

Accompagner jusqu'au bout de la vie

Regards sur les soins palliatifs en EMS



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

CURAVIVA.CH

VERBAND HEIME UND INSTITUTIONEN SCHWEIZ
ASSOCIATION DES HOMES ET INSTITUTIONS SOCIALES SUISSES
ASSOCIAZIONE DEGLI ISTITUTI SOCIALI E DI CURA SVIZZERI
ASSOCIAZIUN DALS INSTITUTS SOCIALS E DA TGIRA SVIZZERS



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
CDS Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDS Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità

Remerciements

Nous adressons nos chaleureux remerciements à la direction, aux collaborateurs ainsi qu'aux résidents et proches de la résidence La Petite Boissière, à Genève, pour leur précieuse contribution.

**Accompagner jusqu'au bout
de la vie**

Regards sur les soins palliatifs
en EMS

Avant-propos

CARLO CONTI

La mission des établissements médico-sociaux est en train de changer. Le nombre de personnes âgées en Suisse augmente: d'une part la génération du baby-boom prend sa retraite, d'autre part les individus atteignent un âge avancé, voire très avancé. Aujourd'hui, les personnes âgées vivent plus longtemps en bonne santé et ne décident d'entrer en EMS que lorsque leur état de santé nécessite beaucoup de soins. Cette tendance a pour conséquence une forte demande en lits de soins de longue durée pour des personnes en situation de grande dépendance.

En EMS, les accompagnements de fin de vie de personnes âgées sont de plus en plus fréquents. Et les soins palliatifs y jouent un rôle important, prenant en considération les besoins individuels des personnes gravement malades ou mourantes. Ils contribuent au maintien d'une bonne qualité de vie ainsi qu'à une fin de vie dans la dignité malgré les nombreuses souffrances.

Avec la «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs», la Confédération et les cantons visent à offrir aux personnes gravement malades et mourantes des soins palliatifs adaptés à leurs besoins et à améliorer leur qualité de vie. L'accès aux prestations de soins palliatifs doit être garanti aux patients ainsi qu'à leurs proches, indépendamment de leur âge, de leur maladie, de leur domicile et de leurs ressources financières. Pour atteindre cet objectif dans le domaine des soins de longue durée, la collaboration avec des partenaires majeurs tels que Curaviva

et les institutions pour personnes âgées est très précieuse. Nous sommes convaincus que cette brochure réalisée en commun favorisera l'accompagnement dont les personnes accueillies en EMS et souffrant de maladies incurables ont besoin dans cette ultime phase de l'existence.



Carlo Conti, conseiller d'Etat
Président de la Conférence des directrices et
directeurs cantonaux de la santé

Introduction

CHRISTOPH SCHMID

Plus de 60 % des personnes très âgées passent la dernière étape de leur existence dans un établissement médico-social – le dernier lieu de vie où elles mourront, pour la plupart. Comme à l’EMS de la Petite Boissière, à Genève.

La majorité de ces personnes souffrent d’une ou plusieurs maladies chroniques, de pathologies incurables et de défaillances fonctionnelles. De plus, nombre d’entre elles sont atteintes de troubles cognitifs. L’approche des soins palliatifs et les connaissances développées dans ce domaine permettent de soulager les souffrances de toutes ces personnes.

Mais ce n’est là qu’un aspect de la question. Les institutions pour personnes âgées ne sont pas uniquement des lieux de fin de vie et de mort. Ce sont également des lieux de vie où le quotidien s’illumine de mille et une petites choses: déguster son plat favori, boire un café sous les arbres en fleur, chanter en chœur des airs connus, profiter des bienfaits d’un massage du dos, admirer par sa fenêtre le coucher de soleil sur l’étang, raconter les événements d’une vie bien remplie, trouver une oreille attentive pour confier ses préoccupations et ses peurs face aux jours encore à venir. C’est tout cela, et bien plus encore, qui contribue à offrir aux résidents la meilleure qualité de vie possible. C’est également l’objectif central du concept de soins palliatifs.

L'auteure Anne-Marie Nicole a rencontré les collaborateurs de la résidence de la Petite Boissière et les a suivis dans leur univers de travail. Elle a ainsi beaucoup appris sur la vie des résidents, leur situation actuelle et leur projet de vie. Des histoires sont nées de ces rencontres, qui racontent comment les personnes âgées vivent la dernière étape de leur existence, quelles sont leurs attentes et leurs préoccupations. Ces récits témoignent également de la pratique des soins palliatifs donnés aux résidents et adaptés à chacun.

La photographe Magali Dougados a elle aussi promené son objectif à la Petite Boissière pour traduire en images l'atmosphère de ces lieux habités de tant d'histoires de vie.

Comme les pièces d'une mosaïque, les récits et les photographies s'assemblent en un tout pour illustrer la façon dont les soins palliatifs sont conçus et mis en œuvre dans un EMS. Ces histoires donnent le courage d'aborder avec confiance les bouleversements de cette ultime phase de l'existence.

Cl. Schmid

Christoph Schmid
Responsable du Département gérontologie,
Domaine spécialisé personnes âgées CURAVIVA Suisse



Un farouche esprit d'indépendance

MADAME LUTZ, RÉSIDENTE

Ses proches la surnommaient «Lisette» parce qu'elle était toujours plongée dans les livres. Aujourd'hui, d'ailleurs, ses propos sont souvent émaillés de citations ou de références tirées des classiques de la littérature française, de l'univers des «Ames mortes» de Gogol ou des textes commentés du Coran qu'elle a lus par curiosité historique, pour connaître l'histoire de Mahomet et pour ne pas «vivre selon les préjugés qui entourent actuellement la question musulmane». Elle a aussi beaucoup lu sur les migrations des Walser, ce peuple germanophone venu s'installer dans les régions alpines durant le Moyen Âge et dont son père fut un descendant. Elle a gardé de ces ancêtres, dit-elle, l'amour de la montagne et l'esprit d'indépendance.

A 94 ans, Madame Lutz a une mémoire remarquable et une vivacité d'esprit qui réconcilie avec la vieillesse! En revanche, ses yeux lui jouent des tours. Elle est atteinte de dégénérescence maculaire liée à l'âge, et sa vue se trouble. «J'essaie de préserver ce qui me reste d'acuité visuelle, mais je me plonge quand même de temps en temps dans mes vieux amis», confie-t-elle, montrant d'un geste de la main les livres qui s'alignent sur plusieurs rayonnages de sa bibliothèque. Et comme elle a commencé à le faire avec ses tableaux, dont elle en a déjà cédés quelques-uns à des amis qui apprécient la peinture, elle entend aussi se déposséder peu à peu de ses précieux livres. Forme de sagesse? Signe de détachement? «Je suis surtout lucide. Je

n'aime pas fuir les réalités.» Madame Lutz assure qu'elle ne veut pas anticiper sa fin de vie, mais elle y pense bien sûr.

Arrivée à la Petite Boissière en 2006, elle s'y sent bien et se dit reconnaissante de ce qu'elle y vit. Même si l'amitié qu'elle a toujours cultivée fait qu'elle est aujourd'hui encore une vieille dame bien entourée, elle semble tout de même regretter un peu le temps où «les familles restaient ensemble jusqu'au bout». Elle apprécie les conversations avec les professionnels, les plus jeunes surtout. «J'ai besoin de donner et de transmettre. En discutant avec ces jeunes, j'ai le sentiment de les aider un peu», dit-elle, racontant comment elle encadrait les apprentis lorsqu'elle travaillait au sein du secteur juridique d'une grande banque de la place «dans un esprit de service». Puis, dans une attitude plus réflexive: «Il faut être capable d'accepter ce qui vient des autres. C'est toujours intéressant de savoir ce qu'on a reçu et de voir ce qu'on en a fait.»

Aujourd'hui, elle gère encore elle-même ses affaires, hormis quelques tâches qu'elle a déléguées à l'établissement. Elle a fait son testament, rédigé ses directives anticipées et souscrit il y a quelque temps déjà un contrat obsèques – qu'elle doit d'ailleurs revoir, se souvient-elle. «Je ne veux pas être une charge pour les autres, et je mets un point d'honneur à ne pas dépendre de l'Etat!» Tant et si bien qu'elle a même refusé de faire la demande d'allocation pour impotence à laquelle elle aurait droit en raison de son état de santé. Outre son déficit visuel, Madame Lutz souffre en effet d'un tassement des vertèbres qui l'immobilise le plus souvent dans son fauteuil installé près de la fenêtre de sa chambre. Mais elle ne s'en plaint pas car, de toute façon, elle participe rarement aux activités proposées par la maison. «Ça ne correspond pas vraiment à mes attentes. Je suis peut-être trop exigeante...», reconnaît-elle. Aujourd'hui pour-

tant, elle ira fêter le printemps à la cafétéria, en compagnie des autres résidents.

En revanche, elle ne manque pas de souligner qu'elle fait son lit et s'habille seule – histoire de rappeler combien elle tient à son autonomie! «Bien sûr, les défaillances physiques ne font pas plaisir. Cependant, dans toute vie, il y a des changements auxquels on doit faire face», dit-elle avec une certaine philosophie, prenant en exemple cette résidente qu'elle avait connue, qui était devenue aveugle et qui avait appris à s'adapter et à s'organiser. «Je m'émerveille toujours de l'être humain!», s'exclame-t-elle. Et d'ajouter: «Je sais que mes capacités sont moindres qu'autrefois et je dois l'accepter, tout comme je devrai accepter l'assistance des moyens auxiliaires, par exemple. Je ne sais pas encore comment je réagirai le moment venu. Mais je surmonterai la situation, tout comme j'ai réussi à maîtriser l'état de dépression latente dont j'ai hérité.»

Chez Madame Lutz, cette indépendance qu'elle défend farouchement n'est pas que d'ordre physique ou matériel. Elle est aussi intellectuelle et spirituelle. Attachée aux valeurs qu'elle a reçues, de ses parents ou des hommes d'église qu'elle a croisés, ce sont elles qui la guident dans ses réflexions. «J'aimerais être responsable et consciente jusqu'au bout, pour affronter les derniers moments. Je ne veux pas non plus subir d'influence sur le plan spirituel, ni que l'on profite de ma faiblesse d'une façon ou d'une autre.» Elle veut bien d'un traitement contre les douleurs, pour autant qu'on puisse lui assurer que cela ne la privera pas de sa capacité de discernement. «J'ai besoin qu'on m'explique. Je ne suis pas un objet; je suis une personne. Et si je dois pouvoir m'aider et collaborer, j'ai besoin de comprendre.»

La vie a confronté Madame Lutz à plusieurs reprises à des situations de fin de vie. A la mort de son père, comme elle était célibataire, elle a continué à vivre chez sa mère qui avait besoin de soins et l'a accompagnée durant de longs mois, à la maison d'abord, puis à l'hôpital de gériatrie. «Je suis contente d'avoir été là.» Elle a également rendu de nombreuses visites à une amie hospitalisée en phase terminale de cancer et l'a beaucoup aidée. Enfin, elle a soutenu son frère de deux ans son cadet, qui avait fait un arrêt cardiaque et qui souffrait de démence sénile. Il est entré à la Petite Boissière peu après elle. Elle l'a aidé à s'installer, lui a tenu compagnie, a parfois servi d'intermédiaire avec l'équipe soignante. Un jour, alors qu'elle participait à une sortie, il a attendu son retour pour rendre son dernier souffle. Si elle a été heureuse qu'ils aient été réunis à nouveau sur le tard, elle s'interroge cependant: «Ai-je été suffisamment présente? L'ai-je suffisamment aimé? Ai-je eu les bons mots, les bons gestes?»

Le moment venu, il n'y aura pour Madame Lutz ni acharnement thérapeutique, ni abus de médicaments pour précipiter la fin. Au besoin, elle sait qu'elle pourra bénéficier de soins palliatifs pour «faire en sorte que la phase avant la mort soit suffisamment confortable et permette de quitter le monde en paix». Ses proches aimeraient bien fêter avec elle son centième anniversaire. «Moi, je sais simplement que la vie est un processus qui comporte la mort; et elle arrivera quand elle doit arriver. J'ai confiance et j'accepte d'être ignorante de ce qu'il y a après. Je suis prête.»

«Les soins palliatifs, c'est...»

Dans le cadre des soins palliatifs, c'est la personne qui souffre d'une maladie incurable qui décide du lieu des soins, du traitement, de la prise en charge et de l'accompagnement de fin de vie. Elle peut consigner ses désirs dans des directives anticipées par exemple, et bénéficier du soutien et du conseil de professionnels pour les décisions difficiles.



Entre attachement et distance professionnelle

SYLVIANE DETURCHE, INFIRMIÈRE
PATRICIA PERRET, ASSISTANTE EN SOINS ET
SANTÉ COMMUNAUTAIRE

Il est un peu plus de quatorze heures. L'heure de la sieste. Le calme règne dans la résidence. Un calme tout relatif cependant: les bips des collaborateurs assis autour de la table pour le colloque interdisciplinaire résonnent en alternance dans la salle de réunion. Mais ce concert de signaux sonores n'a rien d'inhabituel et ne suffit pas à perturber les discussions – quoi qu'il en soit, une permanence est assurée. Les collaborateurs présents ont décidé de consacrer leur séance hebdomadaire à une situation délicate, concernant une relation mouvementée entre deux résidents, et qui commence à préoccuper sérieusement les professionnels. Patricia Perret et l'un de ses collègues de l'équipe de référence dressent un bref portrait biographique de ces deux résidents, évoquent leur état de santé général, les soins et les traitements dont ils bénéficient. Ils font part de leur inquiétude et de leur sentiment d'impuissance face à l'agressivité que se manifestent mutuellement ces résidents. Ils aimeraient recueillir l'avis de leurs collègues, savoir ce qu'ils ont eux-mêmes constaté de leurs points de vue respectifs, et connaître leurs propositions pour calmer quelque peu ces emportements. Un tour de table permet aux deux soignants d'avoir un regard institutionnel sur cette situation qui les met mal à l'aise, et de la considérer avec un peu plus de recul.

Patricia Perret est assistante en soins et santé communautaire (ASSC). Elle a appris le métier sur le tard, à 42 ans. Avant de se lancer dans les soins, elle a d'abord été coiffeuse, puis électroni-

cienne. Elle a rejoint l'équipe de la Petite Boissière en automne 2007, après y avoir effectué quelques stages qui l'ont convaincue que les soins de longue durée auprès des personnes âgées l'attiraient davantage que les soins aigus en milieu hospitalier. «J'aime le contact qui s'établit avec le résident pendant les soins. Il y a bien sûr des rapports plus formels lorsqu'il s'agit de vérifier avec lui des questions plus objectives sur son état de santé, par exemple. Mais il y a aussi une relation personnelle qui s'instaure, où le résident se livre davantage.» Au-delà de leur dimension conviviale et informelle, ces propos échangés dans l'intimité de la chambre sont aussi souvent révélateurs de l'humeur du résident et de l'évolution de son état général. Sans trahir le secret des confidences, Patricia Perret partage avec ses collègues les éléments qui peuvent aider l'équipe à mettre en place une prise en charge cohérente et individualisée de la personne.

Aujourd'hui, Patricia Perret fait équipe avec Sylviane Deturche, infirmière et aussi praticienne-formatrice. Elle lui rend compte des discussions qui ont eu lieu en début d'après-midi dans le cadre du colloque interdisciplinaire. Puis elles passent ensemble en revue les diagrammes de soins des résidents, ces fiches indispensables qui donnent une vision complète et globale de la situation individuelle. Les professionnels y consignent systématiquement leurs interventions et leurs observations. «Nous pouvons ainsi facilement apprécier l'évolution d'une personne, ses capacités, sa mobilité, son alimentation, son bien-être. C'est d'autant plus important lorsque la personne est en fin de vie, où l'état de santé peut se détériorer très rapidement. Cela nous permet de réagir immédiatement, de réajuster nos actions en fonction de ses besoins», explique Sylviane Deturche.

Les deux soignantes exercent des métiers distincts, leur bagage n'est pas le même, leurs compétences non plus. Lorsque la

situation est critique et instable, l'ASSC fait appel à l'infirmière qui évalue le cas, analyse et décide, qui fait le lien avec le médecin, la famille et l'équipe, qui organise le travail, gère et supervise. Mais leurs rôles se rejoignent souvent auprès du résident. «J'aime mon rôle parce qu'il me laisse suffisamment de temps pour être en relation avec le résident», affirme Patricia Perret. «J'essaie de prendre le temps ... même si je dois finir mon travail un peu plus tard que prévu!», nuance pour sa part Sylviane Deturche, avant de poursuivre: «Il est important pour moi de continuer à donner des soins de base et d'être ainsi présente au chevet du résident. On vit une relation différente, on partage autre chose que l'acte médical. Je me rends mieux compte quand quelque chose tracasse la personne.» C'est souvent au moment des soins, en effet, dans la relation en tête-à-tête, que les échanges sont plus libres et spontanés, que les résidents, notamment ceux qui ne se plaignent pourtant jamais, confient soudain qu'ils ont des douleurs par ici ou ressentent des gênes par là.

Dans les situations de soins palliatifs et de fin de vie, les soignants assument la prise en charge globale de la personne, son traitement médical mais également les soins courants, permanents et quotidiens, corporels, physiologiques et relationnels. Ils organisent un environnement adéquat et adapté à la réalité du résident, ils améliorent son confort et contribuent à donner du sens à ce qui reste de vie. «En EMS, on est attentif au résident dès son entrée dans l'institution. On apprend à connaître sa personnalité, ses habitudes, ses comportements, ses envies, ses besoins ... C'est cette connaissance qui nous permet aussi d'agir de façon appropriée en fin de vie. Quand tout a déjà été travaillé en amont, tout est plus facile ensuite», affirme Sylviane Deturche. L'équipe de soins accompagne aussi les proches, souvent désarmés et impuissants. «Nous prenons les devants pour leur expliquer clairement et franchement ce qui est en train

de se passer.» Les soignants invitent parfois les familles à participer à la prise en soin de leur parent. Ensemble, ils font le bilan, évoquent les directives anticipées et les dispositions de fin de vie. «Nous sommes là pour rassurer les familles, leur expliquer les mesures que nous mettons en place pour que leur parent ne souffre pas. Généralement, cela les libère d'un grand poids. Elles peuvent dire au revoir plus sereinement.»

Il arrive qu'un ou une résidente refuse l'intervention de l'ASSC ou de l'infirmière, ou que les soignantes elles-mêmes se heurtent à leurs propres limites morales et humaines. «Nous faisons alors appel à l'abbé Nicolet qui travaille au sein de l'établissement et qui est aussi aide-soignant», explique Patricia Perret. «Il a une autre approche, une autre façon d'entrer en relation. Il n'est pas rejeté. Il peut ensuite nous aider à comprendre la situation, sans dévoiler ce que la personne lui aurait confessé.» En EMS, les professionnels côtoient les résidents jour après jour. Ils connaissent leur histoire, du moins des fragments, participent à leur projet de vie en institution. Chaque situation est singulière. Des rapports affectifs se créent. «C'est difficile de garder de la distance et de ne pas se laisser affecter par la tristesse au moment du deuil», relève Sylviane Deturche. «Nous arrivons à prendre du recul grâce à la catamnèse, nous trouvons du soutien au sein de l'équipe. Nous mettons également en place quelques rituels: une photo avec une lumière en veilleuse sur un guéridon, un moment de recueillement ...»

«Les soins palliatifs, c'est...»

Les soins palliatifs permettent de considérer la maladie, la fin de vie et la mort comme faisant partie de la vie. Pratiquer des soins palliatifs signifie être particulièrement attentif aux besoins individuels du malade incurable, qu'il s'agisse des grandes comme des petites choses de la vie. Dans les entretiens avec le ou la patiente, les professionnels écoutent attentivement, discutent des problèmes et cherchent des solutions en commun accord avec la personne concernée.



Plaisir du goût et petits bonheurs

ESTELLE THOMAS, CHEFFE DE CUISINE

Lorsqu'elle n'est pas dans sa cuisine, au rez inférieur de la résidence, Estelle Thomas se promène dans les étages, coiffée de sa haute toque blanche, un bloc-notes à la main. Ce matin, elle se rend auprès d'un résident arrivé récemment et dont l'état de santé inquiète l'équipe interdisciplinaire: de faible constitution, avec une mobilité réduite, il semble avoir perdu l'appétit depuis quelques jours et ne s'alimente pas suffisamment. Il est pris au dépourvu lorsqu'elle lui demande de quoi il aurait envie pour le déjeuner – «on ne m'avait jamais demandé ce que j'aurais plaisir à manger ...». Elle sait qu'il aime la soupe de légumes passée au presse-purée, lui suggère d'autres mets qu'elle pourrait apprêter spécialement pour lui, pour l'aider à retrouver son appétit. Il ne sait pas très bien, il dit qu'il y réfléchira.

Lorsqu'elle sort de la chambre, Estelle Thomas est interpellée par une résidente assise juste en face, dans le couloir, en quête d'une oreille attentive pour rompre ce moment de solitude qui lui pèse. Elle se plaint de passer «des journées entières sans voir personne». Sa fille est pourtant venue la veille lui rendre visite. La cuisinière s'assied à côté d'elle, lui prend la main; elle écoute, interroge, reformule, rassure. Elle prend congé, promettant de revenir bientôt. Elle en référera à l'équipe interdisciplinaire, lors d'un prochain colloque, afin que chacun reste attentif à l'évolution de l'état affectif de cette résidente. Malgré des journées bien remplies, Estelle Thomas arrive toujours à consacrer du temps à celui ou celle qui a besoin de parler ou simple-

ment de se sentir moins seule. «C'est une question de priorité. Dans ces situations-là, je ne suis pas en train d'exécuter une tâche; je suis dans l'échange. Ce sont des moments privilégiés.»

Estelle Thomas est arrivée à la résidence de la Petite Boissière il y a 15 ans, après avoir fait ses premières armes professionnelles dans les restaurants des grands hôtels étoilés genevois. «Au début, voir tant de personnes âgées réunies en un même lieu, vulnérables et dépendantes, ce fut un choc! J'exerce un métier que l'on dit habituellement «de l'ombre». Ici, nous sommes face aux clients, directement confrontés à leur insatisfaction et à leurs attentes, à leurs multiples pathologies aussi. De plus, nous sommes en proie à nos propres craintes face à la vieillesse et à la mort.» Estelle Thomas s'est donc donné du temps pour apprivoiser la réalité de l'EMS et faire la paix avec ses propres morts, comme elle le confie. Grâce aux diverses sensibilisations et formations, notamment dans le domaine des soins palliatifs et de la prise en charge de la démence, elle a peu à peu appris les postures adéquates, les bons gestes et les mots justes; elle a gagné en sérénité.

Comme tous les professionnels de l'établissement, quel que soit leur secteur d'activité, Estelle Thomas fait partie intégrante de l'équipe interdisciplinaire, totalement impliquée dans le projet institutionnel. Elle participe aux colloques hebdomadaires ainsi qu'aux séances consacrées au bilan d'intégration et au bilan du projet de vie des résidents. Dans ce cadre, elle fait part à ses collègues de ce qu'elle peut observer de son point de vue et de la façon dont elle pourrait contribuer à améliorer une situation préoccupante. «Ensemble, nous mettons bout à bout nos savoir-faire et nos savoir-être. Outre nos compétences «métier» respectives, nous pouvons aussi nous relayer auprès du résident; il y en a toujours un qui est attentif, il y a toujours une main pour

tenir celle du résident.» Pour cette professionnelle, bien faire son métier, la cuisine en l'occurrence, est une évidence. Mais cela ne suffit pas: à ses yeux, les compétences personnelles et sociales, les qualités humaines et relationnelles, dans ce contexte, sont plus importantes.

Dans le petit bureau attenant à la cuisine, tandis que ses collègues sont occupés à la préparation du repas de midi, Estelle Thomas complète et actualise les cartes alimentaires des résidents avec les informations recueillies auprès des autres services ou directement des principaux intéressés, et qui pourront être consultées, notamment par le personnel hôtelier. Elle y consigne les recommandations, les goûts et les envies du moment, le cas échéant le protocole alimentaire de fin de vie. Aujourd'hui, avec les nouvelles techniques, la texture des aliments peut être modifiée et adaptée aux capacités d'alimentation de chaque résident. Dès lors, même les plats hachés ou mixés sont réalisés selon les règles de l'art, conservant la saveur des produits. «Même si ce doit être la dernière cuillerée, on a toujours la possibilité d'offrir des petits plaisirs et d'apporter du bien-être jusqu'au bout de la vie. Ce n'est pas compliqué et ça n'a pas besoin d'être spectaculaire. Il suffit d'être bienveillant. On n'a pas le droit de faire n'importe quoi sous prétexte que la personne est à l'agonie.» Estelle Thomas est donc à l'écoute des envies des résidents, souvent liées à des souvenirs d'enfance: un chocolat chaud ou une glace à la vanille, qu'elle apporte le plus souvent elle-même au résident trop affaibli pour quitter sa chambre.

Très tôt, Estelle Thomas établit une relation avec les résidents. Dans les deux ou trois jours qui suivent leur arrivée, elle connaît généralement déjà leurs goûts et leurs habitudes alimentaires, connaissances qu'elle affine par la suite au fil des rencontres. Elle

leur fait visiter la cuisine et discute avec les proches. «La cuisine est souvent un prétexte à la discussion, un moteur d'échange.» Une complicité s'installe entre les cuisiniers et les résidentes – davantage que les résidents – qui viennent humer les odeurs, guigner dans les casseroles, échanger les recettes et raconter comment elles-mêmes faisaient mijoter tel plat. Ces liens qui se tissent permettent de suivre de près l'évolution des habitudes et les changements de comportements alimentaires, et d'individualiser les besoins «sachant bien qu'on ne pourra pas toujours répondre à tout», regrette Estelle Thomas.

Mais ces informations qu'elle recueille précieusement lui permettront par la suite de mieux accompagner les résidents dans l'ultime étape de leur existence, en respectant leurs choix. «Nous avons la chance de pouvoir contribuer au bien-être du résident, au-delà de notre rôle purement nourricier, et de donner un sens à ce que l'on fait. Cela ne figure pas nécessairement dans notre cahier des charges, mais tient davantage à notre culture d'établissement.»

Deux ans après son arrivée à la Petite Boissière, Estelle Thomas en était repartie pour aller exercer son métier ailleurs, dans une organisation internationale où, pensait-elle, il serait plus facile pour elle de travailler. Elle est revenue une année plus tard, comme si cette parenthèse avait été un passage nécessaire pour se convaincre que sa place était bien ici. Aujourd'hui, pour rien au monde elle ne changerait de lieu de travail. «Je ne peux pas imaginer ne plus travailler au contact des personnes âgées, tout comme je ne peux pas imaginer n'être que cuisinière.» En effet, lorsqu'à son tour elle accompagne les résidents qui partent en vacances sur les bords du lac Léman, elle n'hésite pas à enlever sa veste de cuisinière pour aider ses collègues à faire les soins du corps et à animer les journées.

«Les soins palliatifs, c'est...»

L'équipe de cuisine d'un EMS joue également un rôle important dans la mise en œuvre des soins palliatifs. Elle est attentive aux préférences culinaires et aux envies gustatives personnelles, contribuant ainsi à la qualité de vie des malades incurables.



Un expert au cœur de relations multiples

CHRISTOPHE ANDREY, MÉDECIN RÉPONDANT

Tous les mardis matin, après avoir assisté au colloque de médecine qui se tient de huit à neuf heures à l'Hôpital des Trois-Chêne, le Docteur Christophe Andrey se rend à la Petite Boissière pour y assurer sa consultation hebdomadaire. Sur les 65 résidents, une trentaine figure parmi ses patients. Ce matin-là, il rend visite à neuf d'entre eux qui lui ont été indiqués par les infirmières et dont l'état de santé requiert son intervention. Durant la matinée, il rencontre encore l'équipe soignante pour traiter des cas particuliers ou répondre à des questions et préoccupations. Outre sa fonction de médecin traitant, Christophe Andrey assume également la charge de médecin répondant de la résidence ainsi que de deux autres EMS. A ce titre, et conformément à la législation en vigueur, il est responsable de la bonne organisation des activités médicales et des soins, et veille à ce que les résidents bénéficient en tout temps de la prise en charge adéquate.

«Je suis au cœur de relations multiples au sein de l'EMS, entre le résident, son éventuel médecin traitant, ses proches, l'équipe soignante, la direction...» A la demande des soignants, il intervient auprès des familles, règle les éventuels conflits pour expliquer ou défendre des choix thérapeutiques. Avec les autres médecins traitants, il coordonne la mise en place des traitements palliatifs. Il arrive aussi qu'il soit appelé pour gérer des situations qui opposent l'équipe à l'un ou l'autre des médecins traitants. «En tant que médecin traitant, on doit admettre qu'une fois son patient en EMS, la relation n'est plus bilatérale mais triangu-

laire, impliquant l'équipe soignante. Et chaque fois que le médecin veut court-circuiter ce troisième interlocuteur, ça se passe mal!», constate-t-il, ajoutant toutefois qu'avec les générations actuelles de médecins, qui ont appris à travailler selon de nouveaux paradigmes, ces situations sont heureusement de plus en plus rares. Pour faciliter la prise en charge, et parce que les médecins traitants ne sont pas toujours joignables hors des heures de cabinet, Christophe Andrey propose d'assurer le suivi des résidents qui ont besoin de mesures palliatives ou de soins de fin de vie continuellement adaptés.

Christophe Andrey est médecin répondant de la Petite Boissière depuis 25 ans, soit depuis son ouverture en 1988. Médecin interniste, spécialisé en hématologie, il venait alors de s'installer en cabinet et cherchait du travail. «Je n'étais pas gériatre, mais j'avais une bonne formation de médecine interne. En milieu hospitalier, nous avons eu l'habitude de traiter les personnes âgées même si la gériatrie n'était pas aussi bien développée qu'aujourd'hui.» Depuis, il a fait du chemin dans tous les domaines. Outre les formations continues pour maintenir un bon niveau en médecine interne, il a multiplié les expériences, acquis des compétences en gériatrie et en soins palliatifs, et continue d'actualiser ses connaissances. «Au début, je pensais que toutes les activités de soins en EMS dépendaient de moi. Or, je me suis vite rendu compte que je devais laisser agir les soignants de l'EMS dans le cadre de leur champ de compétences spécifique, d'autant plus qu'ils remplissent très bien leur mission! Pour eux, je suis avant tout une référence; ils savent que je suis là.»

Dès lors, le Docteur Andrey met son expertise là où il peut être performant, à disposition des professionnels qui le sollicitent dans les situations de doute, d'insécurité ou de crise, lorsque des résidents sont particulièrement agités ou souffrent de douleurs,

et dans les cas d'urgence. Il participe aux séances des cadres et aux colloques interdisciplinaires, mais pas systématiquement. Il a été étroitement associé au projet de soins de l'établissement initié au début des années 2000, dont les soins palliatifs font naturellement partie. «En tant que médecin répondant, c'est plus facile de travailler dans une vision partagée des soins. Chacun est valorisé dans son rôle et peut exprimer son point de vue. Il n'y a pas de conflit qui s'installe.» Cela n'empêche pas pour autant les divergences de vue et les interprétations variables. Pour une même situation, les appréciations des infirmières ne rejoignent pas forcément celles du médecin, peut-être parce qu'il est moins impliqué sur le plan affectif. «Certaines soignantes savent très bien gérer leurs émotions, tandis que d'autres ont davantage de peine.» Si une demande de traitement ou d'intervention médicale lui paraît exagérée, Christophe Andrey leur conseillera alors de se référer à un consensus d'équipe. Il ne manque pas non plus de rappeler leur mandat: offrir la meilleure qualité de vie possible tout en respectant les choix des résidents.

«En EMS, nous accompagnons des personnes d'un très grand âge. Notre démarche palliative commence dès l'accueil en institution et privilégie le bien-être et le confort des résidents. Nous ne visons pas la guérison, éventuellement une amélioration de son état de santé. Il n'y a ni acharnement ni traitement invasif ou agressif. Nous ne sommes pas dans une logique de soins aigus, mais adoptons une approche douce.» Selon cette conception des soins, c'est donc l'appréciation de la qualité de vie qui prime. La démarche va parfois à l'encontre des attentes des familles, qui n'acceptent pas de laisser partir leur parent de 80 ou 90 ans, même si c'est dans l'ordre du cours de la vie, et qui voudraient que tout soit médicalement tenté pour retarder le dernier souffle. «Notre rôle est alors d'expliquer, de rassurer et d'accompagner les familles.» L'insistance des familles et les cas

de fractures – typiquement la fracture du col du fémur – sont les rares motifs d’hospitalisation décidés par la direction médicale. «Nous faisons le choix d’hospitaliser lorsque l’hôpital peut faire mieux que nous», résume Christophe Andrey.

Le grand âge pose les questions éthiques et morales différemment, estime le Docteur Andrey. La charge émotionnelle n’est pas la même que dans une unité de soins palliatifs qui accueille de plus jeunes adultes en fin de vie, mais elle peut fortement peser sur les collaborateurs qui sont chaque jour au chevet du résident et qui partagent la souffrance des proches. S’il laisse à d’autres intervenants le soutien psychologique interne et l’analyse de la pratique, Christophe Andrey accompagne, à sa façon, les équipes confrontées aux difficultés et les aide à prendre le recul nécessaire pour faire face aux événements et incidents pénibles, pour accepter les limites inéluctables des soins palliatifs. Les responsables infirmiers et le médecin répondant s’accordent également la possibilité de faire appel à des professionnels externes, notamment à l’équipe mobile de soins palliatifs.

Durant cette dernière phase de la vie, les collaborateurs s’appuient sur leurs compétences professionnelles spécifiques et sur les compétences collectives de l’équipe interdisciplinaire. Le Docteur Andrey se fie aux observations des soignants pour décider de ses visites médicales et mettre en place des protocoles de gestion de la douleur ou de l’anxiété, des troubles fréquents en fin de vie, dans une perspective de confort. Il tient également compte des directives anticipées. Idéalement, dans les situations de fin de vie, il estime qu’elles devraient être actualisées fréquemment. «Souvent, elles font partie du processus d’entrée en EMS, et les messages qu’elles contiennent sont parfois ambivalents et reflètent une grande confusion, par exemple autour de

la notion d'acharnement thérapeutique.» Il préfère donc en discuter directement avec le résident, sur le moment, lorsque la situation se présente, pour s'assurer de son choix et de sa volonté. «Lorsque la personne n'a pas sa capacité de discernement, nous basons nos décisions sur les directives anticipées et sur les avis de l'équipe et de la famille. Notre expérience et notre écoute nous permettent aussi de trouver les solutions adéquates.»

« Les soins palliatifs, c'est ... »

Même s'il n'est plus question de guérison, il est encore possible de faire beaucoup pour maintenir ou pour améliorer la qualité de vie jusqu'au bout. Les soins palliatifs visent à soulager les symptômes tels que les douleurs, les nausées, les difficultés respiratoires ou la fatigue. Dans les situations difficiles, il est indiqué de s'associer le soutien de professionnels spécialisés en soins palliatifs.



Une nouvelle place à occuper

ORNELLA FRANCOLINI, FILLE D'UN RÉSIDENT

Dehors, il fait encore froid, mais le soleil brille. L'hiver n'en finit pas. D'un pas alerte, le sourire aux lèvres et le regard avenant, Ornella Francolini franchit la porte d'entrée de l'établissement. Elle salue la réceptionniste d'un grand signe de la main et embrasse chaleureusement une résidente qu'elle croise par hasard dans le hall d'accueil. «Je connais bien cette dame, explique-t-elle. Elle avait sympathisé avec ma maman lorsqu'elle vivait ici.» Madame Barberi, la mère d'Ornella Francolini, est décédée quelques mois plus tôt, après avoir séjourné une année à la Petite Boissière dans une suite pour couple qu'elle partageait avec son mari. Depuis, c'est donc à son papa que la fille rend visite, une à deux fois par semaine, mobilisant son énergie et sa bonne humeur pour lui redonner sa joie de vivre.

Dans sa chambre au cinquième étage, Monsieur Barberi vient d'arriver lui aussi. Il s'est rendu en début d'après-midi à la clinique toute proche pour des examens médicaux, accompagné du chauffeur d'un service externe de transport de personnes. Il enlève son manteau, enfille ses pantoufles et s'assied dans son fauteuil. Il se plaint d'avoir tout le temps froid aux pieds malgré ses chaussons bien chauds. Une bibliothèque en bois foncé occupe une bonne partie du mur en face de lui. Sur les rayonnages, il y a des livres et des photos, dont une de Madame Barberi, prise trois mois après son entrée en EMS, alors qu'elle était en vacances à Rolle avec son époux et d'autres résidents. «Sur

cette photo, maman est métamorphosée, elle rayonne de bonheur», commente sa fille.

Si elle est encore très émue à l'évocation de sa maman disparue, le temps semble un peu plus serein pour Ornella Francolini. Avant de pouvoir installer ses parents, ensemble, à la Petite Boissière, elle a en effet traversé des mois particulièrement éprouvants. Tous deux originaires du nord de l'Italie, Monsieur et Madame Barberi sont arrivés en Suisse dans les années 60. Elle était couturière. Lui était fondeur, avant de devenir mécanicien de précision, puis concierge d'immeuble. Ils ont vécu dans leur appartement genevois, sans souci majeur et en bonne santé jusqu'en 2011. Au début de cette année-là, Monsieur Barberi fait une mauvaise chute qui l'immobilise durant dix mois. Il est ballotté entre l'hôpital de gériatrie et l'unité de réhabilitation, avec entre-temps une tentative peu concluante de retour à domicile. Il est sujet aux crises d'asthme et souffre d'une broncho-pneumonie. A cette même période, la santé de Madame Barberi décline également très vite. Atteinte d'un cancer du pancréas, elle suit une chimiothérapie qui l'affaiblit beaucoup. Elle bénéficie du soutien de ses proches – tous les soirs durant six mois, son petit-fils ira dormir chez elle – et des services de l'aide et des soins à domicile, avant d'être hospitalisée d'urgence. Durant une année, Ornella Francolini parcourt ainsi la ville, voire le canton, quasi quotidiennement, pour se rendre au chevet de sa mère et de son père, pour s'entretenir avec les médecins, discuter avec les services administratifs et sociaux, trouver un établissement qui pourra accueillir ses deux parents sans les séparer, un retour à la maison n'étant plus à l'ordre du jour, ni pour l'un ni pour l'autre.

«J'étais épuisée, désespérée», se souvient-elle, racontant combien, parfois, elle avait dû se battre pour se faire entendre. En

novembre 2011, lorsqu'elle apprend presque par hasard qu'une chambre communicante pour couple est disponible à la résidence de la Petite Boissière, elle y court immédiatement pour rencontrer l'infirmier-chef. Quelques jours plus tard, c'est le soulagement: ses parents s'installent dans l'établissement, désormais leur nouveau chez-soi. «C'était merveilleux qu'ils puissent entrer ensemble. A deux, ils étaient plus forts pour affronter cette nouvelle étape de leur vie.» Quant à elle, «c'est comme si je me réoxygénait, après des mois passés en apnée», confie-t-elle. «Même si c'était difficile pour ma maman d'entrer en EMS, ce fut fabuleux! Elle a pu profiter de dix mois de rémission. Avec le temps, elle se sentait chez elle, ici. Je pense qu'elle a vraiment été très heureuse, et moi avec elle!» Davantage que son mari, Madame Barberi a effectivement pris part avec beaucoup de plaisir aux nombreuses sorties et excursions, ainsi qu'aux diverses animations de la maison, aussi longtemps que sa santé le lui a permis. D'un abord facile, elle a tissé des liens avec les autres résidents.

L'automne venu, son état général s'est cependant dégradé, les chutes se sont multipliées, l'obligeant à se déplacer avec un déambulateur d'abord, en fauteuil roulant ensuite. Puis, bientôt, elle n'a plus quitté son lit. Elle n'arrivait plus à manger seule. Ses repas ont ensuite été adaptés en fonction de ses facultés à mâcher et déglutir. «Il y avait toujours une infirmière, un soignant ou quelqu'un de l'équipe qui était présent pour prendre soin de ma maman et pour répondre à toutes nos questions. C'était rassurant. Pendant ce temps, mon papa a également été très bien entouré.»

Durant cette période, Ornella Francolini se rend tous les jours à la Petite Boissière, auprès de ses parents, laissant son mari, installé comme technicien-dentiste indépendant, se débrouiller

seul avec les tâches administratives de son laboratoire. La semaine qui a précédé le décès de sa mère, elle ainsi passé beaucoup de temps à son chevet. «Je l'aidais à manger, je lui faisais écouter la musique qu'elle aimait. En réalité, j'essayais de l'occuper par tous les moyens pour qu'elle reste éveillée. Je ne la laissais pas dormir, car je voulais encore profiter de sa présence le plus longtemps possible!» Pendant ce temps, dans la pièce d'à côté, son père reste assis durant des heures dans son fauteuil. Trop accablé par la proche perspective de la mort de sa femme, il refuse d'en bouger, malgré les encouragements de sa fille à venir s'installer près du lit. Ce n'est qu'au dernier jour qu'il rejoint sa famille réunie dans la chambre pour veiller son épouse et l'accompagner jusqu'à son dernier souffle. Elle venait d'avoir 80 ans.

En ce mois de mars 2012, Ornella Francolini demande à son père des nouvelles de ses examens médicaux. «Tout va bien», rassure-t-il. Après la mort de sa femme, Monsieur Barberi a emménagé dans une chambre individuelle, laissant les chambres communicantes à un autre couple. Ornella Francolini continue d'entourer son père, inlassablement, patiemment, et fait le lien avec l'équipe interdisciplinaire. Ils regardent ensemble le programme des activités de la semaine et repèrent celles qui pourraient lui plaire. Monsieur Barberi aime bien les jeux de mémoire et les exercices qui font un peu travailler les méninges. Plutôt réservé, il n'a pas le contact aussi facile que l'avait son épouse. Mais elle avait ouvert la voie et il profite aujourd'hui des relations et des amitiés qu'elle avait nouées. En revanche, ce qui va moins bien semble-t-il, ce sont les repas, qui ne l'inspirent guère. Il n'apprécie pas beaucoup les menus proposés et, de toute façon, il n'a pas très faim. D'ailleurs, quand son petit-fils vient manger auprès de lui, les mercredis à midi, c'est lui qui finit l'assiette de son grand-père. Ornella Francolini le soup-

çonne d'être un peu difficile et le taquine à ce propos. Lui s'en défend. S'ensuivent quelques reparties affectueuses et complices entre la fille et son père, chacun prenant à témoin la mère, respectivement l'épouse, dont le portrait souriant trône sur la commode. Monsieur Barberi regarde tendrement sa fille. Son regard et le léger sourire qui se dessine sur son visage montrent à quel point il est heureux qu'elle soit là.

«Les soins palliatifs, c'est...»

Les soins palliatifs constituent une assistance à la vie et non une assistance au décès. Les patients concernés bénéficient d'un soutien qui leur permet, malgré les restrictions liées à la maladie, de vivre jusqu'au bout selon leurs habitudes de vie quotidiennes. Les soins palliatifs intègrent dans le projet de soins l'histoire de vie de la personne souffrant d'une maladie incurable.



Du corps et de l'âme, des soins indissociables

MEINRAD NICOLET, AIDE-SOIGNANT ET PRÊTRE

Faculté de théologie ou école de soins infirmiers? Son baccalauréat en poche, Meinrad Nicolet hésite. Il a bien effectué quelques stages à l'hôpital de Fribourg, mais c'est finalement vers la théologie et la prêtrise qu'il se tourne. Il se consacre dès lors au prêche en paroisse et à l'action sur le terrain, «comme les prêtres ouvriers», s'engageant auprès des malades et des personnes dans la souffrance. Durant toutes ces années, il n'a pourtant pas oublié son désir de soigner et entreprend une formation d'aide-soignant à l'Ecole du Bon Secours, institution aujourd'hui intégrée à la Haute école de santé de Genève. «Je veux être présent dans la réalité humaine, dans ce qui pétrit l'Homme, son physique et son psychique. Je veux pouvoir aborder les questions d'ordre spirituel, mais aussi être dans le toucher, dans la relation personnelle.» En sa qualité de soignant, il se sent différemment utile qu'en chaire, dit-il, mieux ancré dans un environnement, dans la réalité actuelle. Il a donc réussi de belle manière à lier les soins du corps et ceux de l'âme. «C'est un tout.»

Meinrad Nicolet travaille à la Petite Boissière depuis douze ans. Mais il n'est pas un aide-soignant ordinaire. Tantôt il accomplit les soins corporels et assiste les résidents dans les actes de la vie quotidienne, tantôt il célèbre la messe pour eux (deux fois par mois) et donne la sépulture aux défunts à la demande des familles. Au début, ces cérémonies funèbres étaient occasion-

nelles; aujourd'hui, les proches le sollicitent régulièrement pour y présider. Pour la plupart des personnes âgées vivant dans l'EMS – sauf peut-être pour les trois résidents dont il est l'aide-soignant référent –, Meinrad Nicolet est l'abbé Nicolet. Employé à temps partiel à la Petite Boissière, il exerce encore un ministère de prêtre le reste de son temps, et intervient à titre pastoral dans d'autres EMS du canton.

«Dans l'équipe, je me sens un soignant au sens large. Comme les autres, j'ai un savoir-faire pratique, je suis attentif, je connais les résidents ...» Il reconnaît cependant qu'il a une autre approche de l'être, un autre regard sur son prochain, une autre interprétation des attitudes et des comportements, une autre compréhension de la réalité quotidienne. Ses collègues, eux, affirment être soulagés de pouvoir faire appel à ses compétences spirituelles dans des situations difficiles et délicates qui les dépassent parfois. Il est toujours disponible pour conseiller, former, donner son avis et guider, que ce soit dans le cadre des colloques interdisciplinaires ou à titre individuel, pour l'un ou l'autre des professionnels de l'établissement.

Il est vrai que Meinrad Nicolet est sans doute plus à l'aise que ses collègues pour aborder avec les résidents les questions existentielles fondamentales et les interrogations sur l'au-delà. Durant dix ans, il a officié comme aumônier et suivi la formation pastorale à l'écoute et à la communication, dispensée par le Centre hospitalier universitaire vaudois. Cette formation favorise l'apprentissage par l'expérience. Elle encourage à revisiter les pratiques professionnelles et privilégie la connaissance de soi pour une plus grande ouverture à la réalité de l'autre. Il est donc bien préparé pour accompagner les personnes en fin de vie.

«Par ma formation et tout au long de mes vingt ans de pratique,

j'ai appris à écouter, à recueillir, à dire. Les personnes âgées parlent de la mort spontanément. Elles m'invitent à en discuter avec elles, elles me confient leurs peurs, leurs souhaits, leurs envies. Je dois donc aussi être capable de nommer les choses, d'appeler un chat un chat, d'envisager avec elles toutes les hypothèses.» Dans ce climat de confiance, il apporte aussi son soutien aux résidents pour les aider à rédiger leurs directives anticipées.

Madame Lutz, une résidente de 94 ans, apprécie particulièrement les moments passés en compagnie de l'abbé Nicolet, même si elle préférerait voir le pasteur plus souvent. Toujours est-il qu'avec l'abbé Nicolet, elle peut converser et partager ses réflexions sur les questions liées à l'avancée en âge, la maladie et les fragilités, la mort qui approche. A sa façon, par sa présence et sa sollicitude, Meinrad Nicolet permet de rompre la solitude dans laquelle sont plongés certains résidents. «Les personnes âgées en EMS sont toujours très profondément en lien avec la vie, passée et présente. Elles ont souvent vécu des événements marquants dans leur jeunesse, en décalage avec ce que vivent les plus jeunes générations aujourd'hui. Certaines se sont éloignées de leurs attaches spirituelles profondes et ont besoin de se réconcilier avec leurs valeurs, la vieillesse venue. Mon rôle n'est pas de les culpabiliser, mais bien de les aider à renouer ces liens et exprimer leurs sentiments, religieux ou non, à retrouver confiance et donner du sens à ce qui leur reste de vie.» Au-delà de sa foi et de ses convictions, Meinrad Nicolet se dit très ouvert, «universel», prêt à tout entendre et comprendre, du moins à essayer de tout comprendre!

La pratique des soins palliatifs à la Petite Boissière s'inscrit dans une démarche interdisciplinaire et collective, dont l'objectif

est de soulager la souffrance et la douleur, et d'offrir au résident la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs ne sont pas faits pour mater, insiste Meinrad Nicolet, mais bien pour «être avec la personne», avec humanité, empathie et authenticité. Les soins palliatifs ne sont pas non plus là pour faire «du remplissage». Plus que tout autre soignant, l'abbé Nicolet a sans doute choisi de s'investir davantage dans la dimension spirituelle des soins palliatifs. «Pour la personne en fin de vie, il s'agit de déposer l'histoire, de revoir le sens de cette longue vie, de passer en revue les valeurs qui ont été et qui restent importantes jusque dans l'instant ultime. C'est aussi être présent dans le silence, avec un geste, une main qui reconforte, si la personne le veut. Chaque situation est une réalité nouvelle, unique. Rien n'est jamais acquis.»

Les soins palliatifs s'adressent aussi à l'entourage du résident qui bénéficie d'un soutien professionnel et adapté. «C'est plus difficile d'aborder les questions de la fin de vie avec les familles», affirme Meinrad Nicolet. «Elles n'ont pas parcouru le même chemin que leur vieux parent, elles n'ont pas la même conscience de la fin qui approche et ne sont souvent pas encore prêtes. Les personnes âgées ne se battent pas de la même manière que leurs enfants qui, eux, veulent que tout soit mis en œuvre pour faire durer la vie, parfois coûte que coûte.» Dès lors, l'accompagnement de fin de vie intègre aussi les étapes du déni, du chagrin, du deuil, que traversent les proches.

Meinrad Nicolet témoigne une grande disponibilité spirituelle et religieuse. Il doit cependant aussi veiller à accueillir les confidences sans se laisser trop accabler par les histoires individuelles et les émotions dont elles sont chargées. Il se ressource grâce à son amour de la nature, son goût pour la cuisine, le plaisir de la

marche et de la natation – l'eau est pour lui source d'équilibre, car c'est finalement l'élément d'où l'on vient... «J'aime cette communion avec la nature qui s'éveille et se dépouille selon un cycle qui se répète. Ça n'est pas très différent de cette création dont nous, être humains, sommes l'aboutissement.»

«Les soins palliatifs, c'est...»

Les soins palliatifs sont une mise en commun de divers groupes de métiers. Des professionnels de la médecine et des soins, de l'accompagnement spirituel, du travail social et de la psychologie collaborent étroitement à la prise en charge de personnes souffrant d'une maladie incurable. Le soutien psychologique, social et spirituel est un élément central des soins palliatifs. L'accompagnement spirituel s'accorde avec les croyances individuelles.



Quand le travail prend tout son sens

JOSÉ SOUSA, NETTOYEUR

Il est huit heures. Tout est encore calme dans la maison. Les résidents s'éveillent lentement. Ils prennent leur petit-déjeuner dans la salle du restaurant, dans les salons d'étage ou dans leur chambre. José Sousa commence lui aussi sa journée. Il descend au sous-sol, salue les lingères qui s'activent déjà dans la moiteur de la buanderie attenante à son local de rangement. Là, des bidons et des bouteilles de produits divers, ainsi que les appareils et les accessoires de nettoyage sont entreposés sur les étagères qui courent le long des murs. Il ne s'attarde généralement pas dans cette pièce, juste le temps de préparer son chariot et d'enfiler sa blouse verte. Parfois, il y reste un peu plus longtemps, pour faire l'inventaire du matériel et dresser la liste des produits à réassortir.

Tous les résidents connaissent José Sousa. Depuis plus dix ans, il circule dans les étages de la résidence avec son imposant chariot de nettoyage sur roulettes, équipé de seaux, de bacs, de balais, de brosses, de chiffons, d'éponges, de sacs en plastique, etc. Il s'arrête volontiers pour s'enquérir de la santé de l'un ou de l'autre, ou échanger quelques propos sur le temps qui passe. Avec ses deux collègues de l'équipe de nettoyage, il assure l'entretien courant des locaux communs, des salles de réunion, des bureaux, de la cafétéria, du restaurant, des corridors, des escaliers et des ascenseurs. Il lave les vitres et fait les grands nettoyages de printemps dans chaque chambre. Il participe parfois aux activités récréatives et aux événements de la maison, il

apporte son aide à l'organisation des fêtes. Le week-end, il prend le relais des femmes de chambre pour effectuer les quelques menues tâches de ménage nécessaires dans les chambres. Parfois, il accompagne les résidents qui partent en groupe en vacances, à Rolle ou en Gruyères. «Dans ces moments-là, des liens personnels se tissent. Nous sommes plus proches des résidents, nous avons davantage de temps pour nous arrêter, pour discuter avec eux, partager, écouter. Si l'on n'aime pas ce contact, alors il faut aller travailler ailleurs.»

José Sousa n'a pas toujours travaillé en EMS et il ne savait alors pas non plus s'il aimerait cette proximité avec les personnes âgées. Espagnol, il a quitté la Galicie en 1979 pour venir en Suisse. Il n'avait pas vingt ans. Durant de longues années, il travaille sur les chantiers, puis dans l'entretien des bâtiments, comme nettoyeur déjà. Au début des années 2000, encouragé par son épouse qui travaille dans un grand établissement médico-social du canton comme femme de chambre, il arrive à surmonter son appréhension et rejoint l'équipe de la Petite Boissière. «Je ne connaissais pas cet environnement. J'avais un peu peur de ce que j'allais y découvrir. Aujourd'hui, j'ai un travail qui me plaît et je fais quelque chose qui a de la valeur, à mon niveau. Surtout, je me sens utile.»

José Sousa a appris le métier de nettoyeur sur le terrain. Depuis qu'il est à la Petite Boissière, il suit régulièrement des cours spécialisés pour acquérir ou mettre à jour ses connaissances dans le domaine des machines, des produits, des revêtements de sol et des techniques de nettoyage. Aucune tâche ne lui résiste, aucun produit n'a de secret pour lui! Mais rien non plus ne lui échappe des résidents et des visiteurs qui vont et viennent dans les couloirs, ni des activités dans les étages durant la journée. Tandis qu'il vaque à ses travaux en veillant à la quiétude des lieux

et au rythme de la maison, il est toujours prompt à rendre service et à venir en aide pour changer une ampoule défectueuse, réparer un meuble branlant ou arroser une plante. Toujours visible et disponible, il est aussi l'homme à tout faire. «Entre mes tâches courantes et l'accompagnement des résidents, je me coupe en deux. Mais le résident reste toujours ma préoccupation première», assure-t-il.

Il porte en effet une attention particulière aux résidents, à leur bien-être et à leur qualité de vie au quotidien. Cet intérêt qu'il leur témoigne avec empathie et bienveillance fait qu'il se sent complètement et «tout naturellement» intégré dans l'équipe multiprofessionnelle et multiculturelle. Discret et peu bavard, toujours appliqué et aimable, il se considère comme «un véritable maillon» de la chaîne. Grâce aux séances interdisciplinaires d'analyse de la pratique qui ont lieu régulièrement, il a appris à se positionner professionnellement dans des situations complexes et difficiles, à acquérir les bons gestes et les bons comportements, à valoriser ses compétences humaines et à avoir plus d'aisance dans les contacts.

José Sousa participe également aux colloques interdisciplinaires hebdomadaires ainsi qu'aux bilans d'intégration qui sont l'occasion de faire le point sur l'accueil d'un nouveau résident, sur son assimilation au sein de la résidence, son projet de vie, son accompagnement de fin de vie et ses choix contenus dans des directives anticipées ou dans des dispositions de fin de vie. «Ces colloques permettent d'être informé en continu de l'évolution des résidents. C'est un peu comme si on était de la famille.»

Avec un soignant et une infirmière, il est l'un des référents du projet de vie individuel de deux résidents. A ce titre, il accueille le résident et ses proches, se présente, établit un premier contact.

«L'équipe de référence est garante de la qualité de l'accompagnement du résident et du maintien des contacts réguliers avec sa famille», explique José Sousa. «Nous sommes attentifs à l'évolution de son état de santé et notons les changements qui peuvent intervenir dans son comportement. C'est un travail d'équipe.» Il contribue également aux soins en fin de vie: «Les soins en fin de vie sont définis par les soignants. Moi-même, je ne prends aucune décision à ce niveau. Je suis simplement présent, à l'écoute. Je veille au confort du résident.» Engagé dans une démarche collective, il transmet ses observations et partage ses réflexions avec l'équipe interdisciplinaire pour assurer le meilleur accompagnement possible et pour soutenir le résident et sa famille dans cette ultime étape de l'existence.

«Je côtoie la fin de vie et la mort tous les jours. Cela m'interroge, naturellement. En même temps, on grandit, on évolue, on avance.» José Sousa reconnaît aussi qu'il est nécessaire de se préserver: «Il n'y a pas qu'un seul résident; ils sont nombreux. Qu'ils soient là depuis dix ans ou trois mois, cela ne change rien, ni à la sympathie qu'on peut avoir pour eux, ni à la tristesse qu'on peut ressentir, ni au sentiment d'impuissance qu'on éprouve face à la mort. Mais il faut savoir fixer ses limites professionnelles et personnelles pour se protéger.» Il se convainc donc qu'il est là pour faire son travail. Le soir venu, il retrouvera sa femme à la maison.



Animer la fin de vie: un paradoxe?

AUDE DOUGADOS, ANIMATRICE

Aujourd'hui, la résidence fête l'arrivée du printemps – même si dehors rien ne le laisse penser, ni la fraîcheur de l'air, ni les gibouliées tardives. Qu'importe! L'équipe de l'animation, aidée de quelques collègues de l'intendance, s'active pour décorer la cafétéria avec des branches de cerisier et mettre en place un buffet où tartes et gâteaux seront dressés pour le goûter de l'après-midi. Comme à chaque changement de saison, ce sera l'occasion de distribuer le journal de l'établissement, «Les Echos», de faire la lecture à voix haute des différentes rubriques, de raconter quelques histoires et récits de vie, d'évoquer la mémoire des résidents disparus et saluer ceux qui sont arrivés récemment, de présenter les nouveaux collaborateurs ...

Aude Dougados est animatrice. Mais ce matin, elle ne participe pas à l'effervescence printanière. Dans la salle d'eau qui sert également aux soins de balnéothérapie, elle s'apprête à recevoir Madame B., une résidente souvent angoissée, à qui elle va prodiguer un soin restructurant. Elle prépare les huiles essentielles et la table de massage qu'elle a fait acheter récemment, elle met tout en œuvre pour créer un climat de confiance et de sécurité affective. Avec l'âge avançant, la personne peut souffrir de troubles déstructurants et vivre des processus régressifs. Les soins centrés sur le toucher permettent souvent de rassembler la personne, de reconstruire ce qui s'est brisé. Madame B. est particulièrement réceptive à l'intervention relationnelle et sensorielle du soin restructurant. Elle en ressort apaisée et exprime clai-

rement son bien-être. Aude Dougados reconnaît que c'est très valorisant pour elle. Formée au massage restructurant et au massage chinois favorisant la détente et le bien-être, elle estime qu'elle pourrait sans doute ne faire que ça, car la demande est grande. Elle se garde cependant de trop multiplier ce type d'interventions qui mobilisent une bonne partie de son énergie.

Si tous les animateurs ne pratiquent pas les massages restructurants, l'animation auprès des personnes âgées a tout de même bien évolué au cours de ces dernières décennies. Le temps est révolu où l'offre se cantonnait aux activités occupationnelles collectives traditionnelles telles que le bricolage, les jeux ou les promenades. Il y en a toujours au programme bien sûr, mais elles s'adressent à une population de résidents qui s'amenuise au fil des ans, d'abord parce que les personnes qui entrent en EMS sont de plus en plus atteintes dans leur santé, ensuite parce qu'elles ont d'autres attentes que les générations qui les ont précédées et elles le font savoir. Ainsi, les heures de chant, les repas à thème, les dégustations de vin ou les soirées cinéma sont appréciés et constituent autant d'occasions de partage et de confidences. Cependant, « nous avons actuellement un noyau fidèle de 10 à 15 résidents sur 65 qui participent régulièrement aux activités collectives que nous organisons », évalue Aude Dougados. Elle confie également que certaines animations subissent un véritable flop! « Avec l'expérience, on apprend à accepter que certaines activités n'intéressent que deux résidents... », conclut-elle avec une certaine philosophie.

Par conséquent, l'animation s'individualise et doit se réinventer dans une démarche d'accompagnement du projet de vie des personnes. « Nous développons de plus en plus de projets personnalisés, auxquels les soignants et parfois les familles peuvent participer. Les résidents sont également ravis de sortir ainsi de la

routine quotidienne.» Ce sont des moments privilégiés certes, mais qui exigent de la part des professionnels une capacité d'adaptation, d'improvisation même, pour être constamment en adéquation avec les facultés, les envies et les humeurs des résidents. Des stagiaires et des civilistes participent aux activités.

Les colloques interdisciplinaires constituent des espaces précieux pour Aude Dougados et ses collègues de l'animation. Ils passent en revue les bilans d'intégration et les bilans de vie, et partagent leurs propres observations avec les collègues des autres services. Mais surtout, ils collectent des informations et des données sur les résidents, leur histoire, leur projet de vie, leurs affinités et centres d'intérêt, leur évolution et les changements intervenus depuis leur arrivée dans l'établissement. Cela leur permet d'affiner la connaissance qu'ils ont de chaque résident et de mieux cibler ensuite leur action. Les animateurs se réfèrent aussi à l'avis des soignants, notamment des infirmières, pour savoir si telle activité est adaptée ou si un soin restructurant pourrait être bénéfique.

«Les outils nous manquent cependant pour accompagner des personnes très diminuées, ainsi que celles qui restent dans leur chambre ou qui sont alitées», reconnaît Aude Dougados. Elle dit éprouver parfois un sentiment d'impuissance et de peine à trouver sa place, notamment au moment de la fin de vie. «On a l'impression d'être un étranger, un intrus, surtout si on ne connaît pas bien la personne. Ce n'est pas évident.» Le rôle des animateurs n'en demeure pas moins important, également dans le cadre des soins palliatifs et de la fin de vie. Ils contribuent à la qualité de vie du résident, notamment en créant des espaces dans lesquels il pourra s'exprimer ou par les visites régulières qu'ils lui rendent en collaboration avec les autres services. Ils assurent également des prestations en harmonie avec ses habitudes et

ses envies: lire un poème ou écouter de la musique. Parfois, une simple présence suffit, un geste, une caresse, pour apporter du réconfort.

L'une des missions essentielles de la Petite Boissière est d'accompagner le résident dans son projet de vie; et Anne Dougados en est bien consciente: «La fin de vie en fait partie.» Cet accompagnement jusqu'aux confins de l'existence interroge les pratiques et remet en question les postures professionnelles: «Il y a des résidents qui refusent systématiquement les activités que nous leur proposons, qu'elles soient individuelles ou collectives. Mais que faire lorsque l'on sent que certains dépriment, voire dégringolent dans la dépression? Jusqu'où doit-on respecter leur choix de se retirer de la vie sociale? Peut-on au contraire les stimuler et les inciter à y participer? Que pouvons-nous offrir qui ait du sens dans le cadre des soins palliatifs et au moment de la fin de vie?»

Ces questionnements sur la nature, la portée et le sens des interventions des animateurs au moment de la fin de vie alimentent les séances dédiées à l'analyse de la pratique. Aude Dougados y est particulièrement sensible. Ses réflexions sur l'approche de la fin de vie, vue sous l'angle de l'animation socioculturelle, s'inscrivent dans une perspective de prise en soin globale de la personne, avec créativité, éthique et respect, et loin de toute dimension occupationnelle des activités. «Nous devons absolument travailler sur ces questions. Nous serons de plus en plus appelés à accueillir et accompagner des résidents fortement diminués dans leurs capacités. Peut-être devons-nous davantage privilégier les soins relationnels? En tous les cas, c'est à nous de trouver notre juste place.»

«Les soins palliatifs, c'est...»

Dans la mise en place des soins palliatifs, la contribution des animateurs et animatrices est importante. Ils accompagnent les personnes atteintes d'une maladie incurable ou en fin de vie, et trouvent avec elles ce qui leur fait du bien ou les réconforte.



En perpétuel mouvement

JEAN-MARIE CARRON, DIRECTEUR

La Petite Boissière est un établissement médico-social situé en ville de Genève, qui accueille 65 personnes âgées nécessitant soins et assistance. L'institution est placée sous la direction générale de Jean-Marie Carron, que nous avons interrogé sur sa vision des soins, plus particulièrement des soins palliatifs en EMS.

Quel est le projet institutionnel de la résidence La Petite Boissière?

Notre mission est d'accompagner chaque résident dans son ultime étape de l'existence, en respectant ses choix et ses envies. Notre rôle est de mettre en œuvre tout ce qui peut contribuer à la qualité de sa vie. Au début des années 2000, nous avons beaucoup travaillé sur notre projet d'établissement, dans le but de définir la place et de clarifier le rôle de chaque professionnel auprès du résident et au sein de l'équipe. Nous avons depuis adopté une organisation interdisciplinaire structurée autour de l'intégration et du projet de vie individuel du résident.

Comment l'interdisciplinarité se joue-t-elle au quotidien?

L'interdisciplinarité se traduit par un engagement actif de chaque collaborateur, quelle que soit sa fonction, dans un même projet. Mais interdisciplinarité ne veut pas dire polyvalence. Il n'est pas question que tout le monde fasse tout. Au contraire: chaque professionnel exerce son métier en collaboration et en complémentarité avec ses collègues. Cela suppose un respect mutuel

et une connaissance des rôles des uns et des autres. Cela implique un langage commun pour que tous, de la soignante au nettoyeur, du cuisinier à l'animatrice, de la femme de chambre au comptable, comprennent ce que vivent les résidents et trouvent des solutions adéquates face aux situations ou aux comportements difficiles. Pour bien fonctionner, l'interdisciplinarité exige une régulation quotidienne et suppose le rappel constant de nos valeurs, c'est-à-dire le respect de la personne, de ses choix et de son autonomie.

Quelle est votre conception des soins palliatifs?

Selon notre culture institutionnelle, les soins palliatifs font partie intégrante de la prise en charge de la personne âgée, dès son entrée. Ils s'inscrivent donc dans une continuité des soins et s'insèrent tout naturellement dans notre projet d'établissement, qui vise à offrir à chaque résident la meilleure qualité de vie possible jusqu'à son dernier souffle. Par notre travail en interdisciplinarité, nous concourons ainsi tous à cette qualité de vie et de fin de vie. Tout est lié, finalement, et les notions se relaient entre soins curatifs, soins palliatifs, soins terminaux... On a trop tendance à vouloir catégoriser les soins, alors que nous sommes dans une alternance continue et dans une adaptation progressive des différents types de soins. Les moyens diffèrent, mais l'esprit reste le même. Notre ambition est toujours de tenter les meilleurs soins possibles, sans folies ni démesure toutefois.

Tous les collaborateurs sont-ils formés à cette prise en charge palliative?

C'est le fruit d'un long processus initié à la fin des années 90 déjà. Par chance, nous avons un faible taux de renouvellement du personnel, et nos collaborateurs sont plutôt fidèles! La plupart d'entre eux a donc activement participé à la construction de notre culture d'entreprise et à la définition de nos valeurs. Pour les

nouveaux collaborateurs, c'est au moment du recrutement que l'on se rend compte si la personne pourra adhérer à notre modèle. Nous avons élaboré une charte des soins assumés et partagés par l'équipe interdisciplinaire, ainsi que divers documents rappelant les principes fondamentaux des soins palliatifs et le rôle de chaque secteur d'activité dans ce domaine. Les collaborateurs peuvent ainsi s'appuyer sur leurs compétences spécifiques et sur une compétence collective décrite dans ces protocoles. Nous avons aussi mis en place des dispositifs d'intégration pour les nouveaux collaborateurs, les civilistes, les stagiaires, les apprentis, etc., pour qu'ils s'approprient nos valeurs.

Pour autant que cela soit possible, vous épargnez à vos résidents les hospitalisations, qui sont souvent source de perturbations. Comment gérez-vous les situations de crise qui nécessiteraient une intervention médicale?

Il y a quinze ans, le médecin répondant recevait une trentaine de résidents lors de sa visite hebdomadaire dans l'établissement. Aujourd'hui, ils sont quatre ou cinq en consultation. Il n'y a pas moins de besoins en soins. Mais notre vision globale des soins et notre approche interdisciplinaire nous ont permis d'améliorer la prise en charge. Les situations de soins palliatifs ne requièrent pas forcément l'intervention du médecin. Dans les cas de gestion de la douleur par exemple, nous présentons au médecin répondant ou traitant une analyse de la situation du résident, les observations compilées de l'équipe et un début de solution. Plus l'équipe communique correctement, moins elle a besoin du médecin. Nous avons mis en place des cadres de proximité dans les soins, des gens du terrain qui connaissent les résidents, qui accompagnent les professionnels et qui prennent des décisions en concertation avec les équipes. Nous avons également réussi à diminuer le nombre de médicaments administrés, en consacrant davantage de temps passé au chevet du

résident. Dans une vision non partagée, en revanche, la solution de facilité est d'aller chercher un neuroleptique ou un antalgique. Tout paraît simple sur le papier, mais cela exige beaucoup de mobilisation et d'investissement.

Du temps pour échanger et se concerter au sein des équipes, du temps pour rester auprès du résident ... Cela a un coût qui peut mettre un frein aux meilleures intentions ...

Nous avons fait le choix de prendre ce temps nécessaire pour accompagner nos résidents selon nos valeurs. Nous défendons un modèle d'équipe dont l'effectif dépasse en effet quelque peu la moyenne cantonale genevoise. Il est difficile parfois d'en démontrer financièrement les bénéfices. Mais les critères relatifs à la qualité des soins tels que journées d'hospitalisation, consommation des médicaments, mesures de contention, troubles de l'humeur, et satisfaction des résidents et de leurs proches, ainsi que les indicateurs liés aux ressources humaines – absentéisme, turn-over, satisfaction des collaborateurs – montrent très clairement les avantages d'une telle démarche. D'autre part, il est évident que si je dois supprimer des postes, les tâches se reporteront sur les collaborateurs en place. Mais même avec des ressources moindres, notre modèle reste valable. Se rencontrer, se parler, échanger, communiquer: ça ne coûte pas davantage. J'ai vécu une époque où l'on dépensait bien plus pour des ressources qui fonctionnaient moins bien ...

Quelles sont les contraintes de votre concept de soins?

Il y a bien sûr le cadre budgétaire dans lequel nous devons évoluer. Ensuite, il existe des situations de soins palliatifs ou de fin de vie face auxquelles nous nous sentons impuissants. Il s'agit donc d'accepter nos propres limites et, parfois, d'aller chercher de l'aide à l'extérieur. En termes de ressources humaines, les exigences que nous formulons de façon générale sont élevées et

peuvent être ressenties comme une contrainte. Simplement faire son travail ne suffit pas. Nous attendons de nos collaborateurs des compétences sociales et relationnelles, un investissement personnel et une motivation qui vont au-delà de la tâche et du métier. Et puis il y a la routine, qui est notre ennemie! Tout modèle est menacé par les automatismes. A force d'être efficaces, on anticipe parfois trop l'organisation des journées, au risque d'aller à l'encontre de l'envie du moment des résidents. Il faut donc sans cesse recadrer, réajuster, rappeler nos valeurs et nos principes fondamentaux en matière de soins.

Comment envisagez-vous l'avenir?

En mouvement! L'enjeu, pour nous, est de maintenir notre culture institutionnelle et nos moyens. Le cercle vertueux, c'est bien. Mais il faut beaucoup d'énergie pour faire tourner la roue. Pour conserver la cohésion et le dynamisme, nous avons besoin d'un projet par année, aussi modeste soit-il. Le fait de partager la réflexion autour d'un projet commun favorise la communication et nous permet d'avancer tous ensemble.

«Les soins palliatifs, c'est...»

Les soins palliatifs visent à offrir la meilleure qualité de vie possible dans les cas de maladie incurable. Les soins palliatifs sont accessibles à toute personne souffrant d'une maladie incurable, indépendamment de son âge, de sa maladie ou de son lieu de séjour, et peuvent être mis en œuvre à domicile, en EMS ou à l'hôpital.

Définition des soins palliatifs

Les soins palliatifs

Les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est ou paraît être engagé, et où la guérison ne constitue plus un objectif primaire. Ils offrent aux patients, compte tenu de leur situation, la meilleure qualité de vie possible jusqu'au bout et apportent un soutien approprié aux proches. Les soins palliatifs visent à éviter les souffrances et les complications. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins ainsi qu'un soutien psychologique, social et spirituel.

Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2011); Directives nationales concernant les soins palliatifs

«Palliatif» tire son origine du verbe latin palliare (couvrir), respectivement de pallium (le manteau). La notion de «soins palliatifs» recouvre «la médecine, les soins, le soutien et l'accompagnement palliatifs».

Les soins palliatifs sont des prestations de soins accessibles à tous

Les soins palliatifs ne sont pas déterminés par les diagnostics ou les stades de la maladie, mais prennent en considération les besoins, les symptômes et les problèmes des patients concernés et de leurs proches. Dès lors, on distingue entre les «patients recevant des soins palliatifs de premier recours» et les «patients recevant des soins palliatifs spécialisés».

Les soins palliatifs de premier recours

Les soins palliatifs de premier recours s'adressent aux patients dont le pronostic vital est engagé en raison de l'évolution d'une maladie incurable ou qui se trouvent dans la dernière phase de leur vie. Les soins palliatifs de premier recours peuvent être proposés à domicile, en EMS ou à l'hôpital – à condition qu'un nombre suffisant de professionnels dotés des compétences appropriées soit disponible. En EMS, les soins palliatifs sont assurés par le médecin traitant en collaboration avec l'équipe soignante. Au besoin, d'autres professionnels peuvent être associés – aumôniers, travailleurs sociaux, psychologues...

Les soins palliatifs spécialisés

Quelques cantons disposent de structures spécialisées en soins palliatifs pour les personnes dont la maladie est devenue instable ou qui ont besoin de traitements complexes (unités spécialisées en soins palliatifs à l'hôpital ou en établissement de soins, centres de soins palliatifs, équipes mobiles de soins palliatifs).

Glossaire

DÉFINITIONS ACTUALISÉES

Assistance au décès

On distingue diverses formes d'assistance au décès:

- L'euthanasie active directe est un homicide intentionnel dans le but d'abrégé les souffrances d'une personne. C'est le cas, par exemple, lorsqu'un médecin ou un tiers fait intentionnellement une injection au patient entraînant directement sa mort. Cette forme d'assistance au décès est punissable.
- L'euthanasie active indirecte consiste à administrer des substances (par ex. de la morphine) pour soulager des souffrances, dont les effets secondaires peuvent réduire la durée de vie. Cette forme d'euthanasie n'est pas expressément réglée dans le Code pénal (CP), mais considérée comme admise.
- L'euthanasie passive est réalisée lorsqu'on renonce à mettre en œuvre des mesures de maintien de la vie ou lorsqu'on les interrompt (par ex. le débranchement d'un appareil à oxygène). Cette forme d'assistance au décès n'est pas expressément prévue par la loi, mais considérée comme permise.

-
- L'assistance au suicide est un cas particulier de la Suisse. Elle est légalement autorisée pour autant qu'elle ne soit pas motivée par un mobile égoïste. L'assistance au suicide consiste à fournir au patient une substance mortelle qu'il ingère alors lui-même, sans aide extérieure. Cette forme d'assistance est fournie par des organisations d'aide au suicide.

Culture de fin de vie

La fin de vie et la mort font partie du quotidien de l'EMS. Les diverses formes et processus de l'accompagnement en fin de vie sont propres à la culture de chaque institution. Les principaux éléments sont: l'accompagnement de fin de vie, le soutien des proches dans le processus de deuil, la préparation du défunt, les rituels d'adieu pour les proches, les soignants et les autres résidents, la discussion au sein de l'équipe sur les cas de décès éprouvants, la veillée mortuaire, le transfert du défunt hors de l'institution, la participation aux funérailles.

Démence

La démence est un terme générique désignant des maladies cérébrales qui entraînent une perte progressive de la mémoire, de la pensée, du souvenir, de l'orientation ou du raisonnement. La forme de démence la plus fréquente est la maladie d'Alzheimer, du nom du psychiatre et neurologue allemand Alois Alzheimer, qui a identifié cette affection pour la première fois chez l'une de ses patientes. Généralement, les troubles cognitifs s'accompagnent d'une détérioration du contrôle émotionnel, des affects, du comportement social ou de la motivation. A un stade avancé de la maladie, on assiste souvent à une réduction de la mobilité et à une perte des capacités fonctionnelles. La mise en place de soins palliatifs à ce moment de la maladie fait partie de la prise en charge des patients. Entre 40 et 60 % des résidents en EMS souffrent de démence.

Les directives anticipées du patient

Les directives anticipées permettent à une personne de déterminer quels traitements médicaux et quels soins elle aimerait recevoir ou non dans le cas où elle ne serait plus capable d'exprimer ses propres souhaits et besoins. Les directives anticipées aident les médecins à prendre des décisions dans les situations difficiles, ainsi que les proches qui n'ont plus à se débattre avec la question de savoir ce que la personne aurait voulu.

Le patient peut également désigner dans ses directives anticipées un représentant thérapeutique qui pourra décider des mesures médicales dans le cas où elle deviendrait incapable de discerner. Selon les circonstances, ce représentant thérapeutique peut se retrouver confronté à des questions délicates. De ce fait, il importe que les intervenants concernés discutent ensemble pour clarifier ce qui est important pour le patient.

Maladies chroniques

Les maladies chroniques sont des affections qui évoluent lentement et de façon durable, comme les maladies cardio-vasculaires, le diabète, la sclérose multiple ou la démence. Certains cancers sont également classés parmi les maladies chroniques. Elles se caractérisent par leur lente progression, généralement liée à des complications et à une moindre espérance de vie. Les maladies chroniques réclament des soins médicaux continus, sans lesquels l'espérance de vie du malade peut être réduite, voire dangereusement menacée, et sa qualité de vie durablement détériorée.

Médecine curative

La médecine repose sur les trois piliers de la «médecine curative», la «prévention» et la «réadaptation». Le terme latin *curare* signifie «guérir». En médecine curative, l'objectif thérapeutique est la guérison des maladies existantes.

Multimorbidité

Par multimorbidité (ou aussi polymorbidité), on entend l'existence simultanée de plusieurs maladies affectant une même personne. La multimorbidité est un phénomène caractéristique de la vieillesse et du grand âge.

Multidimensionnalité

Les soins palliatifs prennent en considération la personne dans sa globalité, c'est-à-dire dans ses dimensions physique, psychique, sociale et spirituelle:

- Dimension physique
Les symptômes physiques tels que les douleurs, les nausées ou les difficultés respiratoires sont systématiquement et régulièrement évalués et traités.
- Dimension psychique
Les facteurs de stress psychiques du patient (par ex. la dépression ou l'anxiété) ainsi que ceux des proches (par ex. l'épuisement dû à la prise en charge) sont systématiquement évalués, et des mesures de soutien psychothérapeutiques sont proposées.

-
- **Dimension sociale**
Priorité est donnée au projet de vie du patient. Cela signifie que l'individu est soutenu dans sa capacité à déterminer librement l'organisation de son quotidien, malgré les restrictions imposées par sa maladie. Les facteurs de stress sociaux comme la solitude ou les conflits familiaux sont identifiés, et une aide adéquate est proposée.
 - **Dimension spirituelle**
Les besoins spirituels et religieux du patient sont régulièrement discutés, et un accompagnement approprié est offert.

Spiritualité

La spiritualité est propre à l'être humain, au même titre que sa dimension physique, psychique et sociale. La notion de spiritualité est associée aux trois questions existentielles fondamentales sur la vie: qu'est-ce qui me donne la force de faire face aux coups du destin et à la finitude de la vie? Dans quelle mesure suis-je ancré et lié à un tout plus grand? Qu'est-ce qui donne sens à ma vie? Les personnes répondent à ces questions de façon individuelle et diverse; pour ce faire, elles s'appuient tantôt sur des valeurs religieuses, tantôt sur des principes philosophiques et autres notions relevant de la conception du monde. Les personnes ont recours à des ressources spirituelles individuelles différentes, dictées par leur propre histoire de vie.

Qualité de vie

Par qualité de vie, on entend tout ce qui fait que la vie a de la valeur pour quelqu'un. Dans la mesure où chaque individu a sa propre représentation de la qualité de vie et que cette représentation évolue selon les situations, il importe, dans la pratique, de reconsidérer avec la personne concernée ce que signifie pour elle la qualité de vie dans la situation présente.

Informations complémentaires

Le site Internet de palliative.ch offre une vue d'ensemble de toutes les prestations disponibles dans les divers cantons:

palliative.ch

Société suisse de médecine et de soins palliatifs

www.palliative.ch

E-mail info@palliative.ch

Téléphone +41 (0)44 2401621

CURAVIVA Suisse

Association des homes et institutions sociales suisses

www.curaviva.ch → Informations spécialisées →

Dossiers thématiques → Soins palliatifs

Office fédéral de la santé publique

www.bag.admin.ch/palliativecare

Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)

Directives et recommandations médico-éthiques en matière de directives anticipées

www.samw.ch → Ethique

IMPRESSUM

Editeurs:

CURAVIVA Suisse
Domaine spécialisé personnes âgées
Zieglerstrasse 53
Case postale 1003
CH-3000 Berne 14
www.curaviva.ch

et

Office fédéral de la santé publique (OFSP)
Unité de direction Politique de la santé
Case postale
CH-3003 Berne
www.bag.admin.ch

Auteure: Anne-Marie Nicole, rédactrice
Photos: Magali Dougados
Mise en page: Satzart AG, Berne

Cette publication est disponible en format PDF sous
www.bag.admin.ch/palliativecare
www.curaviva.ch/dossiers → Palliative Care

Numéro de publication OFSP: GP 09.13 5000d 2000f 30EXT1315

Diffusion:
OFCL, Diffusion publications, CH-3003 Berne
www.publicationsfederales.admin.ch
Numéro de commande: 315.723.f

Edition: septembre 2013