Comprendre et se faire comprendre en fin de vie

Autor(en): **Wenger, Susanne**

Objekttyp: **Article**

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

Band (Jahr): **- (2018)**

Heft 1

PDF erstellt am: **31.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-852800

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

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