

PARCOURS DE FIN DE VIE ET DISPOSITIFS
DE PRISE EN CHARGE: POINTS DE
VUE CROISÉS DE TOUS LES ACTEURS
CONCERNÉS

JEUDI LE 17 JUIN 2010

Aula de l'Hôpital de Sion, Avenue Grand-Champsec 80, 1951 Sion

Délai d'inscription : Vendredi le 4 juin 2010

Résumés des interventions

Histoire de la maladie, histoire de l'aide

Madame Lucie Losi, membre du Comité de l'Association Alzheimer, Genève
Dr Yves Beyeler, médecin interniste omnipraticien, Genève

Madame Losi a accompagné son mari tout au long de sa maladie, avec le soutien du Dr Beyeler. Ils ont traversé ensemble toutes les étapes, des premiers symptômes à la pose du diagnostic, de la première demande d'aide professionnelle à l'entrée en EMS, jusqu'au bout de la route. Ils ont examiné ce parcours et ces expériences et partagent le fruit de leur réflexion lors de différents colloques et manifestations. L'originalité de leur démarche consiste en leur capacité à rendre compte des souffrances éprouvées et des difficultés rencontrées dans une perspective d'amélioration des parcours d'aide et de soins des malades et de leur famille. Ils analysent lucidement les décisions qu'ils ont prises, soit en tant qu'aidante, soit en tant que médecin, et mesurent les impacts de ces décisions sur la qualité de vie de monsieur Losi et sur la santé de son épouse. Plus largement, ils analysent le fonctionnement du système de santé face à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et d'affections apparentées. Ainsi, à partir d'une expérience unique et singulière, ils invitent tous les acteurs à une réflexion plus large sur notre rapport à la maladie et sur notre capacité à faire face ensemble, proches, professionnel•le•s et bénévoles, aux défis des maladies chroniques dégénératives.

Articulations des logiques familiales et soignantes en situations palliatives à domicile

Murielle Pott, Master en soins palliatifs, Unité de Recherche en Santé (URS), HECVSanté, Lausanne

Vivre une maladie grave à pronostic fatal à domicile implique que les malades, les proches et les professionnel•le•s réinventent des modes de collaboration, de communication et de décision. Les expertises savantes et profanes se confrontent à l'irruption progressive de la souffrance et de la mort dans le champ de la conscience et au cœur de la maison. Dans le cadre d'une recherche financée par le FNS, nous avons analysé cinq cas désignés comme « palliatifs » par les professionnel•le•s partenaires de notre projet, afin de comprendre comment les logiques familiales s'articulent au quotidien avec les logiques professionnelles. Nous avons mené des entretiens auprès des malades et de toutes les personnes qu'ils nous ont désignées comme essentielles à leur maintien à domicile. L'analyse de ces entretiens montre des similitudes, comme la détermination des malades sur les lieux et les conditions de leur fin de vie ou le respect des choix des patient•e•s par tous les intervenant•e•s. Un certain nombre de paradoxes ont pu être relevés, comme la confiance accordée aux professionnel•le•s associée à une réticence à demander plus d'aide, comme le développement de compétences pointues chez les aidant•e•s associées à une banalisation de leur capacité par les professionnel•le•s. Certains processus décrits dans la littérature sont également à l'œuvre, comme l'invisibilité de la charge des aidant•e•s, la psychologisation des problèmes sociaux, l'intégration de la notion de rationnement par les professionnel•le•s et les proches. Les situations palliatives sont particulières parce qu'elles durent peu, elles permettent un déploiement de soins et d'attention auquel la mort mettra un terme. Les professionnel•le•s doivent être rendus attentifs/ves au fait que les proches ont de la peine à percevoir la charge qu'ils assument et que c'est le rôle des structures de soins d'anticiper l'épuisement des ressources familiales.

Soins à domicile : un contrat de travail pour les proches aidants ?

Béatrice Despland, juriste, HECVSanté, Lausanne

Claudia Von Balmoos, infirmière, juriste, HECVSanté, Lausanne

Ce projet analyse la prise en charge des soins dispensés par le/la conjoint-e ou un membre de la famille dans le cadre de l'assurance-maladie (LAMal). Deux arrêts rendus en 2006 et 2007 par le Tribunal fédéral des assurances (TFA) permettent, en effet, de facturer, à l'assureur-maladie, les prestations dispensées par ces personnes, pour autant qu'elles soient salariées du service de soins à domicile. La recherche (de type exploratoire) porte sur l'examen des bases légales en vigueur dans les cantons de Suisse alémanique et sur l'analyse des pratiques développées par les services d'aide et de soins à domicile dans ces cantons. Les résultats obtenus permettent d'apprécier le nombre de personnes effectivement concernées et les conditions (type de contrat, notamment) qui sont aménagées par les services cantonaux et/ou communaux. Un aperçu des projets en cours dans les cantons concernés sera présenté. Les politiques globales en faveur des membres de famille qui s'occupent d'un parent dépendant seront discutées.

Quand la fin s'annonce: entrée en scène d'une équipe de soins palliatifs en contexte hospitalier

Rose-Anna Foley, doctorante (anthropologie), Institut des Sciences Sociales (ISS), UNIL. Enseignante HECVSanté, Lausanne. Responsable de recherche, Service de Soins Palliatifs, (CHUV), Lausanne

Dans le contexte de la maladie grave et de l'incurabilité, les trajectoires se sont modifiées de manière considérable durant les dernières décennies. D'une part, la médecine connaît des innovations importantes permettant de prolonger le temps qui reste grâce à des traitements adaptés. D'autre part, une position alternative, représentée par les soins palliatifs, prône l'importance pour la médecine de s'arrêter à temps et de permettre aux personnes gravement malades de se préparer à leur mort. Si cette dernière idée semble gagner du terrain dans le champ médical, une absence de consensus persiste sur le moment de « lâcher prise » et un certain flou autour de la définition du patient en soins palliatifs demeure.

Basée sur une étude ethnographique réalisée auprès d'une équipe mobile intrahospitalière de soins palliatifs (EMSP), cette présentation décrit la manière dont l'EMSP répond aux appels des services hospitaliers. Ce recours coïncide souvent avec l'arrêt de traitements tels que la chimiothérapie et leur remplacement par des traitements pour soulager les symptômes. Alors que les professionnel·le·s des soins palliatifs prônent l'importance d'anticiper en amont la fin de vie grâce à une expertise dans la communication autour de la mort, nous verrons que bien souvent ces professionnel·le·s sont appelé·e·s quelques jours avant le décès et sont présenté·e·s comme des spécialistes de la douleur plutôt que comme des représentant·e·s des soins palliatifs. L'information sur l'évolution de la maladie n'est pas comprise par le/la patient·e et c'est souvent l'arrivée en tant que telle des soins palliatifs qui est vécue comme une annonce, sorte de sentence écartant de manière définitive les possibilités de rémission ou de prolongement de la vie.

Cette présentation sera l'occasion de penser les conditions d'énonciation et de réception de l'annonce de la fin de vie, ainsi que le rôle d'une équipe de soins palliatifs en contexte hospitalier.

Retourner au travail après un deuil

Dr Marc-Antoine Berthod, Haute Ecole de Travail Social et de la Santé (EESP), Lausanne

Chaque année, environ le 8% de la population active prend un congé pour décès pouvant aller d'une demi-journée à une semaine. Dans certaines situations, le congé est ensuite converti en arrêt maladie – partiel ou complet – pour que la personne active professionnellement puisse vivre au mieux son deuil : que ressentent ces nombreux individus lorsqu'ils retournent sur leur lieu de travail après la mort d'un•e proche ? Quelles initiatives les services de ressources humaines prennent-ils – ou ne prennent-ils pas – dès lors qu'ils sont informés du deuil de l'un•e de leurs employé•e•s ? De manière générale, comment communique-t-on et parle-t-on de la fin de vie, du deuil et de la mort au sein des entreprises ? Cette présentation s'appuie sur une recherche de terrain menée entre 2007 et 2009 auprès de 22 moyennes et grandes entreprises du Valais francophone pour traiter ces questions. Trois points seront plus spécifiquement abordés : premièrement, il s'agira de décrire la place et le vécu du deuil dans les relations professionnelles en lien avec diverses formes d'organisation du travail ; deuxièmement, il sera question du pouvoir discrétionnaire de la hiérarchie dans la façon de gérer une situation de deuil et de communiquer à son propos ; troisièmement, il s'agira de porter l'éclairage sur l'articulation entre accompagnement en fin de vie, activité professionnelle et organisation du travail pour mieux saisir l'importance et les conséquences des deuils anticipés au moment du retour en entreprise. Les réflexions émises sur ces différents points devraient contribuer au débat sur la place que peut – ou doit – avoir la mort et le deuil dans les relations professionnelles.

Le vécu des proches après un suicide assisté

Dre Claudia Gamondi Palmesino, Unità è Servizio Cure Palliative, Hôpital San Giovanni, Bellinzona

En Suisse, le suicide médicalement assisté (SMA) est non punissable, grâce à l'article 115 du Code Pénal. Plusieurs associations militent pour le droit à une mort digne. Pour la Suisse romande, on a recensé 235 demandes en 2007 et 66 assistances ont été effectuées. Le nombre de cas augmente, en particulier chez les personnes âgées. Les associations militant pour le SMA, en particulier EXIT, invitent les proches à accompagner le malade jusqu'au bout. Leur rôle consisterait à accomplir le désir de la personne malade, même si cela va à l'encontre de leurs valeurs. Le débat public est focalisé sur les aspects légaux ou sur l'autonomie et la dignité des personnes qui demandent un suicide assisté. La littérature scientifique nous apprend que le deuil est plus compliqué si la famille a rencontré des difficultés durant le suicide assisté. Les proches ont des besoins spécifiques qu'il est important de reconnaître et de soutenir ; il faut en particulier reconnaître leur rôle et leur besoin d'assistance. Mais les recherches sur les proches demeurent trop rares. Cette étude qualitative menée au Tessin, s'intéresse aux proches, à ceux qui survivent et font face à un deuil que l'on peut supposer différent, voire plus complexe. Deux études de cas seront présentées et discutées, afin d'analyser en détail et en profondeur le vécu des proches.