Zeitschrift: Magazine aide et soins à domicile : revue spécialisée de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile

Herausgeber: Spitex Verband Schweiz

Band: - (2018)

Heft: 1

Rubrik: Dossier "Soins palliatifs" : vivre ses derniers jours chez soi

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 14.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Photo: iStock

Vivre ses derniers jours chez soi

Les soins palliatifs exigent des compétences de pointe ainsi que la volonté de travailler en interdisciplinarité. Connaître ses limites et adopter une posture professionnelle adaptée font également partie des prérequis pour exercer dans ce domaine. En tant que spécialiste, mais également en tant que personne, quelle attitude adopter face à la mort? Avec la stratégie nationale en matière de soins palliatifs, la Confédération a chargé les Cantons de définir quelle prise en charge hospitalière et ambulatoire proposer aux personnes en fin de vie. Depuis, les soins palliatifs se sont professionnalisés, et notamment au sein des équipes d'aide et de soins à domicile afin que toujours plus de personnes puissent, selon leur vœu, vivre leurs derniers jours chez eux.

La Suisse repense ses soins palliatifs de bout en bout

Les soins palliatifs au sein des services ambulatoires se sont grandement professionnalisés ces dernières années. Tour d'horizon des pratiques infirmières en situation de fin de vie à Genève et en Turgovie.

Genève choisit l'interprofessionnalité pour ses soins palliatifs

A Genève, l'Institution genevoise de maintien à domicile (imad) assure les soins palliatifs sur différents plans. Des infirmières de référence et des spécialistes cliniques interviennent en première ligne alors que l'Unité gériatrique en soins palliatifs communautaires (UGSPC) soutient les équipes de terrain de manière interprofessionnelle pour toutes les situations extrahospitalières.

Le programme cantonal de développement de soins palliatifs 2012–2014 a créé la consultation de soins palliatifs de l'unité de gériatrie et de soins palliatifs communautaires, l'UGSPG, conjointement entre les HUG et imad. Sa mission est d'intervenir à domicile, en institutions pour handicap et en maisons de retraite en soutien des équipes de première ligne. Les infirmières Nathalie Pinon et Cristina Pereira sont les deux infirmières imad spécialisées en soins palliatifs au sein de cette unité qui compte dans ses rangs également deux médecins rattachés aux Hôpitaux universitaires genevois.

Avec cette unité spécialisée, les soins palliatifs sur le territoire genevois peuvent compter sur plusieurs approches professionnelles: «Au sein des 42 équipes de soins présentes sur le terrain, des infirmiers et infirmières de référence pour les situations palliatives interviennent en cas de besoin. Si nécessaire, des spécialistes cliniques imad sont aussi présentes pour les épauler dans l'organisation et la planification des soins. L'unité de gériatrie et de soins palliatifs communautaires intervient, elle, pour toutes les situations extrahospitalières et de manière interdisciplinaire. En EMS, à domicile mais également pour le compte d'organisation d'aide et de soins à domicile privé, notre équipe soutient les équipes de terrain, les conseille et les oriente. Avec la présence de médecins dans l'unité, la prescription de médicaments est aussi facilitée», détaille Fabrice Leocadie, Directeur de l'Hospitalisation à domicile et de soutien.

«Apaiser toute forme de souffrance»

L'interprofessionnalisme permet donc d'offrir les infrastructures et l'environnement indispensables pour les clients nécessitant des soins palliatifs. Car certains prérequis demeurent nécessaires pour que de telles situations puissent être suivies à domicile. «Il faut s'assurer que le client puisse nous faire part des craintes qu'il a face à sa fin de vie et que les dispositions nécessaires pour apaiser ses peurs puissent être prises. De même, il faut être à l'écoute des proches aidants pour connaître leurs ressources et leurs limites. Il faut tout faire pour respecter la dignité des personnes en fin de vie qui sont toujours plus nombreuses à vouloir passer leurs derniers jours chez elles. En 2017, c'est quelque 45 personnes qui ont ainsi pu être suivies jusqu'à leur mort à leur domicile à Genève», explique Nathalie Pinon.

L'infirmière souligne également que l'UGSPC est à l'écoute des besoins qui ne sont pas directement reliés aux soins infirmiers proprement dits. «Notre objectif est d'apaiser les souffrances, qu'elles soient physiques, sociales ou spirituelles. Nous travaillons donc également de plus en plus étroitement avec des spécialistes en sophrologie, en hypnose ou en méditation. Ces partenariats prennent toujours plus d'importance et sont régulièrement discutés au sein de imad.»

Le palliatif, partenaire du curatif

Suivre des clients lors de leurs tout derniers moments et veiller à soulager les symptômes de maladies devenues incurables: les soins palliatifs exigent évidemment énormément d'investissement de la part du personnel soignant. Et, lors du décès d'un client, chaque professionnel réagit à sa manière. «En tant qu'infirmières spécialisées en soins palliatifs, nous avons pu être formées pour connaître les outils qui nous permettent de surmonter ces moments difficiles», explique Cristina Pereira de l'UGSPC. «Mais un accompagnement en amont et une sensibilisation du personnel aux

questions qui touchent à la mort d'un client sont essentiels.» Lorsqu'un décès survient, les professionnels qui le souhaitent peuvent généralement assister à la sépulture. «Nous prenons toujours contact avec les proches environ un mois après le décès. C'est une manière de savoir si ces derniers ont besoin de soutien mais aussi une façon pour l'équipe soignante de faire part de ses condoléances et de mettre un terme formel à la prise en charge.»

Si la mission de cette unité spécialisée en soins palliatifs peut sembler se concentrer sur les derniers instants de la vie de la personne malade, l'UGSPC œuvre également en amont pour sensibiliser les professionnels de la branche. Car le palliatif est souvent perçu comme les soins intervenant lorsque le curatif n'est plus possible. «Mais le palliatif doit intervenir avant la fin de vie et se penser comme un partenaire lors de la prise en charge d'un patient atteint d'une maladie chronique évolutive. Comme c'est une discipline relativement nouvelle, notre unité a pour mission également de sensibiliser nos collègues à la mission des soins palliatifs qui s'avèrent réellement efficace lorsqu'ils sont mis en place suffisamment tôt. Notre travail consiste donc à changer l'image de ces soins afin qu'ils soient entièrement intégrés à la mission infirmière», conclut l'infirmière de l'unité de gériatrie et de soins palliatifs communautaires.

La Thurgovie mise sur la formation et l'intégration des soins palliatifs

En 2009, la population du canton de Thurgovie s'est prononcée en faveur de l'inclusion des soins palliatifs dans la loi cantonale sur la santé. Le concept intègre les soins palliatifs dans toutes les organisations de base de l'aide et des soins à domicile (ASD). Ainsi, les soins palliatifs se rapprochent du client et nécessitent moins d'interfaces.

La population du canton de Thurgovie a clairement exprimé lors d'un vote son soutien aux soins palliatifs, le canton a donc développé un concept de soins. L'association cantonale d'aide et de soins à domicile, en collaboration avec d'autres prestataires de soins ainsi que des communes et des experts, a contribué à son développement afin d'assurer des soins palliatifs de base décentralisés et de proximité. Avec l'unité de soins palliatifs, le canton dispose d'un centre hospitalier et l'équipe spécialisée «Palliative Plus» soutient les prestataires de soins de base en leur prodiguant conseils et coordination pour assurer la qualité de la prise en charge. De cette façon, il est possible de garantir un service hospitalier et ambulatoire à l'échelle de la région 24 heures sur 24. Le haut niveau de professionnalisme soulage également les EMS et les hôpitaux qui peuvent laisser leurs patients rentrer chez eux même dans des situations de fin de vie.

Outre une communication sans entraves et un échange de données efficace, c'est avant tout la formation de base et continue de tous les prestataires de services qui joue un rôle central. «Le canton y a investi quatre millions de francs. L'aide et soins à domicile et d'autres prestataires de soins, tels que les EMS, ont également pris part à ce projet de formation de grande envergure. Le contrôle exercé par le canton a conduit à une mise en œuvre ciblée», explique Christa Lanzicher, directrice de l'association d'ASD Thurgovie. Ces formations continues, payées par le canton, durent quatre ans et assurent un haut niveau de professionnalisme au personnel. Cependant, il appartient maintenant aux acteurs du monde de la santé de maintenir ce niveau élevé de formation. L'aide et soins à domicile offre à toutes et à tous les connaissances de base en soins palliatifs, y compris aux aides-soignants et aux aides ménagères. Les infirmières reçoivent quant à elle une formation avancée.

Du combat solitaire à une cause commune

«Avant la mise en œuvre des soins palliatifs au niveau cantonal, on était des combattants solitaires dans ce domaine. Personne ne nous a soutenus dans cette tâche», se souvient Monika Anderes. L'infirmière travaille pour l'ASD depuis 27 ans et est responsable de l'équipe des soins palliatifs de l'organisation de Müllheim depuis sa fondation en 2009. Sur les 35 employés de la région de ce service, tous travaillent dans le domaine des soins palliatifs; le concept est basé sur l'intégration plutôt que sur la séparation. «Pour nous, les soins palliatifs se font en équipe. Le personnel reçoit ainsi le soutien nécessaire et s'épargne les interfaces superflues. De plus, en intégrant les soins palliatifs dans notre organisation, nous sommes plus proches de nos clients. Si nous atteignons nos limites et après concertation avec le médecin de famille, l'équipe spécialisée «Palliative Plus 24h» est à notre disposition. Cette équipe prend alors part à l'examen de la situation et, en cas d'urgence, nous met également du matériel technique pour assurer des soins spéciaux à disposition», explique Monika Anderes. Chaque client suivi pour des soins palliatifs à un stade avancé garde chez lui un document rempli par le médecin généraliste avec tous les médicaments de rechange nécessaires et disponibles directement au domicile du client. Ainsi, le personnel de l'aide et soins à domicile peut réagir en cas d'urgence sans avoir à consulter au préalable le médecin de famille.

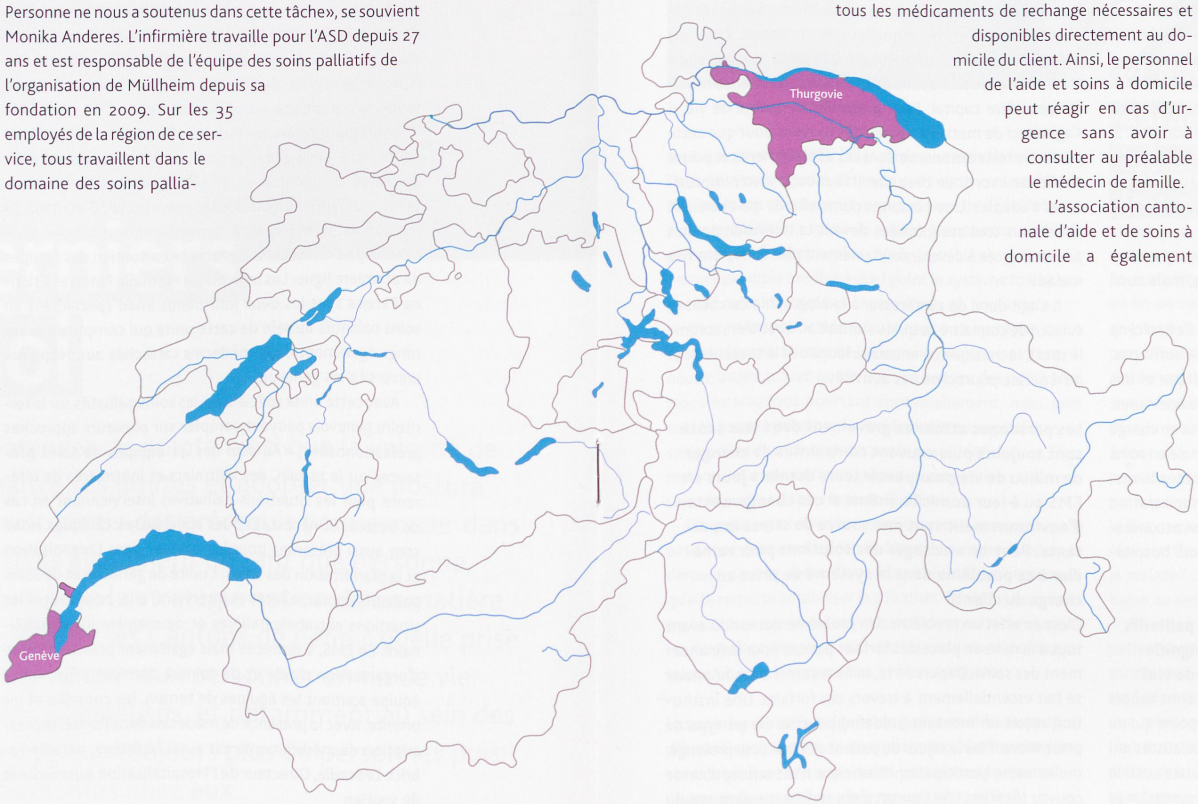
«Avant la mise en œuvre cantonale, nous étions les seuls à nous battre dans ce domaine.»

Monika Anderes, responsable de l'équipe des soins palliatifs du service d'ASD de Müllheim

L'association cantonale d'aide et de soins à domicile a également œuvré pour que les soins palliatifs soient si bien intégrés dans chacune de ses organisations. Elle a développé un concept pour ses membres adaptable selon l'organisation. L'association cantonale a également élaboré des modèles, par exemple pour les accords de coopération avec les médecins, qui définissent clairement les protocoles de prise en charge et règlent des domaines comme la documentation des soins infirmiers. L'efficacité de la mise en œuvre des soins palliatifs par les organisations de base dépend toutefois de leur attitude: «Les grandes organisations ne font pas mieux que les petites. Je ressens beaucoup d'engagement de la part de tous nos membres», dit Christa Lanzicher. «Quiconque accompagne quelqu'un en fin de vie est personnellement prêt à donner plus», est convaincue Monika Anderes. «Que quelqu'un décide de mettre fin à ses jours avec des organisations d'aide au suicide comme Exit ou Dignitas est très rare. Il y a peu de directives anticipées mises à disposition des soignants. C'est une démarche encore peu ancrée chez notre clientèle plus âgée. Il y a des situations où cela serait utile, surtout pour les proches.» Et comment les employés de l'aide et des soins à domicile gèrent-ils le décès de leur patient? Une fois par an, l'équipe du service d'ASD de la région de Müllheim passe un moment de recueillement: «Nous allumons une bougie pour chaque défunt pour nous souvenir de chacune de ces rencontres. On fait ça depuis cinq ans et ce rituel est très précieux pour l'équipe.»

Le concept de soins palliatifs dans le canton de Thurgovie a été mis en œuvre avec succès, comme le prouve une évaluation externe commandée par le canton. Deux experts ont examiné la mise en œuvre et formulé des recommandations en vue d'un développement ultérieur. Ces recommandations devraient se réaliser dans les années à venir afin de poursuivre les efforts du canton pour améliorer la qualité de vie des personnes en fin de vie.

Nadia Rambaldi
Pierre Gumy



Accompagner des personnes en fin de vie, c'est aussi faire face à sa propre finitude

Beaucoup de personnes en fin de vie souhaitent passer leurs derniers jours et mourir chez elles. L'aide et soins à domicile contribue à rendre ce désir possible. Le docteur en médecine palliative, Roland Kunz, explique comment y parvenir au mieux.

Magazine ASD: Monsieur Kunz, pour beaucoup de monde, parmi lesquels de nombreux professionnels, les soins palliatifs signifient un accompagnement digne et sans douleur des personnes en fin de vie. Cette définition me semble être quelque peu réductrice. Que doit-on comprendre par soins palliatifs?

Roland Kunz: Il n'existe pas de définition unique des soins palliatifs. Parmi les professionnels du domaine non plus. Si je devais expliquer en quoi ces soins consistent, j'évoquerais trois éléments principaux. D'abord la posture, c'est à dire notre façon, en tant qu'être humain, que société, mais aussi comme professionnel, d'appréhender et de traiter la fin de la vie. Que ce soit avec les perspectives que nous offrent les avancées de la médecine moderne, mais aussi avec les limites qu'impose le patient.

Ensuite, les compétences professionnelles. Celles-ci ne vont pas de soi et avoir le cœur sur la main ne suffit pas. Pour les soins palliatifs, un savoir-faire spécifique et des soins pensés de manière interdisciplinaire sont nécessaires. Et, pour finir, c'est également un concept de prise en charge du patient qui a comme base la stratégie nationale en soins palliatifs. La Confédération a délégué aux Cantons la responsabilité de définir ce que l'Etat et l'administration doivent entreprendre pour assurer à chacun un accompagnement digne en fin de vie, que ce soit en séjour hospitalier ou en ambulatoire.

Un des principes fondamentaux des soins palliatifs est la qualité de vie jusqu'à la mort. Que signifie «qualité de vie» dans une situation de fin de vie?

Les exigences pour une bonne qualité de vie sont toutes très personnelles. En soins palliatifs, c'est un point qui ne doit jamais être négligé. Ce ne sont pas les spécialistes qui dictent ce qu'est une bonne qualité de vie. Il existe aussi le risque d'ériger et fixer une hiérarchie entre les symptômes à traiter, comme si, par exemple, diminuer les douleurs physiques devait automatiquement être la priorité. Mais il faut d'abord poser la question au client pour savoir ses désirs et ce qui lui est personnellement important. Pour une personne atteinte gravement dans sa santé alors qu'elle a été toute sa vie très active et sportive, conserver sa mobilité peut être capital. Pour préserver sa qualité de vie, il s'agirait ici de mettre en place des moyens pour que cette personne reste autonome dans ses déplacements et puisse continuer à sortir de chez elle. Il faut donc savoir improviser et s'adapter. Une personne pantouflarde qui chérissait par dessus tout ses journées devant la télévision ne doit pas être forcée à devenir soudainement plus active une fois malade.

Il s'agit donc de s'intéresser à la biographie du client et surtout de connaître ce qu'il valorisait au quotidien, comme le sport, la musique ou encore la lecture et le soutenir pour qu'il puisse poursuivre ces activités.

Les personnes atteintes gravement dans leur santé sont toujours plus souvent contraintes de changer de milieu de vie pour passer leurs derniers jours en EMS ou à leur domicile, même si ces changements d'environnement sont une source de stress importante. Peut-on envisager des solutions pour remédier à ce problème dans le système de prise en charge du client?

C'est en effet un problème. Un problème qui est dû avant tout à la mise en place des forfaits par cas pour le financement des soins. Depuis 2012, le financement des hôpitaux se fait essentiellement à travers ces forfaits. Une institution reçoit un montant prédéfini pour tel ou tel type de prestations. Plus le séjour du patient à l'hôpital se prolonge, moins cette participation financière n'est susceptible de couvrir les frais. C'est un système qui ne convient pas du

Photo: Guy Perrenoud

tout aux soins palliatifs. Et les professionnels de la branche l'ont toujours dit. Ce financement entraine parfois le déplacement d'un patient mourant hors de l'hôpital pour éviter le déficit. Un scénario encore plus sombre serait de compter sur la mort la plus rapide possible du patient. Ce dernier exemple montre à quel point le système forfaitaire par cas ne convient pas aux personnes en fin de vie.

Ce sont les politiciens qui tiennent à ce système, aucunement les spécialistes de la branche. Jusqu'à maintenant, nous n'avons trouvé aucun soutien auprès des politiques. Nous intervenons pourtant continuellement, mais sans succès jusqu'à présent. Toutes les unités hospitalières en soins palliatifs sont, comme par le passé, déficitaires. Elles restent à flot uniquement grâce aux subventions transversales financées par le reste de l'hôpital.

C'est pourquoi nous communiquons clairement avec le patient et ses proches dès le début que notre mission se déroule dans le cadre d'une hospitalisation d'urgence et qu'elle consiste à stabiliser la situation. Le séjour dure donc environ deux semaines et nous devons ensuite nous séparer du patient. De cette manière les conditions de l'hospitalisation sont transparentes et bien acceptées.

Les soins palliatifs exigent du personnel beaucoup d'investissement et de compétences. Comment parvenir à réaliser le souhait des personnes toujours plus nombreuses à vouloir mourir chez elles?

«L'aide et soins à domicile aurait besoin d'un concept pour les urgences palliatives de leurs clients.»

Pour accompagner de manière compétente une personne en fin de vie, il y a un prérequis indispensable: se poser la question de sa propre finitude. Car il faut être prêt à supporter une situation où l'état du patient s'aggrave irrémédiablement jusqu'au décès, laissant au soignant l'impression d'être inutile. Il faut veiller à ne pas laisser ce sentiment d'impuissance prendre le dessus et vouloir être secourable à tout prix. Cela vaut autant dans les soins infirmiers que pour les spécialistes médicaux. Les soins palliatifs signifient parfois simplement rester au chevet du patient et écouter le flot de questions qu'il pose et auxquelles il n'y a pas de réponse. Pourquoi est-ce que je dois partir? Pourquoi suis-je malade? Cette écoute est précieuse pour offrir une mort digne au patient.

D'un autre côté, il est important que le réseau social du patient resté à domicile fonctionne bien également. Le personnel de l'aide et des soins à domicile (ASD) en fait partie. La famille ou les voisins en font aussi partie et construire une relation de confiance avec ce cercle de proches permet aux professionnels de l'aide et des soins à domicile d'être épaulés. Les proches aidants peuvent se rendre utiles, mais ont également besoin parfois de soutien pour

ne pas se faire dépasser par les événements. De plus, face au stress et aux situations difficiles, nous n'avons pas tous les mêmes ressources et il faut savoir les estimer au mieux.

Comment les situations d'urgence doivent-elles être prises en charge?
C'est une question importante pour les organisations d'ASD est-ce qu'un numéro d'urgence pour les soins palliatifs doit être disponible, en sachant que la plupart des gens souhaitent mourir à domicile? Pour rappel, de nombreuses études montrent qu'une hospitalisation sur deux s'avère inutile pour les personnes en fin de vie. Car elles n'ont pas besoin d'une intervention médicale, mais de soins et d'une prise en charge adéquate. Mais, lorsqu'une situation de crise survient au milieu de la nuit, les proches aidants sont rapidement démunis alors que les professionnels d'ASD ne sont plus disponibles. Le médecin de garde, quant à lui, ne connaît pas la situation globale du patient et le renvoie donc aux urgences de l'hôpital. Et, dans l'idéal, tout le monde aurait souhaité éviter les urgences. Mais, pour cela, il aurait fallu un système d'urgence en soins palliatifs auquel prennent part les services d'aide et de soins à domicile. Souvent, la présence des proches aidants sur place permet de désamorcer rapidement la situation. Et les grandes organisations d'ASD peuvent évidemment plus facilement mettre sur pied un tel service d'urgence.

«Une solide formation en soins infirmiers est indispensable pour acquérir le savoir-faire nécessaire en soins palliatifs.»

L'implication des proches dans les situations palliatives est capitale. Comment les intégrer au mieux?
La stratégie nationale en soins palliatifs met cet élément bien en valeur: «Le but des soins palliatifs est d'assurer la meilleure qualité de vie possible pour le patient et ses proches.» Lorsqu'on parle de soins palliatifs pour un patient, il faut donc automatiquement penser à son entourage. Dès le début, il faut donc se sentir à la fois responsable du patient, mais également de l'ensemble du système qui gravite autour de lui. Lorsque des visites sont à prévoir, il faut s'enquérir des disponibilités des proches aidants pour montrer qu'ils sont accueillis dans le processus de soins. Il faut faire preuve d'ouverture sans que cela n'éveille chez les proches des attentes qui ne trouveront pas réponse.

Le personnel d'aide et de soins à domicile rencontre souvent des situations où le client est en fin de vie. Pour certains, il en va presque de la routine. Pour l'entourage de la personne malade, c'est bien souvent la première fois qu'ils vivent les instants qui précèdent la mort d'un proche parent. Emotionnellement, certaines collaboratrices ou certains collaborateurs peuvent être mis à rude face à la détresse et au désarroi des proches. Souvent, donner un conseil, comme l'humidification régulière des lèvres, même s'il n'est pas sollicité, permet de rassurer les proches. Les informer sur les différentes étapes d'une fin de vie peut aussi les soulager afin qu'ils ne confondent pas une urgence respiratoire avec un moment de confusion ou des bruits lors de la respiration, deux symptômes normaux et fréquents en fin de vie.

En fin de vie, de nombreuses personnes souhaitent recevoir un accompagnement psychologique ou spirituel. Que peuvent proposer l'aide et soins à domicile lorsqu'un professionnel de ces domaines n'est pas immédiatement disponible?
Tout le monde peut offrir un soutien spirituel. Il n'existe pas de définition des compétences nécessaires à une personne pour qu'elle puisse proposer ce genre de soutien. En fin de compte, c'est le patient qui décide avec qui il souhaite parler de ses questionnements existentiels. Souvent les patients ne souhaitent pas l'intervention de quelqu'un de spécial pour ces questions et sont souvent heureux de pouvoir en discuter avec quelqu'un de l'équipe d'aide et de soins à domicile avec qui règne une relation de confiance.

Les soins palliatifs se sont grandement développés ces dernières années afin d'assurer une fin de vie digne et supportable. Mais est-ce que le revers de la médaille ne pourrait pas cacher, derrière l'idée d'une «mort digne», la volonté de faire des économies financières?
On attaque souvent les soins palliatifs avec l'argument d'une médecine orientée vers une certaine économicité. Tout d'abord, il est à souligner que le palliatif n'est pas une médecine à moindres coûts. Les compétences clés du personnel dans ce domaine sont bien plus élevées que dans les unités de chirurgie ou de médecine. Le coût du personnel se prend toujours la part du lion dans les dépenses. Mais il est vrai qu'il y a une tendance à l'économie dans de nombreuses situations médicales. Cependant, dans la médecine palliative, on demande quels sont les objectifs et les désirs du patient d'abord alors que dans d'autres unités médicales, ce sont les objectifs du médecin qui priment. Ce qui se traduit souvent par une prise en charge onéreuse financée par les caisses maladie et les pouvoirs publics. Si on écoute les objectifs ou les désirs du patient, cela peut amener à un refus de ce genre de prise en charge, comme des opérations ou des chimiothérapies. Au final, le refus de subir une intervention par un patient signifie une épargne d'environ 50 000 francs pour les contribuables.

Où voyez-vous les limites du concept de soins palliatifs?
En tant que posture professionnelle, les soins palliatifs ne connaissent quasiment pas de limites. Cette posture revient, en quelque sorte, à restaurer au sein de la société une prise en charge qui était autrefois normale et courante. Lorsqu'il s'agit de limites, c'est au patient de décider. Plus les personnes sont conscientes des questions qui touchent à la mort, plus ils sauront comment passer leur fin de vie et ce qu'ils souhaitent à tout prix éviter.

Entre soins palliatifs et l'aide passive au suicide, la frontière peut parfois sembler mince. Les professionnels sont-ils sur la corde raide?
Selon des études, près de 70 pour cent des décès sont prévisibles. Parmi ceux-ci, la moitié sont dus à un refus de suivre un traitement. Cela signifie que l'autre moitié de ces 70 pour cent représente un réel défi pour l'aide et soins à domicile si les questions de la prise en charge en fin de vie n'ont pas été clairement abordées. Le souhait du patient de mourir doit être communiqué de manière totalement transparente afin de savoir comment réagir lorsque la situation viendra à se dégrader ou lors d'une urgence vitale. Ce qui est capital également, c'est que cette responsabilité puisse être partagée au sein de l'équipe soignante et d'aide. Comme la possibilité, en cas de doute, de téléphoner et se référer à une collègue.

Que faire lorsqu'un patient émet régulièrement et fermement le vœu de mourir?
Il faut d'abord s'intéresser aux causes de cette volonté de partir. Peut-être est-ce lié à une peur, comme celle de l'étouffement. Dans ces cas, il existe peut-être des mesures rassurantes pouvant amener le patient à reconsidérer ce souhait de mourir? Est-ce que la situation pourrait aussi s'améliorer avec l'intervention de spécialistes des soins palliatifs? Lorsque ce désir de mourir provient d'une réflexion rationnelle, il doit être pris en compte. Il faut alors s'assurer que rien ne vienne contrecarrer le souhait du patient. Existe-t-il un plan en cas d'urgence, par exemple? Si le patient exige une aide directe au suicide, il faut se souvenir de son rôle professionnel sans quoi on s'aventure dans une zone dangereuse face à la législation. Mieux vaut informer le patient sur l'existence d'association comme «Exit» et se référer à son médecin de famille.

Quelles formations continues conseiller au personnel de l'aide et des soins à domicile pour faire face aux situations de fin de vie?
Une solide formation en soins infirmiers est un prérequis indispensable pour acquérir un savoir-faire en soins palliatifs. Pour ces professionnels, il existe des formations de base comme des cours plus avancés. Mais une infirmière ou un infirmier doit d'abord réfléchir pour savoir si le domaine des soins palliatifs correspond à son caractère et à sa personnalité. Connaître ses propres limites est également important, car les soins palliatifs exigent de les réévaluer. Il ne faut pas tomber dans le piège et se dire que les soins palliatifs n'exigent pas des compétences spécifiques puisqu'un infirmier accompagne déjà régulièrement des personnes en fin de vie. C'est un argument que j'entends souvent. Je pense que chaque équipe d'aide et de soins à domicile doit aborder ce sujet et, si besoin, faire appel également à un avis professionnel extérieur.

Une prise en charge interdisciplinaire pour des soins palliatifs «intégrés» grâce à une bonne collaboration avec les médecins de famille et les hôpitaux est devenue indispensable. Quels sont les points clefs pour une collaboration réussie?
Ce sont souvent les moments où les informations doivent passer d'une institution à une autre qui posent problème. Comment circule l'information lorsque la personne malade transite d'une prise en charge à une autre? Souvent le patient se plaint de devoir transmettre lui-même les mêmes informations à plusieurs reprises parce que celles-ci ne figurent pas dans le rapport de soins. Si simplement il était noté et transmis que le patient préfère le thé vert, il se sentirait tout de suite mieux accueilli et trouverait plus vite ses repères au moment de changer d'institution. Cela signifie avant tout que les acteurs du monde des soins concernés se reconnaissent comme partenaires.

Stefan Müller

Plus d'informations sous: Stratégie nationale en soins palliatifs
www.bag.admin.ch/palliativecare

Biographie expresse

mü Roland Kunz se fait un nom dans les soins palliatifs après avoir pratiqué en tant que médecin de famille. Pour son engagement, il reçoit en 2010 le premier prix suisse en soins palliatifs. Il est connu pour avoir mis sur pied une des premières unités de soins palliatifs suisse à l'hôpital Affoltern am Albis, où il est, entre 2006 et 2017, médecin-chef en gériatrie et en soins palliatifs. De 2002 à 2012, il est membre de la présidence de la plateforme palliative.ch. De 2008 à 2016, il siège à la commission d'éthique de l'Académie suisse des sciences médicales. Il est également l'auteur de nombreux articles et de publications scientifiques. Depuis février 2017, il dirige en tant que médecin-chef la clinique universitaire pour les urgences gériatriques à l'hôpital de la ville de Zurich.

Comprendre et se faire comprendre en fin de vie

Pendant cinq ans, 200 scientifiques ont étudié à la loupe la situation des personnes en fin de vie en Suisse. Les résultats montrent que, malgré les techniques médicales et méthodes thérapeutiques modernes, l'encadrement des personnes en fin de vie peut encore être grandement amélioré.

En Suisse romande et au Tessin, les personnes âgées décèdent plus souvent dans une institution qu'en Suisse alémanique. Photo: iStock

Lors du lancement du Programme national de recherche «Fin de vie» en 2012, les connaissances de la situation des personnes mourantes sont limitées. Que, de Lausanne à Lucerne, 33 équipes de chercheurs se soient mises à ausculter la fin de vie et la mort indique que l'on redécouvre la thématique et que la perception de la dernière phase de la vie s'est modifiée. Ceci est dû à plusieurs facteurs: la société vieillissante, l'idée des soins palliatifs issue du Mouvement de l'Hospice et l'importance croissante de l'autodétermination en fin de vie mènent à la réflexion. Ce programme national de recherche, PNR 67, terminé à la fin 2017, doté d'un budget de 15 millions de francs, a donné lieu à un large éventail de résultats.

Pour le personnel d'aide et de soins à domicile, beaucoup de ce qui a été constaté n'étonne guère: on sait que les proches aidants ont besoin de plus de soutien, que les prestataires devraient coopérer plus étroitement encore, que les soins palliatifs sont trop peu répandus et que l'espace et le temps pour bien encadrer les personnes en fin de vie se font rares. D'autres points, détaillés ci-après, surprennent et ouvrent des perspectives nouvelles.

Fracture sociale en fin de vie: une grande majorité des personnes en fin de vie souhaite mourir à la maison. Mais ce privilège n'est accessible qu'à une minorité – à 20% des femmes âgées de 65 ans ou plus, et 28% des hommes du même âge. Des chercheurs de l'Université de Zurich ont constaté que la plupart de ces patients meurent à l'hôpital ou dans un établissement médico-social (EMS).

Mais on distingue à cet égard des différences selon la région et la situation personnelle. En Suisse romande et au Tessin, les personnes âgées décèdent plus souvent dans une institution qu'en Suisse alémanique. Damian Hedinger, assistant scientifique à l'Institut d'épidémiologie, de biostatistique et de prévention de l'Université de Zurich parle d'une «barrière de rösti» face à la mort. Les raisons principales d'un décès à l'hôpital sont d'ordre médical. A l'EMS, ce sont les facteurs socioéconomiques qui l'emportent. Des

personnes avec des moyens financiers limités, les patients sans enfants ou sans conjoint vivent leurs derniers jours à l'EMS, et les personnes seules sont principalement des femmes. Les personnes aisées, instruites et avec des enfants, meurent chez elles. C'est, selon les chercheurs, une fracture sociale qu'il faudrait enrayer par une politique de santé.

Autodétermination – une illusion: le nouveau droit de la protection des adultes de 2013 a renforcé le droit à l'autodétermination en fin de vie. Pour la toute première fois, les directives anticipées du patient ont été explicitement ancrées dans le droit fédéral. Avec ces directives, une personne peut déterminer de manière contraignante les traitements médicaux auxquels elle entend consentir ou non au cas où elle ne serait plus en mesure de se prononcer. Regina Aebi-Müller, professeure de droit privé à l'Université de Lucerne, constate qu'en pratique clinique, ces directives ne peuvent pas être suivies comme elles le devraient. Très peu de patients ont signé ces directives et, dans une situation critique, elles sont introuvables ou obsolètes. Les médecins et les soignants sont en outre confrontés à certaines décisions de patients qui ne sont pas applicables ou contradictoires. Et les proches appelés à prendre des décisions de grande portée sont souvent traumatisés par la suite. Selon une étude des Universités de Genève et de Zurich, les médecins prennent, dans un quart des cas, des décisions médicales en désaccord avec les consignent des patients capables de discernement lorsque celles-ci risquent d'abréger sa vie, tels l'arrêt d'un traitement ou l'administration intensifiée d'analgésiques comme la morphine.

Selon les chercheurs, il est probable que de nombreux médecins manquent ou ne cherchent pas le moment propice pour parler ouvertement avec leurs patients de la fin de vie et de la mort. Ne pas impliquer le patient est «contraire à la loi en vigueur et aux principes médico-éthiques», dit l'éthicien et théologien Markus Zimmermann, responsable du programme de recherche. Et la juriste Regina Aebi-Müller constate que le législateur se fonde exclusivement sur le cas idéal, mais irréaliste du patient souverain: «La phase terminale de la vie est souvent marquée par la dépendance, les douleurs et l'incertitude.»

Il faudrait trouver de nouveaux concepts juridiques qui respectent l'autonomie du patient et répondent au besoin de protection et d'assistance d'une personne mourante. Au lieu de télécharger les directives anticipées sur Internet, les gens auraient besoin de conseils spécialisés et d'aide à la décision, dit la professeure Aebi-Müller. Par exemple, une planification prévisionnelle de traitement, appelé Advance Care Planning – établie de concert avec un expert en cas d'incapacité de discernement pour déterminer la volonté du patient pendant qu'il est encore temps. C'est le résultat de l'étude menée par l'éthicienne médicale Tanja Krones. Une telle planification pourrait être faite par le médecin de famille ou dans un cadre ambulatoire par le personnel qualifié des soins à domicile.

Partir en paix: pendant longtemps, la science, soucieuse d'examens médicaux et de traitement de symptômes physiques, ne s'est pas préoccupée des besoins spirituels des mourants. Le programme de recherche démontre aujourd'hui combien il est important en fin de vie de faire face aux questions existentielles. La praticienne en médecine palliative Heike Gudat a étudié les désirs ultimes de personnes très âgées et gravement malades. Deux aspects ont été récurrents: le souhait de pouvoir accepter sa propre mort, et le sentiment négatif d'être un fardeau pour les autres. Selon Heike Gudat, «les personnes malades font tôt face à la mort pendant que les médecins rêvent encore de chimiothérapie.» Le souhait de mourir serait souvent ambigu ou contradictoire, en relation avec les circonstances de vie, les situations et positions prises. Pour le personnel soignant, une écoute attentive s'impose alors: «Nous avons besoin de moyens de communication pour pouvoir ouvrir à temps le dialogue sur la mort avec le patient.»

Ceci ne s'applique pas uniquement aux hôpitaux, mais aussi aux soins de base fournis par le médecin de famille et les soins à domicile. Celui qui accompagne des mourants doit être ouvert à leur expérience imagée. C'est ce que dit le théologien Simon Peng-Keller, professeur de soins spirituels à l'Université de Zurich. Il explique que les visions et les rêves, l'imaginaire et la communication symbolique sont fréquents à l'approche de la mort, mais ne sont souvent pas compris par l'entourage. Dans le quotidien médical, ces phénomènes sont rapidement interprétés comme un état de confusion aigüe, au lieu de l'accepter et ainsi d'aider le patient à maîtriser la perte possible d'orientation et d'expression linguistique. «C'est une expérience des sens», explique Simon Peng-Keller.

Les expériences imagées seraient pour la plupart réconfortantes, provoquées par des rencontres avec des proches décédés, surtout avec la mère. Mais il y a également des images de terreur, par exemple le feu dans un tunnel ou des êtres grimaçants. Ce serait peut-être le moment de prodiguer aux mourants des soins spirituels afin d'éloigner ces images troublantes. Le théologien souligne que dans la plupart des cas, il n'est pas nécessaire de faire interpréter l'expérience imagée par autrui. Le corps médical devrait plutôt la valider, donc la prendre au sérieux, l'accepter: «Cela nous aide à mieux comprendre la mort.»

Susanne Wenger

Rapport de synthèse et informations complémentaires sur les projets de recherche:

www.pnr67.ch

Une fin de vie en compagnie d'animaux

Les animaux peuvent-ils adoucir les derniers instants d'une personne mourante? Une enquête en ligne menée en Suisse, en Allemagne et en Autriche montre que les animaux peuvent apporter la paix et le calme alors que la fin de vie approche. Jusqu'à présent, il a été possible de compter sur la présence d'un animal uniquement grâce à des initiatives individuelles.

La sociologue Michaela Thönnes et son chien de thérapie. Photo: RA

Les animaux ont un effet positif sur de nombreuses personnes. Ils calment, réduisent les anxiétés, la solitude ou la dépression et ils donnent aux gens le sentiment d'être utiles. Dans les situations de fin de vie, ils peuvent servir de médiateurs entre les personnes mourantes, les proches et le personnel spécialisé, créant ainsi de nouvelles possibilités d'action. Et ils ouvrent de nouvelles voies de communication en proposant des sujets de discussion, même en fin de vie: «Les gens ont tendance à parler plus ouvertement en présence d'animaux», explique Michaela Thönnes, doctorante à l'Université de Zurich. «D'une part, les animaux permettent de parler de questions liées à la mort qui ne seraient pas abordées sans elles. D'un autre côté, les animaux réussissent à faire oublier la présence de la mort», explique la sociologue.

Dans les situations de fin de vie, les animaux parviennent à égayer et distraire la personne et renforcent donc l'effet positif des analgésiques. Les animaux créent des points de

contact pour les proches et le personnel soignant, ce qui rend la mort un peu plus personnelle. C'est le résultat de l'enquête en ligne «Animals in Palliative Care» menée par Michaela Thönnes et Nina Jakoby pour l'Institut de sociologie de l'Université de Zurich. L'enquête examine comment et pourquoi les animaux sont utilisés dans la prise en charge et les soins médicaux des personnes mourantes en Allemagne, en Autriche et en Suisse, et quels en sont les effets.

Selon l'étude en ligne, les animaux apporteraient souvent des moments de répit dans les situations de fin de vie. Ils peuvent réduire les symptômes de stress par leur proximité et leur tendresse, ce qui amène parfois à la réduction de l'utilisation de médicaments. Ils sont un baromètre fiable dans les dernières heures et les derniers jours que vie la personne en ressentant souvent la mort arriver avant les proches ou le personnel d'aide et de soins. Ils sont toujours à l'écoute et silencieux, des atouts qui permettent parfois au mourant de se confier plus facilement à un animal qu'à quiconque d'autre.

«La volonté d'accueillir des animaux est de plus en plus présente, malgré des règles d'hygiène strictes.»

L'enquête montre que dans les soins palliatifs, on utilise principalement des chats et des chiens, suivis de chevaux ou d'animaux de la ferme. Ce sont souvent les animaux de parents, d'amis ou de soignants qui s'intègrent dans le processus de la mort. Peu d'institutions utilisent les animaux de manière professionnelle dans les soins palliatifs. Mais cette situation est en train de changer: «La volonté de voir les animaux dans les hôpitaux, les EMS et les foyers est de plus en plus présente, malgré des règles d'hygiène strictes», explique Michaela Thönnes. Ce qui était inimaginable par le passé est déjà pratiqué aujourd'hui dans certaines institutions, mais plutôt de manière informelle et au travers d'initiatives personnelles. Pour que les animaux s'intègrent concrètement au sein des institutions de soins palliatifs, il faut penser les soins, mais aussi la mort elle-même autrement, selon Michaela Thönnes: «Les institutions devraient changer leur attitude envers les animaux et la société devrait développer davantage son concept de mort, c'est-à-dire créer une conscience de ce qu'est réellement la mort. Considérant la mort comme un processus social.»

Il ne faut pas non plus oublier que les animaux ont également besoin d'être pris en charge de manière adaptée. Pour les hôpitaux et les EMS, respecter les conditions d'hygiène, de santé de l'animal et pouvoir compter sur du personnel capable de s'en occuper représente également un défi.

De la compagnie pour plus d'autonomie

Les animaux aident à surmonter les peurs qui surviennent lorsqu'on apprend que toutes les possibilités de rémission ont disparu. «Ils abaissent le rythme cardiaque et la tension artérielle dès qu'ils sont observés ou touchés, de sorte que la mort peut être accueilli avec plus de sérénité. Les animaux activent nos ressources parce que nous devons leur tenir compagnie», explique Michaela Thönnes. L'animal offre à la personne un regain d'autonomie, car s'en occuper mobilise la personne et lui offre en retour une forme de reconnaissance. La relation entre la personne mourante et l'animal permet donc d'entretenir l'estime de soi. Surtout au moment d'apprendre que le pronostic vital est engagé, la présence d'un animal peut être très précieuse. Cependant, cela ne s'applique pas à tous les personnes en fin de vie: «Les animaux ne peuvent pas faire de miracles et leur accompagnement n'est pas toujours souhaitable», souligne la doctorante.

Des animaux au sein des services d'ASD?

Et comment les professionnels de l'ASD peuvent-ils impliquer les animaux dans une situation de fin de vie? «Il ne faut pas chambouler les habitudes du client avec son animal de compagnie, mais plutôt l'intégrer aux soins. L'animal d'un membre du personnel peut également jouer ce rôle», explique Michaela Thönnes. La sociologue voit aussi des possibilités dans la coopération informelle avec des bénévoles: «Chaque professionnel des soins peut réfléchir à la manière d'intégrer au mieux et à sa manière les animaux dans sa pratique professionnelle.» Pour ce faire, la sociologue recommande au personnel d'ASD d'organiser également des tables rondes, car le sujet des animaux en soins palliatifs est très polarisant et très émotionnel: «C'est un moyen d'avoir l'opinion des membres du personnel sur ce qu'ils considèrent comme de «bons» soins palliatifs. Ces reflexions permettent donc d'ouvrir des pistes afin de penser autrement et de peut-être trouver une solution innovante pour intégrer la présence d'animaux auprès de personnes en fin de vie.»

Nadia Rambaldi