rapportaient davantage de soutien et parvenaient également à identifier des répercussions positives de leurs confrontations à la souffrance et à la mort. Elles avaient un sens élevé dans leur travail, une bonne estime d'elles, et un profil de personnalité caractérisé par de nombreuses émotions positives, une bonne gestion et planification de leurs activités et étaient également tournées vers les autres et la nouveauté.

Enfin, nous nous sommes arrêtés sur **les déterminants individuels du bien-être au travail et de l'épuisement émotionnel** (une des trois dimensions de l'épuisement professionnel comme expliqué dans l'introduction). Concernant l'épuisement émotionnel, deux traits de personnalité sont apparus comme des facteurs explicatifs : la tendance à ressentir principalement des émotions négatives et le fait d'être exagérément méticuleux et consciencieux dans son travail. Cette relation peut être interprétée comme un aspect dysfonctionnel

du perfectionnisme (Hill et Curran, 2016). À l'inverse, une certaine stabilité émotionnelle et trouver du sens à son travail sont apparus comme des facteurs protecteurs importants de l'épuisement émotionnel. Les déterminants principaux du bien-être au travail étaient le sens attribué au travail, la dépersonnalisation (distanciation émotionnelle et cognitive d'autrui), l'estime de soi, et l'accomplissement personnel. À l'inverse, l'épuisement émotionnel et la fréquence des confrontations à la souffrance et à la mort étaient des facteurs à risque pour le bien-être au travail.

Discussion

Il ressort de nos résultats que l'épuisement professionnel n'est pas à négliger mais il n'est toutefois pas incompatible avec un sentiment de bien-être au travail. Être confronté régulièrement à la mort dans son travail peut entraîner de la détresse psychologique et un épuisement professionnel, surtout chez les soignants travaillant au chevet des patients, qui, en raison de leur rôle, sont exposés plus longuement aux confrontations. Toutefois, il s'avère que ces confrontations peuvent aussi engendrer des bénéfices sur les plans professionnel et personnel. Pour cela, il semble fondamental de pouvoir prendre du recul pour intégrer ces événements dans une réflexion plus large sur le sens attribué à l'existence, ce qui compte réellement pour soi et ses propres valeurs qui sous-tendent nos engagements personnels. Nous pouvons réguler nos confrontations aux adversités par la manière dont nous les percevons en portant un nouveau regard sur la situation, mais nous pouvons même aller plus loin en portant un nouveau regard sur soi. Un tel processus introspectif pourrait être salutaire et même source de bien-être (Gómez-Salgado *et al.*, 2019).

Dans une perspective interventionnelle, le sens attribué au travail représente un facteur clé, déterminant à la fois pour l'épuisement professionnel et le bien-être au travail. Les interventions focalisées sur cette dimension sont donc à prioriser pour les professionnels de la santé, mais doivent concerner tant le niveau managérial et organisationnel que le niveau individuel. À titre d'exemple, le modèle développé par Morin (2008) propose six dimensions caractéristiques

d'un travail ayant du sens : (i) l'utilité du travail (pour les autres et la société), (ii) la rectitude morale (respect des valeurs humaines, justice et dignité dans la réalisation du travail et ses conséquences), (iii) les possibilités d'apprentissage et de développement, (iv) l'autonomie accordée, (v) la qualité des relations avec le management (attentes claires, soutien et discussions ouvertes pour résoudre les problèmes) et (vi) la qualité des relations au sein de l'équipe. À ce titre, le soutien informel par les pairs mériterait d'être davantage reconnu et valorisé. Il s'agit de la forme de soutien la plus souvent citée par les professionnels de notre étude, davantage par exemple que les supervisions formelles. En effet, il permet un partage d'expériences et une compréhension du vécu émotionnel souvent peu appréhendés par des personnes extérieures à ces confrontations.

Une approche innovante est l'approche centrée sur le sens considéré comme source majeure de motivation intrinsèque pour inspirer et dynamiser les travailleurs (Wong, 2010). Cette approche considère le travail à trois niveaux différents (individu, organisation et société) et se base sur une compréhension du sens à partir du modèle PURE (*Purpose* [but], *Understanding* [compréhension], *Responsibility* [responsabilité] et *Enjoyment/Evaluation* [plaisir]). Ce modèle met l'accent sur une transition de la motivation et des attitudes de l'égoïsme à l'auto-transcendance. Plus récemment, une intervention en ligne et peu coûteuse, à travers l'écriture de réflexions sur les raisons pour lesquelles le travail a du sens, s'est également avérée efficace pour accroître le sens du travail et l'engagement professionnel des employés qui y ont participé (Cantarero *et al.*, 2022). L'avantage d'une telle intervention est qu'elle ne nécessite pas de moyens disproportionnés pour être réalisée et qu'elle peut représenter une première étape dans une institution pour réfléchir au sens donné au travail. En nous référant aux profils que nous avons identifiés à partir de notre échantillon, ces interventions devraient prioritairement cibler les professionnels de première ligne, travaillant au lit des patients, avec une expérience limitée.

Enfin, à un niveau individuel, les interventions proposées devraient inclure un processus que l'on pourrait qualifier de « façonnage de l'emploi » (*job crafting*) afin que l'emploi corresponde

davantage aux intérêts et aux motivations des personnes. Par ce processus, le professionnel apprend à reconfigurer la perception qu'il a des buts de son travail, ainsi que la manière dont il vit son travail, par un processus de transformation des tâches, des relations professionnelles, ainsi que de la représentation de son rôle (Bernaud *et al.*, 2019).

Dans ces professions régulièrement confrontées à la souffrance des patients, de leur entourage et à la fragilité de la vie, la représentation de la mort pourrait être un catalyseur du sens du travail et même, pour certains, du sens de la vie.

Enfin, il faut mentionner ici que nos réponses ne sont pas représentatives de l'ensemble des professionnels travaillant dans les deux services concernés. Comme nous l'avons vu plus haut, certains professionnels n'ont pas participé à l'étude, ce qui occasionne certainement un biais de représentativité.

Bibliographie

- Antonovsky, Aaron. 1979. *Health, Stress, and Coping*. Jossey-Bass Social and Behavioral Science Series. San Francisco : Jossey-Bass Publishers.
- Antonovsky, Aaron. 1987. *Unraveling the Mystery of Health : How People Manage Stress and Stay Well*. San Francisco : Jossey-Bass Publishers. 1st édition.
- Argentero, Piergiorgio, Bianca Dell'Olivo, et Maria Santa Ferretti. 2008. « Staff Burnout and Patient Satisfaction with the Quality of Dialysis Care ». *American Journal Kidney Diseases* 51 (1) : 80-92. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2007.09.011>
- Baqeas, Manal, et Ahmad Rayan. « Improving Psychological Well-Being and Quality of Life among Palliative Care Nurses : Literature Review ». *American Journal of Nursing Research* 6 (3) : 82-6. <https://doi.org/10.12691/ajnr-6-3-1>
- Bernaud, Jean-Luc, Lin Lhotellier, Laurent Sovet, Caroline Arnoux-Nicolas, et Paul de Maricourt. 2019. *Sens De La Vie, Sens du travail. Pratiques et méthodes de l'accompagnement en éducation, travail et Santé*. Paris : Dunod. doi :10.3917/dunod.berna.2019.01. www.cairn.info/sens-de-la-vie-sens-du-travail--9782100793198.htm
- Cañadas-De la Fuente, Guillermo, Jose L. Gómez-Urquiza, Elena M. Ortega-Campos, Gustavo R. Cañadas, Luis Albendín-García, et Emilia I. De la Fuente-Solana. 2018. « Prevalence of Burnout Syndrome in Oncology Nursing: A Meta-Analytic Study ». *Psychooncology* 27 (5) : 1426-33. <https://doi.org/10.1002/pon.4632>
- Cantarero K, van Tilburg WAP, et Smoktunowicz E. 2022. « Other- (vs. self-) oriented meaning interventions enhance momentary work engagement through changes in work meaningfulness ». *Journal of Counseling Psychology* 69 (4) : 443-51. <https://doi.org/10.1037/cou0000594>

- Dagenais-Desmarais, Véronique, et Catherine Privé. 2010. « Comment améliorer le bien-être psychologique au travail ? ». *Gestion* 35 (3) : 69-77. <https://doi.org/10.3917/riges.353.0069>
- Gable, Shelly L., & Haidt, Jonathan. 2005. « What (and Why) Is Positive Psychology? ». *Review of General Psychology*, 9, 103-110.
- Gómez-Salgado, Juan, Yolanda Navarro-Abal, Maria José López-López, Macarena Romero-Martín, et José Climent-Rodríguez. 2019. « Engagement, Passion and Meaning of Work as Modulating Variables in Nursing: A Theoretical Analysis ». *International Journal of Environmental Research and Public Health* 16 (1) : 108. <https://doi.org/10.3390/ijerph16010108>
- Gruman, Jamie, Margaret Lumley, et M. Gloria González-Morales. 2018. « Incorporating Balance: Challenges and Opportunities for Positive Psychology ». *Canadian Psychology/Psychologie canadienne* 59 (1) : 54-64. <https://doi.org/10.1037/cap0000109>
- Harter, James K., Schmidt, Frank L., et Keyes, Corey L. 2003. « Well-being in the workplace and its relationship to business outcomes: A review of the Gallup studies ».
- Ivtzan, Itai, Tim Lomas, Kate Hefferon, et Piers Worth. 2016. *Second Wave Positive Psychology: Embracing the Dark Side of Life*. New York : Routledge/Taylor & Francis Group.
- Knight, Caroline, Malcolm Patterson, et Jeremy Dawson. 2019. « Work Engagement Interventions Can Be Effective: A Systematic Review ». *European Journal of Work and Organizational Psychology* 28 (3) : 348-72.
- Maslach, Christina, Wilmar Schaufeli, et Michael Leiter. 2001. « Job burnout ». *Annual Review of Psychology* 52 : 397-422.
- Moreno-Milan, Beatriz, Antonio Cano-Vindel, Pedro Lopez-Dóriga, Leonardo Medrano, and William Breitbart. "Meaning of Work and Personal Protective Factors among Palliative Care Professionals." *Palliat Support Care* 17, no. 4 (Aug 2019): 381-87. <https://doi.org/10.1017/s147895151800113x>
- Morin, Estelle. *The Meaning of Work, Mental Health and Organizational Commitment*. 2008.
- O'Connor, K., Muller Neff, D., and Pitman, S. (2018). Burnout in mental health professionals: A systematic review and meta-analysis of prevalence and determinants. *European Psychiatry*, 53, 74-99. doi:10.1016/j.eurpsy.2018.06.003
- Parola, Vitor, Adriana Coelho, Daniela Cardoso, Anna Sandgren, and Joaõ Apóstolo. Prevalence of burnout in health professionals working in palliative care: a systematic review. *JBI Database System Rev Implement Rep*. no.15 (Jul 2017): 1905-1933. doi: 10.11124/JBISRIR-2016-003309
- Pereira, Sandra, Antonio M. Fonseca, and Ana S. Carvalho. "Burnout in Palliative Care: A Systematic Review." [In eng]. *Nurs Ethics* 18, no. 3 (May 2011): 317-26. <https://doi.org/10.1177/0969733011398092>
- Shanafelt, Tait D, Charles M Balch, Gerald Bechamps, Tom Russell, Lotte Dyrbye, Daniel Satele, Paul Collicott, et al. "Burnout and Medical Errors among American Surgeons." *Annals of surgery* 251, no. 6 (2010): 995-1000.

- Shanafelt, Tait D, Katharine A Bradley, Joyce E Wipf, and Anthony L Back. "Burnout and Self-Reported Patient Care in an Internal Medicine Residency Program." *Annals of internal medicine* 136, no. 5 (2002): 358-67.
- Wilkinson, Helen, Richard Whittington, Lorraine Perry, and Catrin Eames. "Examining the Relationship between Burnout and Empathy in Healthcare Professionals: A Systematic Review." *Burnout research* 6 (2017): 18-29.
- Williams, Eric S, Linda Baier Manwell, Thomas R Konrad, and Mark Linzer. "The Relationship of Organizational Culture, Stress, Satisfaction, and Burnout with Physician-Reported Error and Suboptimal Patient Care: Results from the Memo Study." *Health care management review* 32, no. 3 (2007): 203-12.
- Wong, Paul. "Positive Psychology 2.0: Towards a Balanced Interactive Model of the Good Life." *Canadian Psychology/Psychologie canadienne* 52 (05/01 2011): 69-81. <https://doi.org/10.1037/a0022511>
- "The pure way to create lean and excellent organizations." *International Journal of Existential Psychology & Psychotherapy* 3, no 2 (December 2010): 1-21.
- "Second Wave Positive Psychology's (Pp 2.0) Contribution to Counselling Psychology." *Counselling Psychology Quarterly* 32 (09/30 2019): 1-10. <https://doi.org/10.1080/09515070.2019.1671320>
- Yates, Matthew, and Victoria Samuel. "Burnout in Oncologists and Associated Factors: A Systematic Literature Review and Meta-Analysis." *Eur J Cancer Care (Engl)* 28, no. 3 (May 2019): e13094. <https://doi.org/10.1111/ecc.13094>
- Zhang, Yimin, and Xueshan Feng. "The Relationship between Job Satisfaction, Burnout, and Turnover Intention among Physicians from Urban State-Owned Medical Institutions in Hubei, China: A Cross-Sectional Study." *BMC health services research* 11, no. 1 (2011): 1-13.

Psychologue en soins palliatifs : une clinique de l'entre-deux

**Katia Martelli, Melody Magnenat,
Marine Bartsch et Mathieu Bernard**

Introduction

Dans sa définition des soins palliatifs, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) octroie une place de fait au psychologue, en mentionnant la souffrance psychique ainsi que le soutien des proches comme une dimension à prendre en compte pour l'amélioration de la qualité de vie dans un contexte de maladie grave et potentiellement mortelle (World Health Organisation, 2014). La confrontation avec sa propre finitude, les pertes progressives et le déclin fonctionnel sont autant d'occasions de remise en cause identitaire et de mobilisation des ressources individuelles qui génèrent parfois une souffrance telle qu'un soutien psychologique s'avère nécessaire. Pour le patient comme pour ses proches, le contexte palliatif peut également engendrer des conflits internes marqués par une certaine ambivalence vis-à-vis des professionnels – médecins, infirmiers ou psychologues (Jackson *et al.*, 2013 ; Jacobsen *et al.*, 2018). Par ailleurs, il y a lieu de constater aussi que le mouvement des soins palliatifs a introduit une nouvelle façon de penser le soin en remettant au centre la subjectivité par contraste avec l'objectivation de la maladie prévalant jusqu'alors dans les pratiques soignantes et médicales. C'est dans ce contexte – entre une pratique médicale confrontée à la mort et aux vécus d'impuissance, de colère, de tristesse ou de

détresse qu'elle peut susciter et la nécessité de faire entendre et de penser la part subjective de chacun, patient comme soignant – que le psychologue s'est trouvé peu à peu intégré au sein des équipes médicales (Maillard, 2012). Mais cette intégration n'est pas sans poser un certain nombre de questions sur son rôle, sur ce qui est attendu de lui et la façon de le mettre en œuvre dans ses interventions.

Sur la base de ces questionnements, l'exploration des demandes adressées aux psychologues par les patients, par les proches et par les soignants nous a paru constituer une porte d'entrée de choix pour tenter de comprendre les attentes à l'égard de ces derniers. Dans un article devenu célèbre pour quiconque s'intéresse à l'approche systémique des relations interpersonnelles, Edith Tilmans-Ostyn souligne en effet l'importance à accorder aux informations qui nous parviennent, tant du contexte que de la rencontre clinique, au moment de la demande d'aide (Tilmans-Ostyn, 1987). Par ailleurs comme le soulignent plusieurs auteurs à sa suite (Serra, 2012 ; Gogliani *et al.*, 2014 ; Bourquin *et al.*, 2022), l'activité du psychologue ou du psychiatre de liaison consiste à comprendre les aspects psychologiques sous-jacents aux situations et aux relations de soins. À cet égard, les demandes constituent de précieux indicateurs pour comprendre les messages implicites adressés lors d'une demande (qu'elle émane de patients ou de professionnels) et les attentes à l'égard des intervenants. Autrement dit, comme le soulignent Vidailhet *et al.* (2018) dans un chapitre consacré au recueil et à l'analyse de la demande, il s'agit de savoir « qui demande quoi à qui et comment ». Enfin, notre démarche représente également une opportunité de réunir psychologues chercheurs et cliniciens d'un même service autour d'une réflexion commune sur la spécificité du psychologue au sein d'une équipe multidisciplinaire en soins palliatifs.

Contexte

Ce projet d'exploration des demandes adressées aux psychologues s'est déroulé au service de soins palliatifs et de support du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) de Lausanne dans les secteurs cliniques suivants : l'unité de médecine palliative, les

« lits identifiés de soins palliatifs » au sein du CHUV, les équipes mobiles intra- et extrahospitalières. Il convient de noter ici qu'il existe également une consultation ambulatoire dans laquelle le psychologue peut intervenir, mais cette dernière n'a pas fait l'objet d'un relevé systématique, la plupart des patients suivis étant connus des autres secteurs.

L'unité de médecine palliative, comprenant six lits, prodigue des soins aigus aux patient·e·s qui nécessitent d'être hospitalisé·e·s à la suite d'une crise grave. Il s'agit d'une aide ponctuelle lors de moments de souffrance importante et lorsque des problèmes physiques (douleurs, nausées, etc.) ou psychiques (décompensation, anxiété, état confusionnel aigu, etc.) ne peuvent plus être gérés dans le lieu de vie ou les services hospitaliers hébergeants. Dans ce contexte, les soins ont alors pour objectif l'amélioration ou la stabilisation des symptômes et de l'état général des patient·e·s, en vue de leur retour à domicile ou d'un transfert vers un autre établissement, médico-social ou centre spécialisé de soins palliatifs. Certain·e·s patient·e·s dont la maladie est très avancée restent cependant dans l'unité jusqu'à leur décès.

Le secteur dit des « lits identifiés de soins palliatifs » concerne les patients présentant une problématique palliative, hébergés dans des services tiers du CHUV, par exemple le service de médecine interne dont la responsabilité médicale est transférée aux professionnels du service de soins palliatifs et de support qui interviennent par conséquent comme des acteurs de première ligne.

Quant aux équipes mobiles intra- et extrahospitalières, elles interviennent sur mandat des professionnels de première ligne en tant que consultants ; la première (équipe mobile intrahospitalière) auprès des patients hospitalisés dans les services du CHUV, et la seconde (équipe mobile extrahospitalière) auprès des patients à domicile (sur demande des médecins généralistes ou spécialistes ou encore des centres médico-sociaux [CMS]) ou en institutions (le plus souvent des établissements médico-sociaux [EMS]).

Trois psychologues cliniciennes sont affiliées à ces différents secteurs. Une psychologue-psychothérapeute cadre, rattachée à l'équipe mobile extrahospitalière et supervisant l'ensemble de

l'activité clinique, et deux psychologues assistantes en formation à la psychothérapie se partagent ces différents secteurs. L'une d'elles intervient à l'unité de médecine palliative et la seconde intervient à la fois avec l'équipe mobile intrahospitalière et pour les « lits identifiés ».

Dans ces différents contextes, l'activité des psychologues se distingue selon qu'il s'agit d'une intervention de première ligne comme à l'unité ou dans le secteur des « lits identifiés » ou une intervention de deuxième ligne comme dans les équipes mobiles. L'intervention de première ligne est une intervention directe qui engage la responsabilité médicale de l'équipe qui intervient, tandis que l'intervention de deuxième ligne consiste en une activité de consultance, la responsabilité médicale reposant sur l'équipe de première ligne mandataire. En première ligne, le psychologue se présente généralement à tous les patients et peut être amené, comme l'équipe médico-soignante, à intervenir « en urgence » auprès de patients ou de proches en situations de crise, par exemple en cas de symptômes anxieux, de symptômes dépressifs, de troubles de la personnalité, de difficultés relationnelles avec l'équipe soignante ou dans le contexte d'une annonce de mauvaise nouvelle ainsi que pour un accompagnement durant le temps de l'hospitalisation. En deuxième ligne, le psychologue est le plus souvent sollicité par les équipes médicales pour rencontrer un patient en situation palliative qui présente une problématique complexe de soins sur le plan somatique ou psychosocial (difficultés d'adhésion aux soins ou problématique familiale par exemple).

Méthodologie

Les trois psychologues cliniciennes et un psychologue chercheur se sont réunis à trois reprises à l'automne 2021 avec pour objectif d'établir un « état des lieux » prospectif de leur activité. Centré sur les demandes qui leur étaient adressées, celui-ci devait permettre de tenir compte autant que possible des différences et similitudes relatives à la pratique clinique propre à chaque secteur décrit ci-dessus. Si nous avons fait le choix de nous intéresser précisément aux demandes provenant aux psychologues, c'est parce que celles-ci

nous ont paru être la façon la plus accessible d'avoir une fenêtre sur l'activité clinique de ces derniers. La première étape a consisté à identifier des indicateurs pertinents pour apporter des éléments de compréhension quant aux demandes adressées aux psychologues. Nous avons retenu les suivants :

- caractéristiques des patients (pathologie, âge, sexe) ;
- origine de la demande (patient lui-même, proche, équipe médico-infirmière [interne ou externe]) ;
- bénéficiaire de la demande (patient, proche, équipe médico-soignante) ;
- objet de la demande (évaluation du patient, demande d'intervention, soutien du patient, soutien du proche/famille) ;
- type de prestation fournie (nature de l'intervention réalisée suite à la demande, à savoir soutien/évaluation du patient, travail de liaison/réseau, soutien envers les différents proches possibles).

Afin que le temps pris pour la collecte des données ne porte pas préjudice aux exigences cliniques des différents secteurs, nous avons convenu d'établir une base de données d'un accès et d'un usage aisés. Entre janvier et juillet 2022, chaque psychologue a répertorié dans une base de données Excel tous les patients pour lesquels une demande a été adressée dans son secteur d'activité clinique, en complétant ensuite les données relatives aux indicateurs décrits ci-dessus. Les données ont été rentrées une fois le suivi du patient achevé.

Nous avons conçu notre démarche comme un projet qualité visant à donner un aperçu des demandes adressées aux psychologues et de leurs prestations. Il n'a pas fait l'objet d'une procédure auprès de la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain du canton de Vaud. Néanmoins, les données sensibles qui auraient permis une identification des patients ont été codées pour garantir la confidentialité. Toutes les données ont ensuite été agrégées afin de rendre compte des résultats dans l'ensemble, sans tenir compte d'un patient spécifiquement.

Résultats

Les résultats sous forme de pourcentage sont présentés pour l'ensemble des demandes répertoriées. Pour les indicateurs où des différences ont été observées entre les secteurs de première ligne (unité de médecine palliative et « lits identifiés ») et de deuxième ligne (équipes mobiles extra- et intrahospitalières), celles-ci ont été spécifiées.

Durant la période de janvier à juillet 2022, 80 patients au total ont été enregistrés par les trois psychologues des quatre secteurs cliniques : 20 pour l'unité de médecine palliative (25 %), 10 pour les « lits identifiés » (12,5 %), 32 pour l'équipe mobile intrahospitalière (40 %) et finalement 18 pour l'équipe mobile extrahospitalière (22,5 %).

Caractéristiques des patients

La moyenne d'âge des patients concernés par ces demandes était de 66 ans, avec une fourchette allant de 29 ans pour le patient le plus jeune à 95 ans pour le patient le plus âgé. La répartition par genre est représentative de la population générale puisque 52,5 % des patients sont des femmes et 47,5 % des hommes. Les pathologies oncologiques étaient majoritairement représentées (80 % des patients), le pourcentage restant était constitué de patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (5 %), d'autres maladies neurologiques (2,5 %), de pathologies cardiovasculaires (2,5 %) ou de pathologies diverses (8,7 %). Dans l'ensemble, ces résultats sont représentatifs des pathologies que l'on retrouve en soins palliatifs.

Origine des demandes

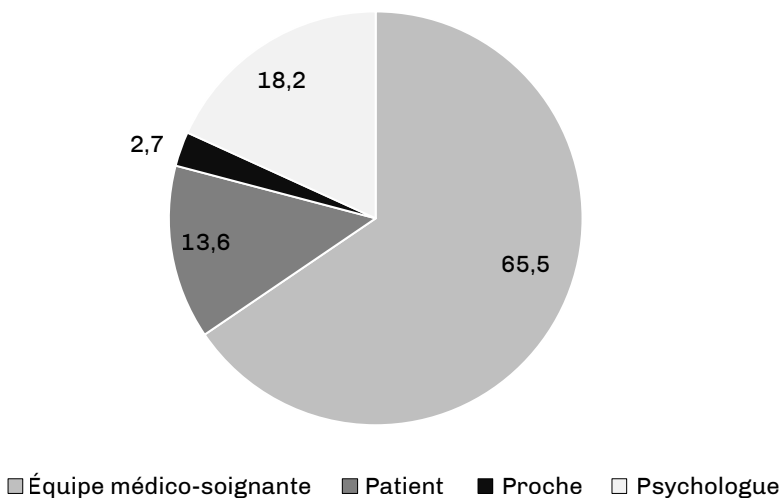
Il est tout d'abord intéressant de constater que pour 37,5 % des patients identifiés, deux demandes différentes ont été adressées, c'est-à-dire par exemple une demande formulée par l'équipe médico-soignante pour le patient qui formule à son tour une demande pour l'un ou plusieurs de ses proches. Pour les 62,5 % restants, une seule demande a été formulée. Au total, 110 demandes ont été répertoriées.

Concernant l'origine des demandes (*cf.* figure 1 ci-dessous), 65 % d'entre elles provenaient des équipes médico-soignantes, soit des

professionnels en soins palliatifs eux-mêmes lorsqu'ils sont en première ligne ou des équipes médico-soignantes des autres services, médecins généralistes ou professionnels à domicile ou en EMS lorsque l'équipe mobile intervient en deuxième ligne (consultance). Suivent les demandes formulées par les psychologues du service eux-mêmes qui concernaient 18,2 % des cas. Pour ces dernières, il serait plus juste de parler « d'offre ». Il s'agit en effet de situations présentées le plus souvent dans des colloques d'équipe, ou à la suite de discussions avec d'autres professionnels, pour lesquelles le·la psychologue identifie un enjeu psychologique complexe pour le·la patient·e, pour l'équipe ou pour la relation soignant-soigné et propose une intervention. Ce type de demande est associé à ce que l'on pourrait nommer une attitude « plus interventionniste que de coutume » (Vidailhet *et al.*, 2018) dans la mesure où une proposition est initiée sans que la situation n'ait fait l'objet d'une demande de la part des professionnels.

Enfin, seuls 13,6 % des demandes provenaient des patients eux-mêmes et 2,7 % des proches. Il est particulièrement intéressant de noter le faible taux de demandes provenant des patients ou des proches eux-mêmes comparativement aux demandes provenant de tiers. Nous y reviendrons dans la discussion de ces résultats.

Figure 1 : Provenance des demandes adressées aux psychologues du service de soins palliatifs et de support (%)



Bénéficiaires de la demande

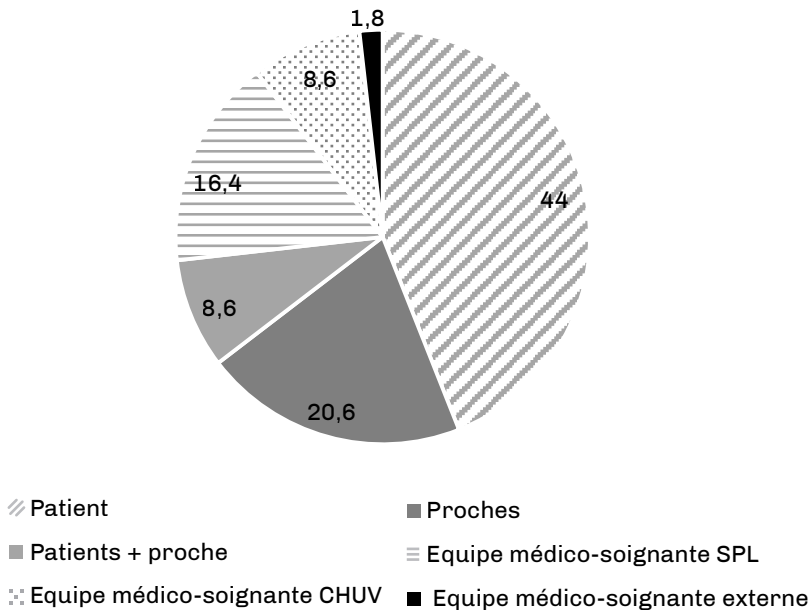
Le psychologue en soins palliatifs intervient tant sur demande des patients que sur celle de ses proches. En effet, selon sa définition, l'approche palliative répond au double objectif de soulager la souffrance du patient comme celle de ses proches ; d'une part parce que celle du patient peut être en lien avec celle de ses proches mais également parce que les proches sont indirectement touchés par la maladie et les deuils qu'elle leur impose. Il se peut du reste que les réactions des proches mettent aussi en difficulté l'équipe soignante. Un autre aspect important de l'activité des psychologues en soins palliatifs repose en effet sur le soutien des équipes médico-soignantes confrontées au réel du mourir et à la complexité des enjeux relationnels en fin de vie. Par conséquent, l'accompagnement psychologique peut participer à offrir un soutien aux patients, à leurs proches et aux équipes soignantes, ainsi qu'à tenter de comprendre les enjeux individuels et relationnels propres à chaque situation. C'est pourquoi nous avons différencié les catégories suivantes comme bénéficiaires de la demande : patients, proches et équipes médico-soignantes.

Nous avons tout d'abord constaté que sur les 80 situations considérées, les demandes pouvaient parfois concerner plusieurs bénéficiaires : 26,3 % des situations, deux bénéficiaires ont été identifiés, soit par exemple un patient et un proche, dans 10 % des cas, c'est même trois bénéficiaires qui ont été identifiés, dans 63,7 % des cas, un seul bénéficiaire a été répertorié. Au total, ce sont 116 bénéficiaires (patient et/ou proche et/ou professionnel) qui ont été enregistrés.

Les demandes concernaient les patients dans 44 % des cas, suivis des proches (20,6 %). Dans une très faible minorité des cas, celles-ci concernaient le binôme « patient + proche » (1,8 %). Les 33,6 % restants étaient des demandes qui visaient les équipes professionnelles elles-mêmes : 16,4 % étaient destinées aux professionnels du service de soins palliatifs et de support et 17,2 % aux professionnels extérieurs, c'est-à-dire soit les autres services du CHUV (8,6 %), soit les CMS, EMS ou médecins généralistes (8,6 %) (*cf.* figure 2 ci-dessous pour l'ensemble de ces résultats).

Nous avons observé une différence entre les professionnels de première et de seconde lignes (non représentée sur des figures). Si les demandes qui visaient les patients étaient toujours majoritaires dans les deux contextes (respectivement 41,2 % *versus* 46,2 %), les demandes visant directement le soutien des professionnels du service de soins palliatifs et de support arrivaient en seconde position pour les deux psychologues travaillant dans les équipes mobiles en seconde ligne (18,5 %), tandis que les demandes visant les proches étaient en seconde position pour les psychologues travaillant en première ligne (27,5 %).

Figure 2 : « Bénéficiaires » des demandes adressées aux psychologues du service de soins palliatifs et de support (%)



Objet des demandes

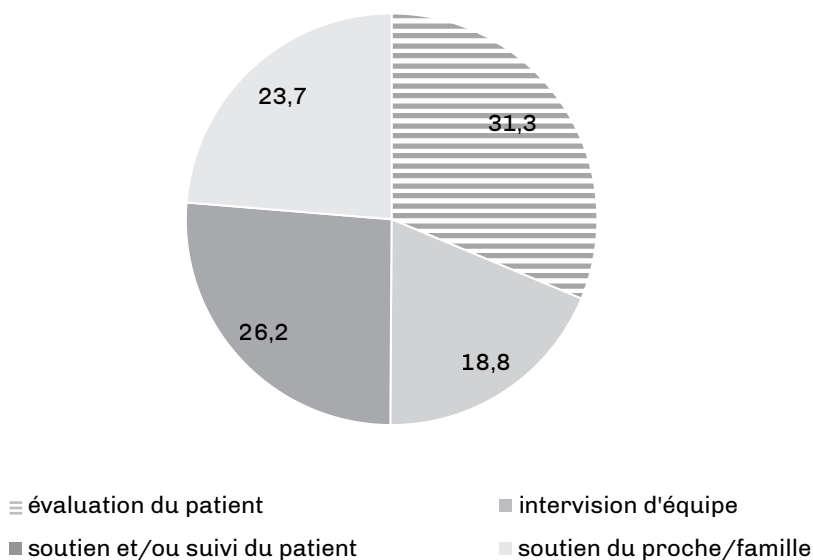
Cette rubrique concerne la nature des demandes adressées aux psychologues. Pour cet indicateur, nous n'avons pas défini de catégories à l'avance. Chaque psychologue était libre de noter ce qu'il avait perçu d'essentiel concernant la nature de la demande adressée. En fonction des réponses rentrées dans la base de données, nous

avons identifié quatre thématiques principales : intervention d'équipe, évaluation du patient ou de la situation (c'est-à-dire aide à la compréhension du vécu du patient en vue d'une meilleure adaptation des soins), soutien/suivi du patient ainsi que soutien/suivi de la famille.

Les résultats (cf. figure 3 ci-dessous) montrent une répartition assez équitable entre les quatre catégories identifiées. L'évaluation du patient constituait la majorité des demandes (31,3 %), suivi par les demandes de soutien/suivi du patient (26,2 %), les demandes de soutien/suivi des proches (23,7 %) et finalement les demandes pour des interventions d'équipe (18,8 %).

Concernant l'objet des demandes, qu'il s'agisse de la première ligne (unité et « lits identifiés ») ou de la seconde ligne (équipes mobiles), l'évaluation du patient ou de la situation constituait la demande la plus souvent mentionnée (respectivement 36 % *versus* 28 %). En revanche, l'intervention d'équipe représentait une demande tout aussi importante pour les psychologues travaillant en seconde ligne (28 %), alors qu'elle ne représentait que 3 % pour les psychologues travaillant en première ligne.

Figure 3 : Objets des demandes adressées aux psychologues du service de soins palliatifs et de support (%)



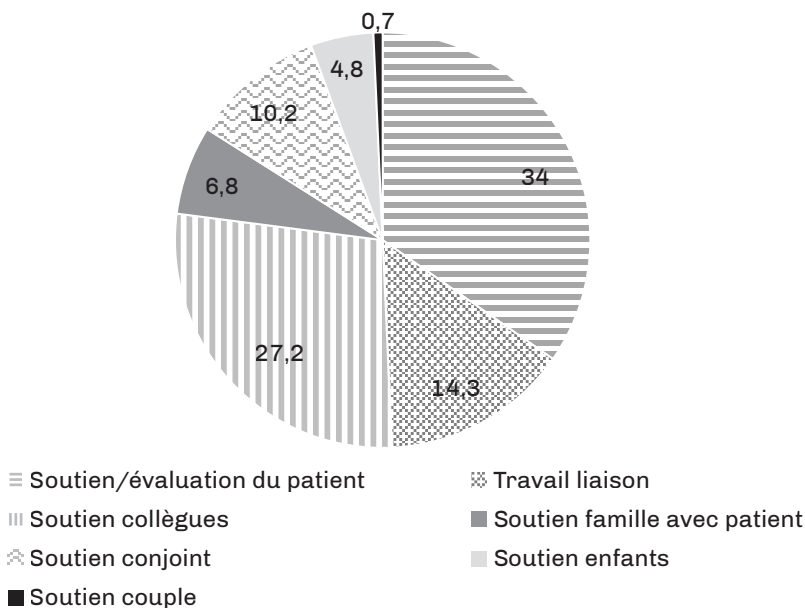
Prestations réalisées

Au-delà de la-des demande-s initiale-s, il nous a paru intéressant également de répertorier pour qui les prestations ont été effectivement réalisées. Le terme « prestation » désigne ici essentiellement un soutien psychologique assuré au patient (y compris évaluation), aux proches (comprenant le soutien aux conjoints, enfants, couples ou familles) ou aux autres professionnels. Nous avons également considéré le travail de liaison réalisé par les psychologues entre les différents intervenants autour d'un patient comme une catégorie à part entière. Ce travail consiste en des entretiens de réseaux et/ou des interventions avec des professionnels extérieurs à l'institution.

La majorité des prestations réalisées pour une situation de départ (à partir d'un patient) concernaient donc plusieurs personnes, que ce soit le patient, lui-même, le-s proche-s ou le personnel médico-soignant : un patient a ainsi occasionné quatre prestations différentes, 26,3 % des patients ont généré trois prestations, 27,5 % deux types de prestations et 42,5 % ont généré une seule prestation. Au total, 147 prestations ont été répertoriées.

Concernant la répartition de ces prestations, pour 34 % d'entre elles, il s'agissait de soutien psychologique ou d'une évaluation réalisée pour le patient. Le soutien psychologique au personnel médico-soignant représentait 27,2 %, suivi du travail de liaison avec 14,3 % des prestations réalisées. Le soutien apporté aux proches représentait 22,5 % et peut se diviser comme suit : soutien au proche (le plus souvent époux·se ou compagnon, 10,2 %), soutien du système familial dans son ensemble (6,8 %), soutien des enfants (4,8 %) et le soutien de couple (0,7 %).

Figure 4 : Prestations réalisées par les psychologues du service de soins palliatifs et de support (%)



Discussion

Bien que ces résultats soient essentiellement descriptifs, ils permettent néanmoins de rendre compte de la complexité au sein de laquelle évolue le psychologue en soins palliatifs. Cette complexité n'est du reste pas limitée aux soins palliatifs puisqu'elle est caractéristique de l'activité de psychiatrie de liaison en général, que celle-ci soit exercée par des psychiatres ou des psychologues (Lemogne et Consoli, 2018). Elle s'explique d'une part en raison d'une activité clinique se situant à trois niveaux, soutien des patients, soutien des proches et soutien des professionnels, et d'autre part en raison de l'articulation de ces différentes interventions. Comme nos résultats en attestent, ces interventions peuvent être initiées par un ou plusieurs des acteurs en jeu. De même, il peut y avoir un ou plusieurs bénéficiaires de ces interventions, selon une dynamique « en cascade ». Une demande peut ainsi entraîner plusieurs demandes

successives, ce qui explique qu'une demande initiale puisse donner lieu à plusieurs interventions.

Comme décrit plus haut, les psychologues du service sont amenés à intervenir dans des équipes de première ligne ou dans des équipes de seconde ligne qui occupent un rôle de consultants auprès des équipes médicales de première ligne dans d'autres services. Si les enjeux cliniques sont relativement invariables en ce qu'ils confrontent patients et soignants au réel de la mort et à une temporalité marquée par l'échéance de celle-ci, le cadre d'intervention du psychologue diffère selon qu'il intervient dans l'un ou l'autre de ces dispositifs. En effet, en première ligne, le psychologue se présente à tous les patients, ce qui représente l'avantage de « dépathologiser » l'intervention du psychologue mais inverse en quelque sorte le rapport de l'offre et de la demande. Il s'agit d'une différence notable, de même que la demande faite par un tiers, puisque dans ces situations l'intervention n'est pas fondée sur une demande initiale du patient. Les résultats mettent en évidence que, sur l'ensemble des demandes de soutien répertoriées, seules une minorité proviennent directement des patients eux-mêmes ou des proches (16,3 %), alors que la grande majorité (65,5 %) proviennent des équipes médico-soignantes et que 18,2 % concernent des interventions spontanées de soutien par les psychologues au sein des équipes soignantes. Pour la majorité des demandes, il s'agit donc de « commandes » adressées par les équipes soignantes, pour reprendre la formulation de Stéphane Amar (2019), c'est-à-dire de demandes d'intervention auprès d'un patient sans que celui-ci ne soit initialement demandeur.

La demande la plus représentée, tant pour les psychologues de première que de seconde ligne, concerne l'« évaluation du patient » (31,3 %) lorsqu'il présente des comportements qui peuvent évoquer pour les équipes soignantes des symptômes dépressifs, anxieux ou des troubles de la personnalité (par exemple larmes, idées suicidaires, agitation, agressivité, repli ou refus de soins). Il est ainsi attendu du psychologue qu'il apporte une meilleure compréhension du fonctionnement du patient ou de la situation. Viennent ensuite les demandes de soutien pour patients et proches (26,2 % et 23,7 %)

lorsqu'il existe, par exemple, des difficultés de communication ou des conflits au sein de la famille (en lien avec la maladie ou la précédant), un décalage dans la compréhension des informations reçues, des préoccupations ou des souhaits divergents par rapport au projet de soins. Enfin, les demandes d'échanges ou d'apports théoriques pour l'équipe ou interventions (18,8 %) ne sont pas à négliger. Il s'agit dans ces cas de donner de façon formelle ou informelle un éclairage spécifique ou un temps de parole et de réflexion commune sur une problématique particulière afin de soutenir les équipes soignantes dans leur capacité à supporter et à comprendre l'expression de la souffrance des patients et de leurs proches.

Toutes ces demandes concernent pour la plupart des situations pour lesquelles les équipes soignantes perçoivent une détresse chez les patients ou ses proches et/ou se trouvent déstabilisés ou démunis par les comportements ou les propos de ceux-ci (Bogalska-Martin, 2007). Par conséquent, derrière la demande explicite formulée pour le patient peut se cacher bien souvent une demande implicite pour les soignants eux-mêmes. En effet, si le motif de recours au psychologue peut varier, comme mentionné ci-dessus, force est de constater qu'il concerne la plupart du temps un patient qui met en difficulté le clinicien, ce qui peut se retrouver également dans d'autres contextes de psychiatrie de liaison. À cet égard Gunn-Sechehaye (1974) a décrit huit types de demandes adressées aux psychiatres et psychologues de liaison par les médecins, de la demande « rejet » destinée à « se débarrasser » d'un patient dont la problématique apparaît trop complexe pour une raison ou une autre, à la demande « idéale » où le médecin identifie un désir d'aide chez le patient et travaille cette indication avec lui avant de l'orienter vers le psychiatre ou le psychologue. Bien qu'elle puisse apparaître réductrice, cette classification constitue un repère utile au consultant pour se représenter ce qui est attendu de lui et quel « rôle » lui est assigné par le médecin, qu'il s'agisse d'évacuer un patient difficile, de tester sa résistance en lui adressant un patient refusant les soins, d'effectuer un bilan ou une évaluation des risques (passages à l'acte suicidaire ou autre), d'une attente magique face à une situation désespérée ou de la confirmation d'un diagnostic et/ou d'une indication de traitement.

Si la demande formulée en premier lieu pour le patient constitue un point commun pour les équipes de première et de seconde lignes, nous constatons une différence dans la proportion des demandes de « soutien pour les professionnels », plus élevée dans les équipes de seconde ligne que dans les équipes de première ligne où les demandes de « soutien pour les proches » occupent une place plus importante. Outre le dispositif de consultance qui a l'avantage de légitimer d'emblée une position de tiers médian au psychologue, nous pouvons faire l'hypothèse que cette différence est liée au fait que les équipes de première ligne sont en contact au quotidien avec les proches et témoins ou pris à partie des dynamiques familiales, souvent empreintes d'incompréhension, de culpabilité, de tristesse ou de colère, occasionnées par la maladie grave et la perspective de la mort.

Enfin, concernant la proportion moindre de demandes spontanées du patient et/ou de ses proches, la réalité imposée par la souffrance physique, le temps compté en fin de vie, les représentations parfois négatives que se font les patients du psychologue, l'absence d'expérience psychothérapeutique antérieure mais également le décalage pouvant exister entre la perception des soignants du « besoin » de soutien des patients et le désir de ces derniers d'effectuer un travail d'élaboration psychique à cette dernière étape de leur vie sont autant d'hypothèses qui pourraient en rendre compte.

Limites et perspectives

Dans le cadre de cette étude sur les demandes adressées aux psychologues intégrés au service de soins palliatifs et de support, nous avons qualifié de « soutien » les prestations effectivement réalisées par les psychologues sans chercher à en saisir les enjeux de manière plus fine et approfondie. Il va de soi que ces enjeux, touchant à la fois la posture du clinicien comme au vécu de chacun (patient, proche et soignant) face à la mort, et aux représentations de ce qu'est une « bonne mort », sont essentiels pour comprendre ce qui fait la spécificité de la clinique en soins palliatifs. Le cadre de ce travail ne nous a pas permis de nous pencher sur la dimension

des représentations imaginaires collectives et culturelles associées au psychologue tant du côté des patients et des proches que des soignants. Toutefois, nous sommes conscients que celles-ci jouent un rôle important dans les relations qui s'établissent avec ce dernier et les demandes, tant implicites qu'explicites, qui lui sont faites. Les résultats ont aussi mis en évidence une dimension dynamique et évolutive quant au travail du psychologue (les demandes en cascade en sont une illustration) dans le contexte palliatif. Ce travail ne permet toutefois pas d'en rendre compte précisément puisque les données ont été complétées le plus souvent *a posteriori* par les psychologues. Enfin, la période de collecte des données considérée (7 mois) ne permet pas de tirer des conclusions définitives sur la représentativité des proportions de demandes par secteur.

La prise en compte des savoirs et des subjectivités de chacun en fonction de son parcours, de son histoire personnelle et de son expérience vécue des soins nous semble une piste intéressante pour poursuivre cette réflexion et tenter de rendre compte de l'articulation complexe des dynamiques qui se jouent entre patients, proches et soignants ainsi que de leurs vécus dans ce temps particulier qu'est la fin de la vie. À ce sujet, un séminaire récent sur la place de la psychologie en soins palliatifs encourage cliniciens et chercheurs à mieux comprendre les phénomènes de transfert, contre-transfert, notamment à la lumière de la théorie de l'attachement (Brenner *et al.*, 2021).

Bibliographie

- Amar, Stéphane. 2019. *L'Accompagnement en soins palliatifs, approche psychanalytique*. Malakoff : Dunod.
- Bogalska-Martin, Ewa. 2007. « La souffrance comme expérience partagée : l'accompagnement de patients en soins palliatifs ». *Socio-Anthropologie* 21 (21) : 87-106.
- Bourquin, Céline, Amaelle Gavin, et Friedrich Stiefel. 2022. « La liaison psychiatrique I : clinique ». *Revue médicale suisse* 18 : 261-264.
- Brenner, Kery O., Leah B. Rosenberg, Margaret A. Cramer, Juliet C. Jacobsen, Alison J. Applebaum, Susan D. Block, David B. Doolittle, et al. 2021. « Exploring the Psychological Aspects of Palliative Care : Lessons Learned from an Interdisciplinary Seminar of Experts ». *Journal of Palliative Medicine* 24 (9) : 1274-9.

- Gogliani, Andrea, Alessandra Canuto, Parizia Zeppegno, et Eugenio Torre. 2014. « Psychiatrie de liaison : stratégie de soins, occasion de formation ». *Revue médicale suisse* 10 : 393-7.
- Gunn Sechehayé, Alain. 1974. *Le Psychiatre, le Somaticien et leurs relations à l'hôpital général*. Thèse de médecine, Université de Genève.
- Jackson, Vicki A., Juliet Jacobsen, Joseph A. Greer, William F. Pirl, Jennifer S. Temel, et Anthony L. Back. 2013. « The cultivation of prognostic awareness through the provision of early palliative care in the ambulatory setting: a communication guide ». *Journal of Palliative Medicine* 16 (8) : 894-900.
- Jacobsen, Juliet, Keri Brenner, Joseph A. Greer, Michelle Jacobo, Leah Rosenberg, Ryan D. Nipp, et Vicki A. Jackson. 2018. « When a Patient Is Reluctant To Talk About It : A Dual Framework To Focus on Living Well and Tolerate the Possibility of Dying. » *Journal of Palliative Medicine* 21 (3) : 322-7.
- Lemogne, Cédric, et Silla M. Consoli. 2018. « Psychologie médicale ». In *Psychiatrie de liaison*. Sous la direction de Cédric Lemogne, Pierre Cole, Silla M. Consoli, et Frédéric Limosin, 48-59. Paris : Lavoisier.
- Maillard, Benoît. 2012. « Psychologue dans un réseau de soins palliatifs : une pratique clinique orientée par le réel ». *Bulletin de psychologie* 6 (522) : 543-50.
- Serra, Anne-Laure. 2012. « Le psychiatre au pays des gériatres ». *Info@gériatrie* 4 : 32-5.
- Tilmans-Ostyn, Edith. 1987. « La création de l'espace thérapeutique lors de l'analyse de la demande ». *Thérapie familiale* 8 (3) : 229-46.
- Vidailhet, Pierre, Dominique Mastelli, et Adrien Gras. 2018. « Recueil et analyse de la demande ». In *Psychiatrie de liaison*. Sous la direction de Cédric Lemogne, Pierre Cole, Silla M. Consoli et Frédéric Limosin, 48-59. Paris : Lavoisier.
- World Health Organisation. 2014. « Global atlas of palliative care at the end of life ». www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

Postface

Soins palliatifs et humanisation de la médecine

Gian Domenico Borasio

Lorsque l'on aborde le sujet de la relation entre les soins palliatifs et l'humanisation de la médecine, le premier malentendu serait d'assumer que les soins palliatifs soient *a priori* plus « humanistes » que les autres disciplines médicales. Cela n'est bien évidemment pas le cas puisque l'on trouve des professionnels de la santé dotés d'une grande humanité dans toutes les branches de la médecine, de même que l'on trouve des professionnels en soins palliatifs qui peuvent faire preuve de très peu de sensibilité et de délicatesse envers les patients, leurs proches et les autres professionnels. Il convient donc de souligner que les soins palliatifs ne sont pas par essence plus humains, voire plus éthiques que les autres branches de la médecine.

Dans une perspective historique, et comme cela a déjà été évoqué dans le présent ouvrage, la fondatrice des soins palliatifs modernes, Dame Cicely Saunders, représente sans doute une clé de lecture fondamentale pour comprendre le lien étroit entre soins palliatifs et humanisme. Infirmière, médecin, assistante sociale, mais aussi chercheuse et enseignante, elle avait coutume de s'identifier comme une « *one-woman multi-professional team* » (Oransky, 2005).

Il faut souligner ici la composante multidisciplinaire ainsi que le fait que Dame Cicely Saunders était une femme. Ce simple constat, qui fait écho à la question plus large de la féminisation de la médecine, peut d'ailleurs se révéler comme une voie importante pour retrouver la part d'humanité qui fait parfois défaut dans la médecine contemporaine. Certes, le nombre de femmes qui travaillent en soins palliatifs est plus important que dans d'autres domaines de la médecine. Cependant, force est de constater que dans les soins palliatifs, comme dans presque toutes les disciplines médicales, la majorité des postes à responsabilité sont occupés par des hommes. Les soins palliatifs n'ont donc pas forcément de leçons à donner aux autres disciplines en matière de promotion des femmes.

Il paraît donc important de détailler quatre piliers des soins palliatifs susceptibles de contribuer à l'humanisation ou la ré-humanisation de l'ensemble de la médecine : (i) l'interdisciplinarité, (ii) l'intégration des proches, (iii) l'autonomie et la diversité individuelle, et (iv) la lutte pour une meilleure politique de santé.

1. L'interdisciplinarité

Ce premier élément vient de la définition même des soins palliatifs telle qu'elle est donnée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et rappelée à plusieurs reprises au sein de cet ouvrage : « Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel » (Organisation mondiale de la santé, 2020). Si la qualité de vie représente une finalité de prise en charge propre aux soins palliatifs, les dimensions mises en exergue par cette définition ne sont pas exclusives aux soins palliatifs : l'attention portée aux problèmes psychosociaux et spirituels est aussi présente,

par exemple dans la psychiatrie ou la gériatrie ; la prise en compte de la famille est aussi capitale en psychiatrie ou en pédiatrie.

La gestion de l'ensemble de ces dimensions nécessite une équipe pluridisciplinaire. En aucun cas, les soins palliatifs ne doivent être réduits à la gestion de symptômes physiques. En revanche, la prise en charge des problèmes psychosociaux n'est pas possible sans un contrôle des symptômes physiques car tant que le patient souffre, par exemple de douleurs ou de dyspnée, il ne pourra pas réfléchir ni s'engager dans un processus ou une intervention psychosociale ou spirituelle. Si l'on considère à présent la gestion des symptômes physiques et les soins psychosociaux et spirituels comme les deux colonnes d'une prise en charge palliative, les infirmier·ère·s et les soins qu'ils·elles prodiguent sont à considérer comme le liant qui permet de tenir ensemble ces deux colonnes. L'interdisciplinarité n'est pas l'apanage des soins palliatifs, mais on peut affirmer que ceux-ci sont véritablement porteurs de cette approche dans une vision humaniste.

La visite médicale dans le milieu hospitalier permet de bien illustrer ce propos. Lors d'une visite traditionnelle dans un service, il y a un représentant des soins infirmiers, le plus souvent une femme, et un médecin, classiquement un homme, qui sont debout face ou à côté du lit du patient. Les deux se trouvent dans une position asymétrique par rapport au patient qui est couché. Lors d'une visite dans notre unité de soins palliatifs, sont présents un·e accompagnant·e spirituel·le, un·e psychologue, ainsi que plusieurs infirmier·ère·s et médecins. Tous sont ainsi garants de l'interdisciplinarité dont il est question ici. Mais en plus, tous sont assis autour du lit du patient afin de se retrouver au même niveau que lui.

La vignette clinique suivante permet d'illustrer un enjeu majeur de l'interprofessionnalité :

M. M., patient de 50 ans, se trouve aux soins intensifs et dans une situation critique. Amené à se prononcer sur la situation du patient, chaque professionnel de santé évoque sa propre perspective : le médecin

dit : « Il a encore une petite chance », l'infirmière : « Il souffre atrocement », le juriste : « Il a des directives anticipées », le psychologue : « La famille n'est pas encore prête », l'accompagnant spirituel : « Il voulait absolument recevoir l'eucharistie » et la femme de ménage : « Il ne veut plus vivre ».

Souvent, dans ce cas de figure, on cherche à savoir qui a raison et qui a tort. Or, la force de l'interdisciplinarité est de pouvoir présenter une telle situation sous un angle différent, en posant une hypothèse de départ alternative qui serait : « Et si tout le monde avait raison ? » Dans l'exemple ci-dessus, chaque personne a raison selon son propre point de vue. Il faut donc pouvoir intégrer les perspectives de chacun-e dans une tension productive pour trouver une base de travail commune.

La conciliation et l'intégration de l'ensemble des perspectives disciplinaires représentent d'ailleurs un principe de travail féminin dans la mesure où cela nécessite de sortir d'une logique purement hiérarchique en donnant une place égale à tous les intervenants et en priorisant le maintien des relations entre eux.

2. L'attention aux proches

Le deuxième élément contribuant à l'humanisation de la médecine et qui est également central pour les soins palliatifs se réfère à l'attention portée par les professionnels de la santé aux proches du patient. Le tableau *La Mort dans la chambre de la malade* du peintre scandinave Edward Munch illustre particulièrement bien cette spécificité. L'enfant en fin de vie n'est pas le personnage principal de cette peinture, le focus de ce tableau se concentre sur le deuil des membres de la famille. Ce qui est remarquable, c'est que chaque membre regarde dans une autre direction et qu'il n'y a donc pas de partage et de communication non verbale d'une part entre les membres de la famille et d'autre part avec l'enfant malade. Chaque personne est renfermée sur elle-même et semble vivre seule son propre deuil dans une grande douleur.



L'attention particulière portée aux proches n'est pas propre aux soins palliatifs puisqu'on la retrouve aussi, par exemple, en pédiatrie et en psychiatrie. Cette attention est néanmoins si prépondérante dans la dernière phase de la vie que l'on peut parler d'une unité de soins (« *unit of care* ») qui englobe le patient et les proches. Sur la base de nos observations cliniques, cinq rôles des proches sont à souligner : 1) le rôle original joué par les proches est un rôle de soutien émotionnel envers le patient ; 2) le deuxième rôle est un rôle de soignant, ce qui est en tension avec le premier rôle, les deux rôles étant parfois difficiles à concilier ; 3) le troisième rôle endossé parfois par les proches est un rôle de copatient dû à la surcharge générée par le cumul des rôles précédents qui peut amener le proche à s'effondrer à son tour ; 4) le quatrième rôle conféré aux proches dans certaines situations est un rôle de décideur (formellement appelé représentant thérapeutique) si le patient perd sa capacité de discernement ; 5) le cinquième rôle est celui de « barrière » : certains proches arrivent à être des vrais obstacles à une bonne prise

en charge des patients, à cause de problèmes de communication, attentes déraisonnables ou comportements inadéquats, voire parfois agressifs envers le personnel soignant.

De toute évidence, il est possible que certains proches cumulent plusieurs rôles à la fois, voire l'ensemble de ces rôles. Cela montre à quel point il est fondamental de pouvoir inclure le proche dans la prise en charge du patient. L'évaluation de la qualité de vie des patients n'est donc pas complète si le proche n'est pas considéré. Chez des patients atteints des maladies graves et évolutives comme la sclérose latérale amyotrophique, il a été montré que la qualité de vie des proches peut être pire que celle des patients même tétraplégiques et ventilés (Kaub-Wittemer *et al.*, 2003). Et au final, il faut prendre conscience du fait que les proches sont ceux qui restent après la mort du patient ; comme l'illustre la poète Mascha Kaléko dans son poème « Memento » : « Car votre mort, vous la mourez seulement, mais avec la mort des autres il faut vivre » (traduit de l'allemand par l'auteur) (Kaleko, 2017). Les soins palliatifs qui tiennent compte des proches peuvent sans doute jouer un rôle important pour faciliter leur processus de deuil et leur permettre de se réinscrire dans leur vie du mieux possible. Et cette leçon est bien évidemment applicable à l'ensemble de la médecine.

3. Le respect pour l'autonomie et la diversité individuelle

La singularité de chaque individu explique la diversité des définitions de la qualité de vie et de la dignité ; il existe autant de définitions que d'individus. Deux vignettes cliniques, issues du livre *L'Autonomie en fin de vie* (Borasio, 2017, p. 117-118 pour la première et p. 122-123 pour la seconde), permettent d'illustrer ce point.

La famille compte le plus

La vieille dame de 91 ans a encore d'épais cheveux noirs (non teints, insiste-t-elle) qui encadrent son visage profondément ridé et toujours traversé d'un sourire un peu triste. Elle souffre d'un cancer des ovaires avancé avec des métastases dans tout le corps. Son espérance de vie est estimée à quelques jours ou semaines. Lorsque nous sommes appelés pour conseiller

l'équipe soignante, nous remarquons tout de suite le chiffre tatoué sur son avant-bras : la trace qu'elle est passée par un camp de concentration nazi. Mme K. est juive. Elle a survécu à Auschwitz, où toute sa famille a péri. Après avoir émigré en Israël après la guerre, elle est revenue en Allemagne. Elle ne garde aucune rancœur et refuse, de façon polie mais ferme, de parler de sa vie. En consultant son dossier médical, nous sommes surpris qu'une chimiothérapie lourde soit encore prévue alors que son état général est très mauvais et son espérance de vie extrêmement brève. Nous sommes encore plus étonnés d'apprendre qu'il est explicitement indiqué que si son état se détériore dramatiquement, Mme K. doit à tout prix être réanimée. Au vu de la situation, cela semble être une entreprise sans espoir. C'est aussi exactement le contraire de ce que la plupart des gens entendent par « une mort paisible ». Les médecins du service nous demandent de parler à son fils, car c'est lui qui prend toutes les décisions. Ce dernier vit en Israël. Il est juif orthodoxe. Il nous explique en des termes polis mais fermes que sa religion exige que toutes les mesures médicales permettant de prolonger la vie soient prises, jusqu'à la fin. Il prend soin de préciser que sa mère est tout à fait d'accord, et qu'il est vain de vouloir en discuter. Le jour suivant, je réussis à m'entretenir seul avec la patiente, elle me sourit et dit : « Je sais que je vais bientôt mourir. Je sais aussi que tous ces traitements ne m'apportent rien, sauf des effets indésirables. Mais après la mort, mon fils serait rongé par la culpabilité si tout n'avait pas été entrepris pour que ma vie soit prolongée. Ensuite, ce qui se passe, c'est la volonté de Dieu. » Quelques jours plus tard, Mme K. meurt lors d'une vaine tentative de la réanimer, comme il fallait s'y attendre.

Il faut imaginer Mme K. comme une personne heureuse à la fin de sa vie. Elle avait déjà supporté une souffrance atroce et inutile en tant qu'enfant. En tant que dame âgée, elle a supporté une autre souffrance atroce, mais cette fois-ci avec un but, celui d'alléger le deuil de son fils. Il s'agit ici d'un acte que l'on peut véritablement définir d'héroïque. Sa souffrance n'était pas si importante pour elle et passait au second plan.

La foi déplace les douleurs

M. F. est tout juste entré dans la quarantaine lorsqu'il apprend qu'il souffre d'un cancer du pancréas, une maladie pour laquelle il n'y a presque aucune chance de guérison. C'est d'autant plus vrai, dans son cas, puisque le cancer est déjà à un stade avancé au moment du diagnostic. En raison de la position du pancréas dans la partie supérieure du ventre, cette maladie provoque des douleurs très aiguës souvent difficiles à traiter. M. F.

consent à subir une petite opération destinée à réduire la douleur par un blocage d'un ganglion nerveux. Il y consent d'autant plus volontiers qu'il refuse sinon tous les médicaments destinés à traiter la douleur mais qui pourraient, ne serait-ce qu'en théorie, diminuer son état de conscience. Une thérapie à base de morphine (opioïdes) n'est donc pas possible, ce qui restreint les options pour traiter la douleur. Nous n'arrivons pas non plus à le persuader d'au moins essayer ces médicaments. Pourtant les opioïdes correctement dosés allègent efficacement la douleur sans avoir un effet sédatif. Pas possible non plus chez M. F. d'utiliser des somnifères ou des calmants. L'attitude de M. F. est inhabituelle mais elle s'explique. Bouddhiste pratiquant depuis de nombreuses années, il sait que pour cette religion, la clarté de l'esprit à l'instant de la mort est un facteur absolument déterminant. Il est, dès lors, en mesure de supporter des douleurs aiguës avec un calme impressionnant. L'idée même de la mort ne semble en rien le menacer. Il passe la majeure partie de son temps à méditer, et il meurt très paisiblement malgré les douleurs. Jusqu'au bout, sa conscience est restée parfaitement intacte.

On entend systématiquement de la part des patients qu'ils ne veulent pas souffrir ou ressentir de douleurs et mourir ainsi paisiblement. C'est vrai pour la plupart, mais pas pour tout le monde. Ces deux patients précités avaient des priorités complètement différentes. L'accompagnement de patients en situation palliative apprend le respect pour l'autonomie et la diversité individuelle, qui est beaucoup plus grande que ce que l'on peut s'imaginer et qui nous surprend quotidiennement.

En ce qui concerne l'autonomie, il convient également de relever que chaque individu l'exerce à l'intérieur d'un réseau complexe de relations sociales, à l'intérieur d'un cadre d'influences culturelles et en fonction de convictions spirituelles et religieuses. Pour de nombreuses personnes, des questions telles que « Quel souvenir gardera-t-on de moi ? », « Comment ma famille se portera-t-elle après mon décès ? » sont plus importantes que celles relatives à leur propre fin de vie. La peur et la culpabilité sont de très mauvaises conseillères et comptent parmi les principaux obstacles à l'autonomie. Il faut aussi remarquer qu'il n'y a pas de pleine autonomie sans véritable communication. C'est pourquoi la capacité d'écoute est le principal savoir-faire des professionnels de santé permettant de respecter l'autonomie du patient. C'est un point

fondamental comme le rappelle le philosophe Søren Kierkegaard : « Il faut, pour vraiment aider quelqu'un, avoir tout d'abord soin de le prendre et de commencer là où il est. C'est le secret de tout art de l'aide. Quiconque en est incapable est dans l'illusion quand il croit pouvoir être utile à autrui. » (Kierkegaard, 1951). Bien qu'il ne cible pas spécialement les médecins mais l'art de l'aide en général, cette phrase devrait être l'étoile polaire de tous les professionnels de la santé de par le monde.

4. La lutte pour une meilleure politique de la santé

Une étude de Temel *et al.* parue en 2010 (Temel *et al.*, 2010) a comparé deux groupes de patients atteints d'un cancer métastatique des poumons : le premier groupe a bénéficié d'une prise en charge oncologique standard et le deuxième groupe du même traitement mais accompagné par l'introduction précoce de soins palliatifs. Comparativement au premier groupe, les patients du deuxième groupe ont présenté une augmentation significative de la qualité de vie ainsi qu'une réduction significative de la dépression, moins de traitements chimiothérapeutiques agressifs en fin de vie (et donc moins de coûts ; Greer *et al.*, 2016), et avaient en plus bénéficié d'une augmentation significative du temps de survie de presque trois mois.

À l'époque, le traitement standard chimiothérapeutique pour cette tumeur permettait aussi une prolongation du temps de survie d'environ trois mois (Borghaei *et al.*, 2015), mais avec des effets indésirables conséquents (fatigue, dyspnée, douleur, etc.) et des coûts exorbitants. Cependant, il y avait plusieurs pays occidentaux, dont certaines parties de la Suisse, où, avec ce diagnostic, l'accès à ce traitement était plus facile que l'accès aux soins palliatifs. En tenant compte de l'ensemble de ces résultats, on peut en déduire que si les soins palliatifs étaient un médicament issu de l'industrie pharmaceutique et soumis aux lois du marché, ils bénéficieraient d'un marketing très intense et rapporteraient des milliards de revenus.

On peut alors légitimement s'interroger pourquoi des systèmes de santé rationnels ne préconisent pas davantage l'option des soins palliatifs, d'autant plus que ces derniers améliorent la qualité de vie, réduisent les symptômes dépressifs, augmentent le temps de survie et en même temps coûtent moins d'argent. Malheureusement, l'argent représente certainement la raison principale car des coûts réduits impliquent forcément moins de chiffres d'affaires, essentiellement pour l'industrie pharmaceutique mais aussi pour les assureurs. Le problème majeur de notre système de santé est qu'il souffre d'une pléthore de mauvais incitatifs financiers, notamment pour les patients dans leurs dernières années de vie, phase durant laquelle entre un quart et un tiers de toutes les dépenses de santé sont faites et qui représente dès lors un marché financier attractif et rentable. Il est important de rappeler ici que les acteurs du milieu de la santé réagissent aux incitatifs financiers *même s'ils les reconnaissent comme non éthiques*, un principe qui a été prouvé à de multiples reprises et qui est d'ailleurs valable pour tous les milieux de la société.

C'est donc pour cette raison que l'engagement pour une meilleure politique de santé représente un élément déterminant. Les soins palliatifs constituent également une forme d'engagement politique dans la mesure où ils s'efforcent pour que la santé reste (ou redevienne) un droit humain et non un produit soumis aux lois du marché. Les gains financiers du système de santé privé aux États-Unis, mais aussi en Suisse, sont en bonne partie indécents et se font au détriment des patients et des proches mais aussi des professionnels de santé. En ce sens, le meilleur système de santé est le système cubain. Si Cuba est évidemment une autocratie condamnable d'un point de vue politique, leur système de santé est extrêmement efficace et efficace parce qu'il n'y a pas de mauvais incitatifs financiers et qu'il y a des médecins bien formés accessibles à toute la population (Cloninger *et al.*, 2014).

Il est donc impératif de remettre la qualité de vie des patients et de leur environnement social au centre des efforts et d'éliminer le profit comme facteur déterminant pour les actes effectués ou non dans le système de santé. La Suisse est, quant à elle, l'un des pays

les plus riches du monde avec un système de santé assez efficace, même s'il est très cher et donc peu efficient. Cependant, si l'on considère les soins à domicile, la Suisse est nettement en retard par rapport à d'autres pays européens qui ont moins d'argent ; ces derniers prennent beaucoup mieux soin des patients avec des revenus modestes et souffrant de maladies chroniques qui les contraignent à rester à la maison. En revanche, la Suisse a les plus hauts coûts de la santé payés directement par les familles du monde entier (Organization for Economic Co-Operation and Development, 2019).

Conclusion

En conclusion, c'est donc cette approche palliative décrite ci-dessus, une approche centrée sur la personne et sur l'écoute qui va au-delà du cadre strict des soins palliatifs spécialisés et même généraux, qui pourrait servir de modèle pour construire la médecine du futur. En transformant une fameuse citation du théologien allemand Karl Rahner, on peut affirmer : « La médecine du futur sera une médecine d'écoute ou elle ne sera plus. » L'écoute est le savoir-faire central des soins palliatifs ainsi que de la médecine en général, un savoir-faire incontournable pour remettre le patient et son entourage social au centre des efforts du système de santé.

Bibliographie

- Borasio, Gian Domenico. 2017. *L'Autonomie en fin de vie*. Lausanne : Presses polytechniques et universitaires romandes.
- Borghaei, Hossein, Luis Paz-Ares, Leora Horn, David R. Spigel, Martin Steins, Neal E. Ready, Laura Q. Chow, et al. 2015. « Nivolumab versus Docetaxel in Advanced Nonsquamous Non-Small-Cell Lung Cancer ». *The New England Journal of Medicine* 373(17) : 1627-39. doi: 10.1056/NEJMoa1507643.
- Cloninger, C Robert, Luis Salvador-Carulla, Laurence J. Kirmayer, Michael A. Schwartz, James Appleyard, Nick Goodwin, JoAnna Groves, et al. 2014. « A Time for Action on Health Inequities: Foundations of the 2014 Geneva Declaration on Person- and People-centered Integrated Health Care for All ». *International Journal of Person Centered Medicine* 4(2) : 69-89.

- Greer, Joseph A, Angela C. Tramontano, Pamela M. McMahon, William F. Pirl, Vicki A. Jackson, Areej El-Jawahri, Ravi B. Parikh, et al. 2016. « Cost Analysis of a Randomized Trial of Early Palliative Care in Patients with Metastatic Non-small-Cell Lung Cancer ». *Journal of Palliative Medicine* 19(8) : 842-8. doi: 10.1089/jpm.2015.0476.
- Kaleko, Mascha. 2017. *Verse für Zeitgenossen*. München: dtv.
- Kaub-Witteimer, Dagmar, Nicole von Steinbüchel, Maria Wasner, Gerhard Laier-Groeneveld, et Gian Domenico Borasio. 2003. « Quality of Life and Psychosocial Issues in Ventilated Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis and Their Caregivers ». *Journal of Pain and Symptom Management* 26(4):890-6. doi: 10.1016/s0885-3924(03)00323-3.
- Kierkegaard, Søren. 1951. « Synspunkter for min Forfatter Virksomhet (Der Gesichtspunkt für meine Wirksamkeit als Schriftsteller) 1859 ». In *Die Schriften über sich selbst*, Sous la direction de Søren Kierkegaard, 38-39. Regensburg : Eugen Diederichs Verlag.
- Organization for Economic Co-Operation and Development. 2019. « Out-of-Pocket Spending: Access to Care and Financial Protection ». www.oecd.org/health/health-systems/OECD-Focus-on-Out-of-Pocket-Spending-April-2019.pdf
- Oransky, Ivan. 2005. « Dame Cicely Mary Strode Saunders ». *Lancet* 366(9486) : 628. doi: 10.1016/S0140-6736(05)67127-9.
- Organisation mondiale de la santé. 2020. « Soins palliatifs ». www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care (accédé le 26 septembre 2022).
- Temel, Jennifer S, Joseph A. Greer, Alona Muzikansky, Emily R. Gallagher, Sonal Admane, Vicki A. Jackson, Constance M. Dahlin, et al. 2010. « Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer ». *The New England Journal of Medicine* 363(8) : 733-42. doi: 10.1056/NEJMoa1000678.

Volumes parus dans la Collection Médecine Société

Invalidité en souffrance

sous la direction de R. Darioli, 1999

Y a-t-il des limites éthiques à la recherche scientifique ?

sous la direction de P. Proellocks et D. Schulthess, 2000

Prescrire la contrainte ?

sous la direction de J. Gasser et B. Yersin, 2000

L'automédication : pratiques banales, motifs complexes

sous la direction de T. Buclin et C. Amon, 2001

La résilience : résister et se construire

sous la direction de M. Manciaux, 2001

Une nouvelle approche de la différence : comment

repenser le « handicap » ?

sous la direction de R. de Riedmatten, 2001

Les animaux inférieurs et les plantes ont-ils

droit à notre respect ?

A. Arz de Falco et D. Muller, 2002

Voir et agir. Responsabilités des professionnels de la santé en

matière de violence à l'égard des Femmes

sous la direction de L. Gillioz, R. Gramoni, C. Margairaz et C. Fry, 2003

Quand la médecine a besoin d'interprètes

sous la direction de P. Guex et P. Singy, 2003

Santé et droits de l'homme. Les malades de l'indifférence, volume 1

sous la direction de Y. Reinharz Hazan et P. Chastonay, 2004

Ethique et responsabilité en médecine

L. Benaroyo, 2006

Santé et droits de l'homme. Les nouvelles insécurités, volume 2
sous la direction de Y. Reinharz Hazan et P. Chastonay, 2006

Clinique de l'exil. Chronique d'une pratique engagée
sous la direction de B. Goguikian Ratcliff et O. Strasser, 2009

*Exercer la pédiatrie en contexte multiculturel. Une approche
complémentariste du rapport institutionnalisé à l'Autre*
Y. R. Leanza, 2011

*Les enjeux de l'apprentissage médical à l'hôpital.
Une étude de cas dans un service d'anesthésie*
M. Bourrier avec la collaboration de S. Coll, 2011

Pour une psychiatrie scientifique et humaniste
sous la direction de P. Guex et J. Gasser, 2011

*Trajectoires de vie dans la grande vieillesse.
Rester chez soi ou s'installer en institution ?*
S. Cavalli, 2012

*Performances et défaillances du sujet âgé.
Étude anthropologique des recherches sur le vieillissement cérébral*
M. Droz Mendelzweig, 2013

*Face au temps qui reste. Usages et symbolique des
médicaments en fin de vie*
R.-A. Foley, 2016

*Police et Psychiatrie. Polyphonie des postures professionnelles face à
la crise psychiatrique*
sous la direction de A. Linder, M. Meyer et K. Skuza, 2016

*Repenser le genre. Une clinique avec les personnes trans**
D. Medico, 2016

Vaccinations. Le mythe du refus
L. Monnais, 2019

Folie et politique. Santé mentale en mutation au Brésil

P. Brum, 2020

Don et transplantation d'organes en Suisse.

Enjeux historiques et sociologiques (1945-2020)

Sous la direction de R. Hammer, V. Barras et M. Pascual, 2021

*J'ai peur de les oublier. Deuil et accompagnement chez les adolescents
requérants d'asile*

J. Sanchis Zozaya, 2021

Trajectoires et transitions.

Le vécu quotidien de la maladie chronique

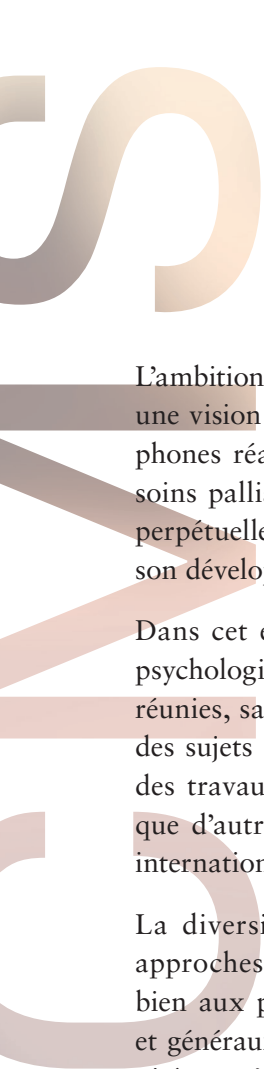
Carla Ribeiro, 2022

Inégalités de santé

*Fondements historiques et enjeux contemporains
de l'épidémiologie sociale*

Sous la direction de Mathieu Arminjon,

avec la collaboration de Sandrine Maulini, 2023



L'ambition de cet ouvrage collectif et interdisciplinaire est de donner une vision aussi variée que possible sur de récents travaux francophones réalisés dans le domaine des humanités focalisées sur les soins palliatifs, de faire mieux connaître ce champ hétérogène en perpétuelle évolution et de nourrir les réflexions indispensables à son développement.

Dans cet esprit, des contributions relevant essentiellement de la psychologie, de la sociologie, de la philosophie et de l'éthique sont réunies, sans prétendre à aucune exhaustivité que ce soit au niveau des sujets abordés ou des approches et outils utilisés. La majorité des travaux présentés ont été réalisés en Suisse romande, tandis que d'autres ont une résonance plus large au niveau national et international.

La diversité des thématiques abordées, des disciplines et des approches rend cet ouvrage accessible à tous les publics, aussi bien aux professionnels – cliniciens en soins palliatifs spécialisés et généraux, cliniciens des autres spécialités, chercheurs en humanités – qu'aux étudiants et tout citoyen intéressé par la question de l'accompagnement en situation de maladie grave et incurable ainsi qu'en fin de vie.

Ces travaux ont été présentés lors de la journée d'étude *Soins palliatifs à travers les humanités médicales*, organisée le 15 mars 2022 à l'Institut des humanités en médecine (Centre hospitalier universitaire vaudois et Université de Lausanne) à Lausanne en Suisse.

