

DU CURATIF AU PALLIATIF

Confrontation et renouvellement des pratiques hospitalières face à la fin de vie

Rose-Anna Foley

Médecine & Hygiène | *Revue internationale de soins palliatifs*

2010/1 - Vol. 25
pages 30 à 36

ISSN 1664-1531

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/revue-infokara-2010-1-page-30.htm>

Pour citer cet article :

Foley Rose-Anna, « Du curatif au palliatif » Confrontation et renouvellement des pratiques hospitalières face à la fin de vie,
Revue internationale de soins palliatifs, 2010/1 Vol. 25, p. 30-36. DOI : 10.3917/inka.101.0030

Distribution électronique Cairn.info pour Médecine & Hygiène.

© Médecine & Hygiène. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Du curatif au palliatif

Confrontation et renouvellement des pratiques hospitalières face à la fin de vie

Rose-Anna Foley

Doctorante (anthropologie), Institut des Sciences Sociales (ISS), UNIL
Enseignante à la Haute Ecole Cantonale Vaudoise en Santé (HECVSanté), Lausanne
Responsable de recherche, Service de Soins Palliatifs, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausanne

Résumé *Du curatif au palliatif: confrontation et renouvellement des pratiques hospitalières face à la fin de vie* – Sur la base de données ethnographiques rendant compte d'échanges quotidiens entre une équipe mobile de soins palliatifs et différents services de « première ligne » d'un hôpital, cet article considère les relations d'intermédicalité entre ces cultures médicales divergentes. Dans un premier temps, les obstacles qui émergent lors de tentatives d'intégration du nouveau modèle proposé par les soins palliatifs seront discutés. En effet, celui-ci introduit une conception nouvelle de la trajectoire de la maladie incurable traduisant des valeurs fondamentales telles que prendre du temps et s'adapter aux besoins du patient tout en soulageant efficacement les symptômes liés à l'incurabilité et à la fin de vie. Les données recueillies dans cette enquête montrent que, tout en se confrontant à l'ordre hospitalier, les soins palliatifs participent dans une certaine mesure au renouvellement de pratiques institutionnelles. Dans un deuxième temps, ces confrontations et transformations seront lues à la lumière d'enjeux de pouvoir sous-jacents influençant le processus de reconnaissance des soins palliatifs dans le champ médical. En tant que nouvelle spécialité « à contre-courant », une forte adaptation est requise laissant poindre le risque d'assimilation de l'équipe mobile à l'institution hospitalière.

Summary *From cure to palliation: confrontation and renewal of hospital practices facing the end-of-life* – Based on ethnographic data describing daily interactions between a palliative mobile team and various « first line » units in the hospital setting, this paper considers relations of inter-medicality between these divergent medical cultures. Emerging tensions while attempting to integrate the new model proposed by palliative care in the hospital setting will first be discussed. It actually introduces a new conception of incurable illness trajectory with core palliative values such as taking time and adapting to the patient's needs while efficiently relieving the symptom due to incurability and end of life. Data show that palliative care while being confronted to hospital organization, participate to some extent, to renew institutional practices. Such confrontations and transformations will then be linked to the underlying power struggle influencing the recognition of palliative care within the medical field. As a new divergent specialty, strong adaptation is required foreseeing the risk of the mobile team's assimilation to the hospital institution.

Introduction

L'hôpital est un lieu particulièrement intéressant pour observer la coexistence et les interactions entre différents segments professionnels [1, 2] ainsi que les changements et innovations dans le domaine médical. Alors que les soignants hospitaliers partagent le même objectif d'amélioration des soins pour

le patient, chaque unité a sa propre organisation, ses priorités, ses règles implicites, son code langagier et ses manières de faire face à la maladie, la guérison et la mort. Parmi ces différents paradigmes, les soins palliatifs peuvent être considérés comme un groupe divergent dans la mesure où son identité se fonde sur la distinction des soins curatifs et les limitations de la médecine. [3]

Alors que les soins palliatifs s'inscrivent dans des tendances soignantes émergentes comme l'approche bio-psycho-sociale [3, 4, 5, 6, 7] ou la médecine de la douleur [8, 9] prenant de plus en plus d'ampleur dans les contextes soignants, leur institutionnalisation n'en demeure pas moins fragile dans les hôpitaux, en particulier dans le contexte scientifique des centres hospitaliers universitaires [10, 11]. Quelles sont les limites à la promotion de cette philosophie de soins à l'intérieur de l'institution médicale ? Sont-elles liées à la répulsion de la médecine et de la société en général envers la mort ? [12, 13] Ou à un manque d'intérêt face à une discipline « passive » ne participant pas au progrès dans la lutte contre la maladie et la mort ?

Sur la base de données ethnographiques rendant compte d'échanges quotidiens entre une équipe mobile de soins palliatifs et différents services de « première ligne » d'un hôpital, nous souhaitons, dans cet article, apporter des éléments de réponse à ces interrogations grâce à une lecture socio-anthropologique considérant les relations d'intermédialité [14] entre des cultures médicales divergentes. Nous discuterons, dans un premier temps, des obstacles qui émergent lors de tentatives d'intégration du nouveau modèle proposé par les soins palliatifs en milieu hospitalier. En effet, ces soins spécifiques font partie d'une réalité médicale différente [15] introduisant une conception nouvelle de la trajectoire [15] de la maladie incurable avec des valeurs fondamentales telles que prendre du temps et s'adapter aux besoins du patient tout en soulageant efficacement les symptômes liés à l'incurabilité et à la fin de vie. Les données recueillies dans cette enquête montrent que, tout en se confrontant à l'ordre hospitalier, les soins palliatifs participent dans une certaine mesure au renouvellement de pratiques institutionnelles. Dans un deuxième temps, ces confrontations et transformations seront lues à la lumière d'enjeux de pouvoir sous-jacents influençant le processus de reconnaissance des soins palliatifs dans le champ médical. En tant que nouvelle spécialité « à contre-courant », une forte adaptation est requise laissant poindre le risque d'assimilation de l'équipe mobile à l'institution hospitalière.

Méthodologie

Enquête ethnographique au sein d'une équipe mobile intrahospitalière de soins palliatifs

Les réflexions présentées dans cet écrit sont basées sur des observations ethnographiques ainsi que des

entretiens menés dans un hôpital universitaire de Suisse romande.¹ Ce travail a consisté à suivre l'Equipe Mobile intrahospitalière de Soins Palliatifs (EMiSP) de l'institution à raison d'un ou deux jours par semaine pendant une période de dix-huit mois, notamment au moment de répondre aux appels de différents services de l'hôpital, tels que la médecine interne, l'urologie, la radio-oncologie, la neurologie, la rhumatologie ou le service orthopédique. Nous avons assisté à environ 50 consultations de patients y compris les discussions et recommandations aux équipes de « première ligne » précédant et/ou succédant la visite. L'activité interne du service (colloques journaliers de transmission, formations, projets de recherche) lorsque les soignants étaient en attente d'appels, a également représenté une part importante de ce travail. Environ 70 colloques journaliers de transmission ont été suivis de manière systématique pendant les journées de présence dans le service. Ces observations ont été complétées par 9 entretiens individuels semi-directifs avec les professionnels de l'EMiSP (médecins, infirmiers, psychologue, aumônier, assistant social), ainsi que par 12 entretiens avec les soignants (médecins, infirmiers, aides-soignants) du service de médecine interne, qui représente le principal client de cette équipe mobile. En raison de la fragilité des situations rencontrées, des discussions informelles avec les patients et leurs proches ont été privilégiées pendant l'hospitalisation, alors qu'environ 12 entretiens ont pu être réalisés avec des proches de patients pris en charge par l'équipe mobile de soins palliatifs et décédés au moins un an avant que n'ait eu lieu l'entretien.

L'hôpital où s'est déroulée l'enquête admet chaque année 35000 patients dont environ 500 sont suivis par l'EMiSP. Parmi ces patients, 200 décèdent, ce qui représente 20% des décès annuels de l'institution. Si l'on considère exclusivement les patients décédés d'une pathologie pour laquelle un accompagnement palliatif peut être offert, seuls 38% d'entre eux ont été pris en charge par les soins palliatifs [16, 17].

¹ Cette enquête a fait partie d'un projet de recherche plus vaste : projet FNS no 10013-112411/1, *Médicalisation de la vie, gestion de la mort. L'émergence des soins palliatifs comme problématique socioculturelle* au cours de laquelle différentes institutions et associations, comme les hôpitaux universitaires et régionaux, les établissements médico-sociaux, les soins à domicile et les associations de bénévoles ont été intégrés.

Résultats

Obstacles à l'introduction d'une « phase » palliative

A l'hôpital, l'activité des soins palliatifs tourne autour de l'introduction d'une phase à la fin de la trajectoire [18] de la maladie incurable lors de laquelle les tentatives de faire reculer la maladie sont interrompues si l'espoir de guérison est nul ou minime. Dans la pratique quotidienne, les professionnels de soins palliatifs déplorent fréquemment que les médecins qu'ils côtoient poursuivent des traitements invasifs lourds pour le patient au lieu de se focaliser sur la qualité de la vie pour le temps qui reste. L'objectif de l'équipe des soins palliatifs est d'amener les soignants à renouveler leur pratique en intégrant les valeurs et les normes palliatives concernant les soins de fin de vie.

Néanmoins, même lorsque les soignants de « première ligne » sont convaincus de l'intérêt d'une démarche palliative, nos observations ont montré que le passage d'une « phase » curative à une étape palliative nécessite un décentrement important pour le médecin exerçant dans le contexte hospitalier organisé essentiellement autour du diagnostic et de la recherche de ses causes :

« Il faut avouer que... j'ai eu deux situations où j'étais à côté de la plaque pour les soins pall. J'ai pas vu passer et ça ça m'arrive quand j'ai des patients que je suis pendant un mois. On suit pendant un mois, on s'investit beaucoup, et puis tout d'un coup, on sent qu'on n'arrive plus à tenir et on perd un peu le fil. Parce qu'on est tellement planté dans ok, on va soigner cette pneumonie, ok y a le rein qui va pas (...) Et tout d'un coup, moi j'ai eu une situation où quelqu'un est mort dans la journée même. Et moi j'ai dû faire tout le travail des soins pall dans la journée même. J'étais pas prêt et puis je me suis pas rendu compte à quel point le patient voulait pas... voulait pas continuer. Donc... et c'était... et là j'ai loupé le coche quoi. Alors c'est une difficulté qu'on peut avoir de sentir à quel point tout d'un coup ça change (...) et puis c'est hyper important d'avoir là des gens qui s'occupent de manière nouvelle du patient. »

Les propos de ce médecin-assistant témoignent de la difficulté à trouver le « bon moment » pour introduire une démarche palliative. En adéquation avec un modèle plaçant le patient au centre, le moment précis pour « changer d'attitude » doit être défini par le patient et les familles bien que, dans le contexte aigu de l'hôpital, le temps et l'espace manquent souvent pour repérer ces besoins.

Alors que les professionnels des soins palliatifs souhaitent anticiper la fin de vie dans les meilleures

conditions et formaliser leur approche en créant en amont des partenariats qui combinent les aspects curatifs et palliatifs de la prise en charge, les médecins tendent à réclamer leur intervention face à des situations complexes et le plus souvent pour des patients en toute fin de vie. Les propos de cette infirmière rendent compte des logiques organisationnelles, hiérarchiques et relationnelles qui peuvent différer l'appel à l'EMiSP :

« Ça peut être toute de suite si on voit qu'il est inconfortable mais normalement ça prend un peu de temps car le médecin-assistant doit connaître la situation et la famille et voir où on va. Il doit parler au médecin-chef, au prof, pour voir si on continue les soins, si on continue les investigations. Une fois que tout est posé, on sait où on va. A ce moment-là, si on ne sait pas vraiment quoi donner et comment faire, à ce moment-là, on peut appeler les soins palliatifs. Mais c'est jamais dans l'immédiat. Il faut quand même quelques jours d'adaptation, pour le patient, pour nous, pour le connaître... »

Dilemmes liés au savoir clinique palliatif

Un autre aspect central de la pratique palliative concerne les traitements utilisés pour gérer les symptômes liés à la maladie grave et à la fin de vie. Le soulagement efficace de la douleur des patients en fin de vie représente le principal outil prouvant l'efficacité des soins palliatifs au sein de l'institution médicale [10]. Si le manque de connaissances cliniques palliatives provoque des situations déplorables de souffrance et des erreurs (souvent signalées pendant les rapports de transmission de l'EMiSP), de nombreux médecins hospitaliers sont conscients de l'utilité de ce nouveau savoir complexe et apprécient d'y être sensibilisés :

« J'ai surtout énormément apprécié leur attitude par rapport à la gestion de la douleur qui est vraiment compliquée hein, et puis qui est de la médecine de haut vol, vraiment. Ça prend du temps et c'est magnifique le travail qu'ils font. Pis j'ai énormément appris avec eux, ils sont excellents. Si je les appelle moi, c'est surtout dans les questions de gestion de douleur. »

En revanche, il existe des réticences et des désaccords au sujet des traitements et dosages recommandés par l'équipe de soins palliatifs en raison notamment d'effets secondaires importants et de représentations négatives des substances utilisées. Parmi les soignants de l'hôpital, les professionnels des soins palliatifs constatent une tendance à refuser de donner des doses élevées d'opioïdes ou à réduire rapidement le traitement en cas d'amélioration,

ce qui a généralement pour effet de faire revenir la douleur.

Les craintes que la morphine accélère la mort du patient ou aggrave son état (par des somnolences, un état confus ou une accoutumance) sont souvent exprimées par les soignants de l'hôpital, tout en étant considérées comme de vieilles conceptions devenues secondaires à la mission soignante d'éradiquer la douleur. Néanmoins, les professionnels de « première ligne » ont pour la plupart connaissance de collègues redoutant d'administrer ces substances : les infirmiers et aides-infirmiers côtoient des médecins craignant de prescrire la morphine et ses dérivés. Certains médecins-assistants identifient des médecins-chefs opposés aux usages de ces substances, alors que les médecins chefs de clinique ont majoritairement dénoncé l'attitude des infirmières à l'égard de ces substances. Jeter le blâme sur les autres peut signifier que l'administration de ces substances à des patients proches de la mort demeure problématique, alors même que de telles croyances sont aujourd'hui fortement stigmatisées au sein de l'hôpital. Toutefois, ces idées seraient de moins en moins prégnantes à l'hôpital, les patients et les familles étant ceux dont les réticences envers la morphine demeurent les plus fortes.

Correspondant à une pratique plus récente, la sédation palliative génère des réticences d'autant plus explicites. Deux obstacles importants ont été repérés : premièrement, les médecins et les infirmières de « première ligne » sont souvent réticents à faire dormir une personne au seuil de sa vie (qui risque de ne plus se réveiller) en raison d'un sentiment d'interférence dans la mort de l'autre. Deuxièmement, certains médecins pratiquent la sédation plus tôt dans la trajectoire de la maladie sans respecter la consigne des professionnels des soins palliatifs de n'y recourir qu'en dernière option thérapeutique et lorsque la mort est proche. Un des médecins chef de clinique interviewé justifie ses recours fréquents à la sédation :

« Pour moi, en tant que médecin, c'est beaucoup plus difficile de vivre la souffrance du patient que la mort. La mort on la vivra tous, ça fait partie de la vie comme la naissance ou la paternité. Par contre, la souffrance physique c'est un autre sujet. Moi comme médecin, je souffre beaucoup plus avec un patient qui souffre qu'avec un patient qui meurt. La mort des fois c'est une bonne chose pour certains cas. Ça soulage ouai... »

Les réticences ou au contraire les usages abusifs des traitements témoignent des dilemmes soulevés par ces nouvelles possibilités médicamenteuses d'agir sur la souffrance du patient dont la mort est proche. Dans un contexte où le suicide assisté est toléré, la frontière entre soulager et mettre un terme à une

vie irrévocablement condamnée semble de plus en plus ténue et engendre des situations complexes à vivre pour les soignants [19].

Temporalité et communication palliatives comme options de soins renouvelés

Puisque l'accompagnement palliatif accorde une attention particulière aux besoins individuels et aux aspects psycho-spirituels des soins, un cadre temporel souple est mis en place permettant aux professionnels de passer plus d'une heure avec un patient et de limiter le nombre de visites quotidiennes si besoin. Ce type d'horaire contraste avec celui des équipes de « premières lignes » ayant la charge 24h sur 24, 7 jours sur 7 des patients de leur service avec un temps limité à leur accorder. La disponibilité en temps de l'EMiSP est souvent considérée par les professionnels de l'hôpital comme un moyen d'améliorer les soins aux mourants au sein de services aigus où la priorité doit aller aux patients « qui peuvent guérir ». Ainsi, autant les infirmiers que les aides-infirmiers ou encore les médecins s'accordent à considérer l'hôpital comme un lieu inapproprié et impersonnel pour accompagner des patients mourants et l'activité de l'EMiSP comme un moyen de remédier à ces manquements.

Cependant, les différences d'organisation curatives et palliatives peuvent générer un sentiment de manque de disponibilité se manifestant par des plaintes au sujet des horaires limités de l'EMiSP, du lundi au vendredi, de 8h à 17h (ne couvrant le service demandeur ni la nuit ni les week-ends). De plus, si les professionnels des soins palliatifs peuvent offrir un temps considérable aux patients, leur fonctionnement spécifique est très exigeant pour les médecins des services hospitaliers ayant des contraintes horaires importantes :

« Ce qu'il y a c'est qu'ils nous prennent beaucoup de temps. Parce qu'officiellement, on a neuf minutes par patient. Il faut parler avec la direction : neuf minutes par patient pour toute la visite, parler avec l'infirmière, tout ça donc... tout le reste c'est sur les heures supp (...) Mais pour les soins pall, moi je sais qu'il y a un jour où, le premier rendez-vous avec les soins pall, on sait qu'on va prendre du temps pour ça. On calcule une ou deux heures... pour tout le travail, si ce n'est plus. »

En plus de la confrontation à un cadre temporel très contraignant visant l'efficacité de soins aigus, l'activité de « deuxième ligne » de l'EMiSP semble perturber le modèle classique de relation soignant/soigné causant des chevauchements de rôle et des difficultés à délimiter les champs de compétence respectifs.

Avoir deux équipes autour du même patient va à l'encontre de valeurs déontologiques du médecin telles que la responsabilité et l'autonomie. Par exemple, plusieurs infirmières ont évoqué la difficulté de certains médecins à demander l'avis d'experts en soins palliatifs puisque cela pourrait signifier une incapacité à prendre soin du patient de manière autonome jusqu'au terme de sa vie.

La collaboration et le travail en réseau ne sont pas spécifiques aux interactions entre secteurs curatifs et palliatifs et peuvent être considérés comme un mode d'interaction grandissant dans le champ médical [20]. Néanmoins, les soins palliatifs introduisent de nouvelles valeurs telles que l'entraide et la prise en compte du vécu émotionnel du soignant au moment de prendre soin de patients en fin de vie. Montrant que ce changement est bienvenu, bien qu'allant à l'encontre d'habitudes professionnelles, un médecin chef de clinique dit :

« Y a pas vraiment de politique de parler de son vécu émotionnel. C'est pour ça que les soins palliatifs nous surprenaient un peu parce que ce sont un petit peu les seuls qui, de temps en temps, nous tendent des perches. Quelque part c'est surprenant et amusant de trouver des gens qui se soucient de notre vécu de la situation. »

Les professionnels de l'EMiSP développent une expertise importante en communication autour de l'expérience de la fin de vie et du deuil. Ils disposent de nombreux espaces réflexifs internes leur permettant de reprendre leur expérience professionnelle et humaine de soigner des patients en fin de vie (tels que des supervisions psychiatriques, des groupes de travail, des moments informels de discussions avec leurs collègues dont font partie une psychologue et un aumônier). Aussi, ils sont identifiés par leurs collègues de « première ligne » comme des médiateurs lorsqu'il y a des désaccords entre le patient et sa famille ou parmi les professionnels sur les différentes interventions possibles. Rendant compte de cela, un médecin-assistant dit immédiatement faire appel à l'EMiSP lorsqu'un collègue, impliqué avec lui dans une fin de vie, était moins sensible à l'approche palliative. De la même manière, lorsqu'un patient est particulièrement anxieux face à la fin de vie, les professionnels des soins palliatifs sont souvent appelés puisqu'ils sont considérés comme ayant l'expérience et la formation adéquates pour parler de la mort.

Alors que les temporalités se confrontent et la multiplication des acteurs autour du même patient vont à l'encontre de la relation classique entre médecin et patient, l'expertise en communication et le fait de prendre du temps avec le patient semblent jouer un rôle considérable pour les services faisant appel à l'EMiSP. Ces aspects peuvent être considérés comme

des éléments de transformation amenés par l'intervention de l'EMiSP. L'idéal de bonne mort semble être passé d'une absence de discours – permettant de la tenir sous contrôle et de se protéger contre ses conséquences émotionnelles [21, 22, 23] – à l'importance de s'exprimer sur l'expérience du mourir pour mieux la vivre.

Discussion

Processus de reconnaissance d'une discipline « à contre-courant »

Alors que les soins palliatifs donnent l'occasion d'opérer des transformations dans la prise en charge hospitalière de la fin de vie, leur activité est fortement dépendante des demandes quotidiennes des services curatifs. Dans l'hôpital observé, il n'y a ni direction claire ni procédure officielle concernant les recours à l'EMiSP. Il revient à chaque service de décider de la prise en charge offerte aux patients qu'ils admettent. Dans le cas où les soignants de « première ligne » ne sont pas satisfaits des recommandations palliatives, ils peuvent mettre un terme à l'intervention de l'EMiSP et ne plus la contacter à nouveau.

L'arrivée d'une nouvelle spécialité sur la scène hospitalière génère des luttes de territorialité et des mécanismes de reconnaissance importants [1, 2]. La création d'un nouveau service change les conditions d'exercice de la médecine et de production du savoir médical [24]. Selon Anselm Strauss, il y a toujours des conflits ou du moins des divergences d'intérêt au sein de la profession médicale qui mènent à des coalitions et des clivages en opposition à d'autres spécialités. Et alors que certaines frontières deviennent diffuses et que des générations se chevauchent, de nouveaux groupements peuvent émerger [1]. Tôt dans son développement, un nouveau groupe proclame souvent sa mission unique avec une tendance à la promouvoir, alors qu'un vieux segment aura une position plus défensive puisqu'obligé de réaffirmer certains aspects de son identité. En outre, lorsqu'une spécialité voit le jour, elle exploite souvent une nouvelle technique ou relation au patient. Comme nous l'avons déjà montré, le nouveau savoir clinique et la prise en compte de l'expérience individuelle de la fin de vie donnent à l'EMiSP un statut reconnu d'expert dans ce champ. Cependant, alors que la plupart des nouvelles spécialités amènent des technologies innovantes pour lutter plus efficacement contre les maladies, les soins palliatifs n'ont que l'objectif de soulager la souffrance sans lutter contre la progression des affections. Selon Mino [25], cette médecine

de l'incurable ne survivra pas sans l'appui du champ politique et des administrateurs pour créer des projets institutionnels de formation et de processus de qualité des soins. En revanche, ce nouveau modèle gagne en popularité auprès de la population civile et la création d'équipes mobiles au sein des hôpitaux serait déjà le signe de ce changement. Des valeurs telles que la qualité de vie et le respect du patient correspondent désormais à de fortes demandes publiques puisque l'on sait que pas toutes les maladies sont guérissables.

A l'hôpital, les pressions liées à la reconnaissance de l'EMiSP par les services curatifs sont d'une importance majeure. Les règles de communication et de diplomatie avec les collègues de « première ligne » sont primordiales afin de perpétuer leur précieuse collaboration [11]. Plus l'équipe de soins palliatifs est appelée, plus son activité et son influence se développeront dans l'institution. On peut se demander s'il n'y a pas là un risque que ces mesures adaptatives deviennent plus importantes que le modèle de soins humaniste centré sur les multiples aspects de la souffrance du patient. Au sein de l'EMiSP observée, un effort important de réflexion a été réalisé pour affirmer le rôle spécifique d'une équipe consultante [26, 27] dans l'expertise clinique et le soutien aux équipes professionnelles hospitalières (plutôt que dans le soin direct et continu des patients incurables). Plus généralement, les EMSP, qu'elles évoluent au sein d'hôpitaux, à domicile ou au sein d'établissements médico-sociaux, ont une mission pédagogique commune d'amener de nouveaux outils communicationnels et thérapeutiques, ainsi qu'un certain soutien aux professionnels de « première ligne ». Cela signifie que les précautions diplomatiques et les outils communicationnels font partie de l'identité spé-

cifique des EMSP visant la généralisation des soins palliatifs. Alors que les nombreux projets de recherche quantitatifs et plus récemment qualitatifs développés par le service observé témoignent de stratégies nécessaires d'intégration au sein d'un hôpital universitaire, ils correspondent également à la volonté de développer une culture professionnelle ayant sa place dans l'institution hégémonique hospitalo-universitaire et n'étant plus seulement reléguée au rang de pratique compassionnelle peu scientifique.

Conclusion

La posture « à contre-courant » de la discipline palliative semble la désavantager dans la quête de reconnaissance comme spécialité médicale à part entière. Ses divergences fondamentales de conceptions et d'organisation font qu'elle se confronte à l'institution hospitalière et subit de fortes pressions d'adaptation laissant entrevoir le risque d'assimilation et, de fait, de perte de ses spécificités. De plus, le caractère hautement sensible de son intervention face à des patients en fin de vie, notamment par le biais des traitements médicamenteux offerts, fait émerger des dilemmes importants. Néanmoins, l'accompagnement palliatif offre une temporalité longue aux patients, de nouveaux outils communicationnels aux professionnels, ainsi que la possibilité de disposer d'un certain soutien lors de la prise en charge d'un patient mourant, ce qui représente des opportunités de renouvellement non négligeables au sein du champ médical pour améliorer l'offre à ceux qui ne peuvent être guéris.

Bibliographie

1. Strauss A. Professions in Process. *The American Journal of Sociology* 1961; 66, 4: 325-334.
2. Strauss A. La trame de la négociation. *Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris: L'Harmattan, 1992.
3. Castra M. « Bien mourir : Sociologie des Soins Palliatifs ». Paris: PUF, 2003.
4. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science* 1977; 196, 4286: 129-136.
5. Engel GL. From biomedical to bio-psychosocial, being scientific in the human domain. *Psychosomatics* 1997; 36, 6: 521-528.
6. Vanotti M. Le métier de médecin. Genève. Chêne-Bourg: Médecine et hygiène, 2006.
7. Stiefel F. Soins palliatifs : une pratique aux confins de la médecine. Paris: L'Harmattan, 2007.
8. Baszanger I. Douleur et médecine, la fin d'un oubli. Paris: Seuil, 1995.
9. Baszanger I. Douleur, une visibilité paradoxale. In: Beaulieu P (ed). *Repen- ser la douleur*. Montréal : PUM, 2008 : 171-185.
10. Castra M. Les équipes mobiles de soins palliatifs, entre expertise et « entreprise morale ». *Revue Sociologie Santé* 2007; 27 : 52-66.
11. Legrand E. Des résistances à l'ingérence des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs dans les services hospitaliers. *Sociologie Santé* 2007; 26: 337-349.
12. Ariès P. *Essais sur l'histoire de la mort en Occident, du Moyen Age à nos jours*. Paris: Seuil, 1975.
13. Aiach P, Delanoë D. *L'ère de la médicalisation, Ecce homo sanitas*. Paris: Ed. Economica, 1998.
14. Greene S. The Shaman's Needle: Development, Shamanic Agency, and Intermediality in the Aguaruna Lands, Peru. *American Ethnologist* 1998; 25, 4: 634-658.
15. Johannessen H, Lazar I (eds). *Multiple medical realities, patients and healers in biomedical, alternative and traditional medicine*. New York, Oxford: Berghahn Books, 2005.
16. Beauverd M, Foley RA, Rossi I, Pereira J. *escription of a Tertiary Swiss University Hospital Palliative Population Based on the International Classification of Disease (ICD) : A Retrospective Pilot Study*. Abstract présenté au congrès 2010 de l'Association Européenne de Soins Palliatifs (European Association of Palliative Care, EAPC), Glasgow.
17. Dans cette recherche en cours, la difficulté de trouver une définition consensuelle des patients en situation palliative a été soulevée. Les chiffres présentés ici (38%) correspondent à une définition dite Minimale décrite par McNamara et al. prenant en compte 10 diagnostics nécessitant typiquement une approche palliative. Une définition plus souple appelée Mid Range faisant partie d'une définition plus large encore, dite Maximale de la population en soins palliatifs, sont également proposés par ces auteurs. A ce sujet, voir McNamara B, Rosenwax L, D'Arcy J, Holman C. A method for defining and estimating the palliative care population. *Journal of Pain and Symptom Management* 2006; 32, 1: 5-12.

18. Le terme trajectoire fait référence, selon la définition de Strauss, à l'organisation du travail réalisé autour de la maladie. Il se distingue de cours de la maladie (en anglais *course of illness*) signalant que, bien plus que les symptômes, les impératifs professionnels influencent les conditions de prise en charge. A ce sujet, lire Strauss A, Fagerhaugh S, Suczek B, Wiener C. *Social organisation of medical work*. New Jersey: Transaction Publishers, 1997.
19. A ce sujet, voir Foley RA. Les usages détournés des médicaments ou les dilemmes soulevés par l'agir sur le temps qui reste dans l'accompagnement de la fin de vie à l'hôpital. *Pensée Plurielle* 2010; 22, 3: 77-87.
20. Rossi I. Réseaux de soins, réseaux de santé. Culture prométhéenne ou liberté de l'impuissance. *Tsantsa, revue de la Société Suisse d'Ethnologie* 2002; 7: 12-21.
21. Glaser B, Strauss A. *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine, 1965.
22. Glaser B, Strauss A. *Time for Dying*. Chicago: Aldine: 1968.
23. Herzlich C. Le travail de la mort. *Annales. Economies, Sociétés, Civilisations* 1976; 31, 1: 197-217.
24. Pinell P. Champ médical et processus de spécialisation. *Actes de la recherche en sciences sociales* 2005; 156-157: 4-36.
25. Mino JC, Frattini MO, Fournier E. Pour une médecine de l'incurable. *Sociétés* 2008; 408, 6: 753-764.
26. Cantin B, Stoesser K, Teike Lüthi F. La consultation ou les coulisses d'une pratique de soins. *Revue Médicale Suisse* 2008; 4, 180: 2542-2544.
27. Teike-Lüthi F, Gallant S. A Consulting Partnership, a Relationship to be Defined. *Recherche en Soins Infirmiers* 2007; 90: 67-74.