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: 6

Artikel: "Chacun devrait pouvoir mourir comme il le souhaite"

Autor: Morf, Kathrin / Marij Wijnands, Rose

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-852847

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: 09.12.2025

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

«Chacun devrait pouvoir mourir comme il le souhaite»

Le personnel infirmier de l'Aide et soins à domicile, dont les clientes et les clients se trouvent en fin de vie, est confronté tous les jours à des questions éthiques. Rose Marij Wijnands, directrice adjointe de l'unité de soins palliatifs de l'Aide et soins à domicile de Zurich, parle du désir de mort de certaines personnes gravement malades, des situations stressantes de la vie professionnelle quotidienne – et de la liberté de mourir comme on a vécu sa vie.

Magazine Aide et Soins à Domicile: **Un soin éthique devrait être garant entre autres de l'individualité, de l'autonomie et de la dignité d'une cliente ou d'un client [lire aussi l'interview page 12]. Une grande partie des prises de position et des études sur le thème «L'Aide et soins à domicile et l'éthique» est liée aux soins palliatifs. Peut-on expliquer cette focalisation par les implications des décisions éthiques prises en fin de vie?**

Rose Marij Wijnands: Effectivement, les soins palliatifs font l'objet de nombreuses décisions éthiques qu'on ne peut pas inverser. Bien sûr, cela ajoute un caractère urgent à l'éthique, mais les questionnements éthiques sont toujours importants dans les soins. Chaque infirmière doit accorder en tout temps la même valeur à chaque client et respecter sa dignité. Ce faisant, elle doit s'adapter en fonction de ses besoins individuels et de ses souhaits. A mon avis, cet accent sur l'individualité mérite une attention particulière dans les soins palliatifs: il n'y a pas de règles générales concernant la mort.

Selon l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), les soins palliatifs sont «très sensibles à la diversité», c'est-à-dire qu'ils peuvent particulièrement bien répondre à des besoins spécifiques. Mais qu'arrive-t-il lorsqu'un client veut que vous vous absteniez de toute mesure de soins? «La décision sur la mise en œuvre, l'interruption ou l'omission d'une mesure médicale appartient au patient capable de discernement», selon les directives médico-éthiques de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM). Comment une infirmière peut-elle accepter de tels refus?

C'est tout un art. Une infirmière ne devrait pas juger un refus, mais tenter de comprendre pourquoi une mesure ne convient pas à un client. Elle commence ensuite à chercher une solution qui va dans le sens du client au lieu de camper sur ses propres idées. J'ai par exemple rencontré un jour un homme qui avait rejeté les quatre visites hebdomadaires de l'Aide et soins à domicile, parce qu'il les considérait comme une remise en question de son autonomie. Après discussions, je suis parvenue à faire en sorte qu'un collaborateur en économie domestique puisse se rendre chez lui deux fois par semaine pour enlever les poussières. Après un certain temps, j'ai été autorisée à lui rendre visite régulièrement. J'ai alors pu m'occuper du contrôle de ses symptômes et établir une relation. A un moment donné, le client a finalement accepté nos soins palliatifs, dont il avait fini par reconnaître la valeur ajoutée. Cette approche lente était importante pour cet homme, afin que l'Aide et soins à domicile s'intègre à ses structures.

Mais cette acceptation de l'individualité réussit-elle aussi lorsqu'un client gravement malade se met en danger par son comportement et menace de mettre fin à sa vie? Dans ce cas, il y aurait par exemple la possibilité d'une détention provisoire.

Il est extrêmement rare qu'un client se mette en danger au point que nous devions faire appel à un psychiatre d'urgence. Dans la plupart des cas, nous optons pour des discussions ou des offres de soutien, telle que la mobilisation de notre équipe du service psychosocial d'aide et soins à domicile. Naturellement, nous évoluons néanmoins dans une zone grise, où il est difficile de faire des généralités. Supposons qu'un client capable de discernement s'avère être un fumeur invétéré en fin de vie, qu'il boit beaucoup d'alcool et qu'il ne veut pas prendre ses médicaments régulièrement. Les soignants et les médecins peuvent lui parler, lui proposer de l'aide, mais, au final, ils doivent accepter sa volonté. C'est la meilleure chose qui soit que l'homme puisse déterminer sa mort. Le personnel infirmier est obligé de se demander s'il doit exprimer son avis. Par exemple, je me suis occupée d'un homme seul qui voulait absolument vivre chez lui. A cause de son cancer, il était si faible qu'il n'arrêtait pas de tomber. Quand un jour il a été couvert de nouvelles blessures, je lui ai dit: «Maintenant, ça suffit. Je vous emmène à l'hôpital.» Le client m'a fait confiance et a accepté la décision. Après son hospitalisation, il a emménagé dans un EMS: il s'était rendu compte que sa sécurité ne pouvait plus être garantie à la maison. Cette déclaration n'a cependant pas été facile à faire, car en tant qu'infirmière, vous avez un grand pouvoir sur les clients vulnérables. Nous devons réfléchir à deux fois avant d'influencer ces personnes sur la manière dont elles vont passer la dernière étape de leur vie.

Chaque être humain devrait pouvoir décider par lui-même comment, où et en compagnie de qui il souhaiterait mourir, selon les directives éthiques. Photo: Aide et soins à domicile Suisse / Pia Neuenschwander

Comment le personnel infirmier gère-t-il la situation lorsqu'un client capable de discernement considère sa vie comme indigne et veut y mettre fin par l'intermédiaire d'une organisation d'aide au suicide? Selon l'ASSM, même dans ce cas, la dignité est «inviolable et doit être respectée sans condition».

La mort est quelque chose de tout à fait personnel. Chaque être humain devrait pouvoir mourir de la manière dont il le souhaite. En Suisse, il est possible de faire appel à une organisation d'aide au suicide, qui examine le testament de la personne concernée. Lorsqu'un client capable de discernement émet le désir de mettre un terme à sa vie au sein d'une telle organisation, nous pouvons vérifier ensemble si un contrôle insuffisant de ses symptômes est la cause de son souhait. Si tel est le cas, nous pouvons tenter d'améliorer sa qualité de vie – en adaptant sa thérapie ou en organisant un soutien psychologique. Si ce n'est pas le cas, le personnel infirmier ne doit pas imposer ses opinions et ses valeurs à la personne. Au lieu de cela, nous l'accompagnons sur son chemin.

Avez-vous déjà parcouru ce chemin avec un client?

Avec plusieurs d'entre eux. J'ai alors appris qu'à la mort, ce qui était subtilement présent durant toute la vie se retrouve souvent mis en lumière. Par exemple, une cliente m'a dit qu'elle ne pouvait pas affirmer avec certitude que l'euthanasie était la meilleure option pour elle. Mais ses proches lui ont conseillé de ne plus souffrir – il avait toujours été extrêmement important pour elle d'écouter leur opinion. Lors de nos nombreuses conversations, elle m'a assuré que ses doutes étaient infimes par rapport à sa volonté de faire appel à Exit.

Au sujet de la personne interviewée et de l'unité des soins palliatifs

Rose Marij Wijnands a suivi une formation d'infirmière aux Pays-Bas et s'est installée en Suisse en 1992, où elle a travaillé à l'Hôpital universitaire de Zurich et dans une clinique d'oncologie ambulatoire. Elle a suivi plusieurs autres cours de formation, dont un CAS en psycho-oncologie interprofessionnelle et un MAS en éducation des patients et des familles. Elle travaille depuis neuf ans à l'unité de soins palliatifs de l'Aide et soins à domicile de Zurich, où elle est aujourd'hui directrice adjointe. Au total, dix infirmiers diplômés de l'enseignement supérieur travaillent au sein de cette unité spécialisée. Ils s'occupent des soins et du traitement des personnes atteintes de maladies incurables, mettant leur vie en danger ou évoluant de façon chronique. Actuellement, l'unité spécialisée s'occupe d'environ 88 clientes et clients. De plus amples informations, par exemple un guide à l'intention des proches, sont disponibles sur le site www.spitex-zuerich.ch/palliativecare.

C'était un cas préoccupant, mais j'ai accepté que cette femme suive son dernier chemin de cette façon, comme elle l'avait fait toute sa vie par conviction.

En éthique, on doit souvent choisir entre «proximité» et «distance». Accompagnez-vous un client jusqu'au suicide s'il le souhaite? Ou l'infirmière peut-elle décider de rester à distance?
Les soins palliatifs sont toujours axés sur l'aspect humain. Cela s'applique non seulement à nos clients, mais aussi à notre personnel. C'est au collaborateur de décider, en accord avec son supérieur, s'il veut être présent lors du suicide. Pour ma part, ce serait un fardeau trop lourd. Un professionnel des soins peut faire savoir à un client et à son équipe s'il se sent trop proche d'une situation éprouvante. Je dirais même qu'il devrait penser à une reconversion professionnelle ou à un changement de domaine si les soins palliatifs venaient un jour à le laisser de glace.

«Certains clients font même des blagues sur la mort.»
Rose Marij Wijnands

Le maintien de l'autonomie d'un client exige que celui-ci soit «informé aussi clairement et ouvertement que possible», selon l'ASSM. Dans ces directives on trouve aussi: «Parfois, un patient ne veut pas faire face à sa maladie de manière réaliste. Cette attitude doit être respectée.» Dans ce cas de figure, comment le personnel infirmier fait-il pour savoir s'il doit l'informer ou se taire?
Quand je fais la connaissance d'un client, je lui demande ce qu'il aimerait savoir. Très souvent, beaucoup de clients veulent parler de la mort, certains font même des blagues là-dessus. D'autres ne veulent rien avoir à faire avec le sujet, ou alors, insistent sur le fait qu'ils sont en bonne santé. Les corriger sans arrêt serait perçu comme une agression. Chaque client a le droit de vouloir quelque chose de différent, voire de changer sans cesse d'avis, car les chemins menant à la mort ne sont souvent pas en ligne droite.

Cela va dans le sens de «J'ai vécu ma vie comme je le voulais. Désormais, je décide de ma mort comme je le veux.» L'infirmière doit-elle par exemple laisser au client la perception d'une vie après la mort ou la croyance en un remède?
Naturellement. Quand quelqu'un dit qu'il sera bientôt au paradis, il s'agit d'une pensée belle et rassurante. Et si quelqu'un veut essayer toutes les thérapies possibles, c'est compréhensible. Une jeune cliente a voyagé plusieurs fois vers l'Europe de l'Est afin d'acheter des gouttes miraculeuses. Ces voyages lui ont donné de l'espoir, et l'espoir est souvent synonyme de qualité de vie. J'accepte toutes les opinions individuelles. Cela vaut aussi pour une cliente qui n'a rien dit de son cancer à son petit-fils pendant trois ans – jusqu'à qu'elle le fasse trois semaines avant sa mort. La maladie ne devait pas éclipser sa vie déjà avant la mort, m'a-t-elle expliqué. Elle voulait continuer à assumer son rôle de grand-mère comme avant et elle ne voulait pas de pitié dans cet entre-deux-mondes dans lequel on ne peut plus guérir.

Parlons des clients ayant des déficiences intellectuelles. Selon la nouvelle Loi sur la protection des adultes, ils doivent être impliqués davantage dans les processus décisionnels médicaux, même s'ils ont un tuteur. D'après l'OFSP, une étude montre néanmoins que cela n'est pas assez fréquent en soins palliatifs. Comment maintenir l'autonomie d'un client en fin de vie malgré ses déficiences? Par exemple, s'il s'agit d'une personne atteinte de démence qui a perdu l'usage de la parole.
Même les patients mineurs sont capables de prendre de nombreuses décisions. Un jour, j'ai pris soin d'une résidente ayant une déficience intellectuelle qui avait un cancer. J'ai été en mesure de bien l'inclure dans les soins palliatifs, bien qu'en utilisant un langage plus simple. Chez une personne atteinte de démence, je fais attention aux aspects non-verbaux, comme l'expression faciale, lorsque je dois décider si quelque chose lui plaît. Les indications des proches sont aussi très importantes en ce qui concerne les signes de stress et d'inconfort chez le client. Le testament du patient, dans lequel sont consignés les souhaits de traitement, constitue en outre une aide précieuse.

Que le client soit majeur ou non, les soins palliatifs englobent aussi la participation des proches aux soins, selon la définition de l'OFSP. En ce qui concerne les questions éthiques, d'après l'ASSM, «un consensus soutenu par toutes les parties doit être recherché», même si les conflits d'intérêts sont fréquents en soins palliatifs. Que fait une infirmière quand un membre de la famille et un client ne sont pas d'accord sur des questions éthiques?
De tels conflits d'intérêts sont très complexes et exigent une approche réfléchie et prudente. Heureusement, il est extrêmement rare qu'un conflit soit si grave qu'il faille faire appel aux autorités de protection de l'enfant et de l'adulte. La plupart du temps, nous privilégions les discussions et les offres de soutien aux proches surchargés. Parfois, nous pouvons aussi encourager le dialogue entre les patients et leurs proches. Un homme a, par exemple, commandé des centaines de boissons nutritives pour sa femme malade, qui a refusé le cadeau, ce qui l'a mis en colère. Quand ils ont mis les choses à plat, il s'est avéré que le vrai conflit ne portait pas sur les boissons: l'homme était frustré que sa femme s'alimente moins qu'avant. Il craignait qu'elle ait abandonné son combat pour rester en vie.

Une autre étude de l'OFSP montre que les soins palliatifs sont utilisés dans une moindre mesure par les personnes issues de l'immigration. Il y a beaucoup de retard à rattraper, les soignants devraient par exemple apprendre à connaître les besoins spirituels de ces personnes. Votre unité spécialisée en soins palliatifs est-elle adaptée aux différentes religions et cultures?
Mourir est souvent quelque chose de très spirituel, c'est pourquoi nous apportons volontiers un soutien spirituel adapté. Nous avons de nombreux clients issus de l'immigration et nous savons maintenant ce qui est important pour les différentes religions en matière de fin de vie – nous impliquons notamment des chefs spirituels dans les soins. Sur le plan culturel, il est important de poser des questions et d'apprendre à connaître l'ensemble du système familial. Une fois, je me suis occupée d'un homme gravement malade qui, à notre avis, aurait été mieux pris en charge dans un hôpital. Mais son épouse a refusé le transfert. Quand nous avons abordé le sujet, elle nous a expliqué que sa famille n'accepterait pas qu'une telle décision soit prise par une femme. Il est devenu clair qu'un neveu devait assumer ce rôle, ce qu'il a finalement fait. Alors oui, je crois que notre unité est adaptée à toutes les religions et à toutes les cultures. Et si nous ne devions pas encore connaître l'une d'entre elles, nous sommes ouverts – et nous nous renseignerons en conséquence.

Parlons du traitement des questions éthiques dans votre unité spécialisée. En 2013, une étude suggérait que les employés de l'Aide et soins à domicile en contact avec les soins palliatifs souhaitaient «un élargissement des possibilités d'encadrement par des experts en soins en cas de situations difficiles». Pensez-vous que l'offre pour une discussion spontanée voire institutionnalisée sur les questions éthiques est aujourd'hui suffisamment large?
Nous avons depuis élargi notre offre, et je suis sûre qu'elle est désormais très bonne. L'échange au sein de l'équipe a lieu régulièrement et peut être initié dès qu'un membre en ressent le besoin. Nous nous réunissons chaque mois pour discuter des différents cas et nous avons un colloque avec une superviseuse six fois par an. Il est également important pour moi que notre unité spécialisée n'emploie que du personnel infirmier très expérimenté issu du niveau tertiaire, lequel a appris à réfléchir sur les décisions éthiques tout en gardant une distance professionnelle vis-à-vis des situations stressantes.

Considérez-vous alors que le débat systématique et institutionnalisé soit primordial en matière d'éthique? La recherche suppose que, lorsque l'on veut prendre une décision éthique, toutes les informations existantes doivent être disponibles et toutes les opinions doivent être prises en compte.
Je pense que c'est très important. En particulier lorsqu'il s'agit de cas délicats. Il est nécessaire de discuter au sein du groupe sur la manière de procéder et sur nos devoirs. J'aime aussi le fait que, dans notre unité, nous sommes soutenus quand nous atteignons des limites éthiques en raison de contraintes factuelles. Nous nous sommes déjà occupés d'une femme russe qui vivait avec ses enfants adultes parce qu'elle avait une tumeur. La Russie n'ayant pas pris en charge les frais de radiothérapie et de soins en Suisse, les enfants ont croulé sous les dépenses. Mon équipe voulait que la cliente reste avec sa famille et bénéficie des soins palliatifs. En cas de nécessité, notre direction générale trouve toujours une solution. Parce que parfois, l'éthique c'est aussi simplement décider de soutenir une personne gravement malade.

Vous évoquez la question du financement. Les lignes directrices des soins palliatifs en matière d'éthique comprennent de nombreuses prestations qui prennent beaucoup de temps. Est-ce réaliste au quotidien pour l'Aide et soins à domicile à but non lucratif, alors que les soins ne sont souvent pas financés par les pouvoirs publics et les caisses d'assurance-maladie?
Nous sommes une organisation professionnelle dont les services doivent être rémunérés. Dans l'ensemble, cela fonctionne bien, mais il y a des exceptions, comme les soins de nuit. Lorsqu'un client en phase terminale est agité 24 heures sur 24, sa femme ne peut pas dormir. Si elle n'est pas prise en charge, le surmenage menace. Et cela conduit souvent à ce que le client soit transféré à long terme dans une institution.

Cela correspond à une atteinte à sa dignité et à son autodétermination. De façon provocante, peut-on se demander, en regard de la pression croissante sur les coûts, si seuls ceux qui peuvent payer par eux-mêmes pourront à l'avenir mourir selon les principes fondamentaux de l'éthique? Diverses études montrent pourtant que la plupart des Suissesses et des Suisses préfèreraient mourir chez eux.
Si, par exemple, les politiciens décident que chaque habitant de la ville de Zurich a le droit de mourir chez lui, ils doivent aussi financer les soins appropriés. Si un client est admis en EMS ou à l'hôpital parce que ses proches sont surchargés, cela n'est pas seulement contestable d'un point de vue économique – les établissements de long séjour sont plus chers que l'Aide et soins à domicile. Cette situation est également discutable d'un point de vue éthique. Dans ce cas, le client ne peut mourir à domicile que s'il a les moyens de payer lui-même les soins nécessaires. Si notre société veut des soins éthiques en fin de vie, les soins palliatifs doivent être financés adéquatement – pour que chacun puisse mourir là où il le souhaite.

Interview: Kathrin Morf