

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

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

Autor: Müller, Stefan / Kunz, Roland

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-852799>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. 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. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

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. [Voir Informations légales.](#)

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. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 30.03.2025

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

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



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

tout aux soins palliatifs. Et les professionnels de la branche l'ont toujours dit. Ce financement entraîne 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?

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,

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.

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

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.

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

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 do-

maine 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.