

# **En fin de vie, les problèmes d'alimentation posent toujours des questions éthiques : "Laisser venir la mort ou prolonger la vie, telle est la question"**

Autor(en): **Tremp, Urs / Monteverde, Settimio**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : revue spécialisée**

Band (Jahr): **8 (2016)**

Heft 1: **Autour du repas : les nouveaux défis de la restauration en EMS**

PDF erstellt am: **08.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-813779>

## **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.

En fin de vie, les problèmes d'alimentation posent toujours des questions éthiques

## «Laisser venir la mort ou prolonger la vie, telle est la question»

Quand la vie d'un humain touche à son terme, nombre de questions éthiques se posent au personnel médical et aux soignants. Elles touchent également à l'alimentation. Manger représente davantage qu'un apport de calories, précise l'éthicien Settimio Monteverde\*.

Propos recueillis par Urs Tremp

**Monsieur Monteverde, quelle que soit l'importance de la maladie et de l'aide à fournir, les soins devraient correspondre à des pratiques responsables et raisonnables à l'égard du patient. Qui donc définit en quoi consiste cette responsabilité?**

**Settimio Monteverde** - En l'occurrence, il y a une première réponse formelle: pas de soins sans mandat! Le patient, le résident, la parenté ou le représentant légal passent toujours un accord de traitement avec les professionnels ou l'institution.

**Ça, c'est la théorie. Pour tirer un parallèle avec la conclusion d'un autre contrat, par exemple pour la rénovation de mon**



\* **Settimio Monteverde**, 49 ans, a étudié la théologie et suivi une formation d'infirmier ainsi qu'une formation complémentaire d'éthique appliquée et de pédagogie de la médecine. Il a fait son travail de diplôme sur «L'éthique des soins – Bases théoriques et champs

d'application dans l'enseignement et en clinique». Il est professeur attiré à la Haute école spécialisée de Berne dans le domaine de la santé, et éthicien clinicien à l'Hôpital universitaire de Zurich.

**appartement, je suis habituellement en possession complète de mes moyens physiques et psychiques. Mais si je me soumetts à un traitement médical et à des soins, ce n'est pas nécessairement le cas.**

Oui, c'est vrai. Les gens qui ont besoin de soins et d'une prise en charge en raison d'une maladie grave ou d'une démence ne sont souvent pas en mesure de conclure un tel contrat.

Mais dans ce cas également, il ne peut y avoir d'assistance sans contrat. Là, le médecin et le personnel soignant ainsi que les proches doivent déterminer la volonté présumée (du malade) et agir en conséquence.

En l'espèce, les soignants aussi endossent une lourde responsabilité.

**«Le défi vient de l'impossibilité de dire quand commence la fin de la vie.»**

**En fin de vie, justement, quand la mort est proche, on évolue dans des zones grises. Il ne s'agit plus de guérir d'une maladie, mais de soulager la souffrance, de maintenir une qualité de vie. Qu'est-ce que ça signifie pour les médecins et les soignants?**

Aujourd'hui, le grand défi vient de l'impossibilité de dire avec précision quand commence la fin de la vie. On peut considérer qu'on est «à la fin» de sa vie parce qu'on ne distingue plus de perspective d'avenir. Ou parce qu'on voit avec évidence la progression d'une maladie incurable. A ce sujet, tant les professionnels que les politiciens ont aujourd'hui vraiment des problèmes. Toutefois, les médecins et le personnel soignant ont souvent un sixième sens pour repérer quand le processus morbide s'amorce. Il faut de l'expérience et de l'intuition pour interpréter avec exactitude les situations et les déroulements de fin de vie, mais il faut aussi avoir la sagesse de toujours remettre en question ces intuitions.



Repas mixé: terrine orange et fenouil.

#### En quoi le processus de la mort a-t-il changé par rapport à avant?

Les gens considèrent toujours la mort comme un cap important qu'il convient d'assumer. En cela, nous ne nous distinguons pas des générations précédentes. Mais ce qu'il y a de nouveau, c'est que la mort se présente d'une façon de plus en plus contrôlée, voire planifiée, grâce aux progrès de la médecine: pour parler de façon imagée, pour de nombreuses personnes la mort arrive certes encore et toujours sans se faire prier, mais elle intervient parce qu'on la laisse venir. Une équipe de soins décide en quelque sorte d'interrompre une thérapie ou de ne plus l'appliquer. Et cela parce que la personne traitée la refuse ou parce que ça n'a aucun sens d'un point de vue médical et ne fait que prolonger les souffrances. Dans ce cas, les questions de nutrition jouent toujours et encore un rôle très important.

#### Pourquoi?

Parce que les décisions touchant à l'alimentation ne sont en aucune manière marginales. Elles débouchent sur des mesures qui contribuent à accepter la mort ou à prolonger la vie. C'est précisément en cela que réside son impact éthique. Voilà pourquoi ces décisions aussi doivent avoir une justification technique, mais encore plus se baser avec clarté sur la volonté du patient.

#### Et si on ne peut pas, ou plus, savoir avec précision ce que veut le patient?

En fait, nous ne pouvons bien souvent plus poser de questions aux proches. Dans ce cas-là, nous sommes heureux quand nous avons des directives anticipées du patient qui soient pertinentes et abordent les questions d'alimentation.

**«Les décisions touchant à l'alimentation ne sont pas marginales.»**

**Cela signifie-t-il qu'en possession de directives anticipées claires les soignants ne se posent plus de questions éthiques?**

Absolument pas. Même en traduisant dans les faits les volontés d'un patient, les mêmes impératifs médicaux d'attention et de soins

que nous connaissons dans notre quotidien clinique s'imposent. Précisément quand les situations et les mesures à prendre ne sont clairement décrites dans les directives anticipées, il faut interpréter avec les représentants légaux ce qu'a vraisemblablement voulu exprimer le patient. Des déclarations comme «je ne veux pas être relié à des tuyaux» ou «quand je ne pourrai plus penser clairement, je veux qu'on me laisse mourir» sont particulièrement difficiles. Précisément quand les maladies sont longues et que les patients et les résidents ont une bonne qualité de vie, il faut bien réfléchir à de telles décisions d'un point de vue éthique. C'est souvent le cas par exemple avec des personnes souffrant de maladies neurologiques et neuro-dégénératives.

#### Qui décide, alors?

Fondamentalement, toujours le patient lui-même ou son représentant légal. Si ce dernier n'appartient pas au cercle familial, il est cependant important de l'associer à la décision. Chaque fois que c'est possible, les décisions devraient être prises par consensus en tenant compte de ce qu'aurait voulu le patient ou le résident dans une situation donnée.

**«La médecine a la faculté de maintenir la vie très longtemps.»**

**Le moment où commence la fin de la vie et où médecins et soignants doivent se**

**poser certaines questions n'est pas clair. Ne faudrait-il alors pas que médecins et soignants agissent simplement comme si la fin de vie n'existait pas?**

La fin de vie n'est pas opaque parce qu'une telle fin n'existe pas. Ce serait carrément contre-intuitif. Ce n'est simplement pas clair parce que nous ne sommes pas d'accord entre nous sur le moment où commence le déclin. Aujourd'hui, la médecine a la faculté de maintenir la vie très longtemps. On peut pratiquer la respiration artificielle, remplacer les fonctions des reins et du cœur. Le travail éthique consiste à reconnaître l'instant où une telle pratique conduit à une impasse et où nous devons suivre un autre objectif, tout aussi légitime, qu'autorisent la médecine et les soins actuels, donc permettre une mort paisible et digne.

#### N'est-ce pas simplement le prix que nous devons payer pour les progrès de la médecine?

Oui, en principe c'est cela. Le grand mérite de la médecine, c'est qu'elle peut venir en aide aux gens qui traversent des crises en termes de santé, percer la nature à jour et la duper jusqu'à un certain point. Cela nous réjouit. Mais simultanément la mort est présente dans chaque organisme biologique. C'est en cela que réside l'ambivalence: la mort, normalement une ennemie, peut aussi devenir une amie dans certaines situations.

#### Qu'est-ce que cela signifie concrètement?

Aujourd'hui encore, la pneumonie représente une maladie mortelle qu'il faut reconnaître à temps et soigner. Auparavant, on l'appelait «l'amie des vieux» parce qu'on en mourait relativement en douceur. C'est précisément pour cette raison qu'on renonce à la soigner en phase de vie terminale.

#### La médecine moderne nous a-t-elle désappris à mourir?

Je ne le crois pas. Mais elle nous oblige à penser de manière plus consciente et plus active à ses possibilités et à ses limites en phase de vie terminale. Dans ce processus, nous devons aussi réfléchir aux limites que nous voulons mettre aux interventions de la médecine. Là aussi se posent des questions éthiques.

Annonce

**diga care LITS MÉDICALISÉS**  
Perfecto

Le meilleur rapport qualité-prix de Suisse!

www.diga.ch/carebed  
Téléphone: 055 450 54 19  
8854 Galgenen | 8600 Dübendorf |  
1763 Granges-Paccot



Repas mixé: petites boules d'abricots

En règle générale, les gens ont des idées claires sur la valeur et les particularités de leur vie mais aussi sur ce qui la rend précieuse. Par exemple, nous sommes gravement malades, nous avons perdu nos proches et nos compagnes ou compagnons, nous ne pouvons plus faire ce que nous aimons et ce qui nous tient à cœur. Je côtoie des gens qui affirment: s'il en est ainsi, je préfère mourir.

**Ça me paraît assez compréhensible.**

Oui, sans aucun doute. Mais ce qu'on ne peut pas oublier en l'occurrence c'est que souvent ce sont d'autres personnes qui doivent traduire dans les faits cette volonté quand quelqu'un est devenu entretemps incapable de discernement. Il est donc impératif que des directives anticipées soit formulées avec suffisamment de précision et qu'elles aient été discutées avec les proches, les représentants légaux et les professionnels comme le médecin de famille.

**Peut-on en fait apprendre à mourir et déterminer comment on veut mourir?**

Nous souhaitons naturellement tous pouvoir dire en toute décontraction: le passé, c'est le passé, et c'était bien ainsi. Mais probablement qu'il vaut mieux apprendre à composer avec la certitude de la mort.

---

**«Il vaut mieux apprendre à composer avec la certitude de la mort.»**

---

**Et à partir de quand doit-on se préparer à mourir?**

La confrontation avec la mort a lieu bien sûr tout au long de la vie. Et elle se fait à différents moments. Aux Etats-Unis, on connaît la notion de ce qu'on appelle la «death education», c'est-à-dire la confrontation avec la mort que l'on enseigne très tôt déjà à l'école. Une telle approche serait d'autant plus importante surtout dans une société où l'espérance de vie est élevée.

**A partir d'un certain âge, chacune et chacun sait pourtant que ça ne durera plus aussi longtemps que ça a duré.**

---

Texte traduit de l'allemand

---

Bien sûr, mais que devons-nous en conclure? La tentative est grande de confier à la médecine le passage de la mort. C'est justement cet état de fait qui a donné à la médecine un grand pouvoir d'interprétation de la mort. De ce fait, elle est devenue un espace de projet pour les gens qui désirent une longue vie et une mort indolore dans une société laïque. C'est ainsi qu'on a débouché sur une sorte de spiritualité médicalisée. Mais ce dont nous aurions besoin, comme le souligne le sociologue de la médecine Arthur Frank, c'est le contraire, à savoir d'une médecine spiritualisée qui aide les gens à gérer les multiples limites de la vie.

#### **Alors à la fin de sa vie, la volonté du patient est toute relative?**

En médecine et dans les soins, s'il y a quelque chose qui ne se discute pas, c'est le droit à un traitement: le droit d'une personne souffrant d'un problème de santé à une aide professionnelle. On peut exiger un traitement mais pas la guérison.

#### **Existe-t-il une belle mort en toute conscience?**

Pour l'avoir observé, je crois bien. Précisément quand une personne peut se retourner sur une longue vie riche, qu'elle est bien entourée mais sait aussi lâcher prise et que les soignants savent qu'ils agissent selon sa volonté.

#### **Et quand on ne le sait pas?**

Alors il faut négocier minutieusement avec les proches pour déterminer la volonté présumée. En l'occurrence, dans cette phase de fin de vie, nous devons toujours avoir à l'esprit que le soulagement, les soins et les traitements sont prioritaires, pas les demandes de dialyse, de réanimation ou de respiration artificielle. De telles mesures doivent être très sérieusement motivées.

#### **Donc il faut parfois aussi dire aux gens ce qu'on ne fera plus?**

Je formulerais cela de façon positive: on doit dire ce qu'on fera, par exemple de bons soins palliatifs. Justement avec les gens qui ne mangent ni ne boivent plus, il faut de nouvelles approches qui les font participer à la communauté. Au moment du repas, tout le tissu social dans lequel vit un individu est visible. Souvent, les membres de la famille sont particulièrement attentifs au repas et craignent que le patient ait faim ou soif. Dans cette situation, les soignants et les médecins ont un important rôle d'explication et d'information à jouer. Ils expliquent souvent des choses aux proches, décrivent ce qui se passe quand on meurt et les aident à se concentrer sur de nouvelles tâches. Car le désir d'aider perdure souvent jusqu'à la fin. ●

elles approches qui les font participer à la communauté. Au moment du repas, tout le tissu social dans lequel vit un individu est visible. Souvent, les membres de la famille sont particulièrement attentifs au repas et craignent que le patient ait faim ou soif. Dans cette situation, les soignants et les médecins ont un important rôle d'explication et d'information à jouer. Ils expliquent souvent des choses aux proches, décrivent ce qui se passe quand on meurt et les aident à se concentrer sur de nouvelles tâches. Car le désir d'aider perdure souvent jusqu'à la fin. ●

## **PUBLIREPORTAGE**

### **L'importance d'une bonne conception de l'éclairage pour prévenir des chutes en maisons de soins.**

Avec l'âge et, parfois, la maladie, la vue diminue. Cela a des conséquences radicales sur l'autonomie des personnes âgées. Selon une étude, plus de 60 % des chutes se produisent dans la chambre. Mais les autres espaces s'avèrent eux aussi dangereux.

Une des causes de chutes: un mauvais éclairage. Car lorsque la vision baisse, la perception change. Avec des conséquences importantes: les ombres naissant dans les couloirs deviennent des obstacles infranchissables ou elles se font menaçantes sur les visages. Les obstacles ne sont pas détectés à temps, car l'œil âgé est facilement ébloui et s'adapte plus lentement.

#### **Il y a lumière et lumière**

Quand on construit ou rénove un bâtiment, lors du choix de l'éclairage, il est important de considérer, outre l'aspect esthétique, les caractéristiques de puissance. Une solution mêlant éclairage direct et indirect offrent des pièces visuellement plus grandes et plus accueillantes, car la lumière y est homogène, n'éblouit pas et génère peu d'ombres. La couleur de la lumière est indissociable du rendu de la pièce et tous deux devraient être pris en compte dès la phase de conception.



LED VIVAA avec une part élevée d'éclairage indirect

#### **Éclairage pour chambre de résident**

La chambre est une pièce aux fonctions multiples. L'éclairage se doit donc d'être tout aussi polyvalent.

- Éclairage général direct et indirect à commande séparée
- Lampe de lecture et de soins facile à utiliser, à positionner et à nettoyer
- Éclairage de soins et d'examen pour les soins quotidiens et/ou médicaux
- Veilleuse intégrée pour faciliter l'orientation et l'apaisement
- Éclairage d'orientation pour éclairer le sol et prévenir les risques de chute

#### **Couloir et escaliers**

Pour que les résidents puissent se déplacer aussi librement que possible certains aspects de l'éclairage doivent être pris en compte en amont.

- L'utilisation combinée d'applications murales et de plafonniers offre plus qu'un éclairage homogène: elle fait aussi ressortir portes, recoins et angles morts
- Les éclairages d'orientation à hauteur d'yeux complètent l'éclairage général
- Le concept d'éclairage biodynamique compense les changements de luminosité

#### **La salle de bains des résidents**

Même les espaces sanitaires sans fenêtres peuvent être un havre de bien-être grâce à un éclairage harmonieux et uniforme qui améliore la perception spatiale.

- Une applique murale directe et indirecte éclaire le visage sans créer de zones d'ombres
- Un bon rendu des couleurs et une lumière homogène facilitent les soins

Pour plus d'informations:

[www.waldmann.com/p&g](http://www.waldmann.com/p&g)

Waldmann Lichttechnik GmbH • Benkenstrasse 57 • Postfach 64 • 5024 Küttigen Schweiz

Tel.: +41 62 839 1212

Fax: +41 62 839 1299

E-Mail: [info-ch@waldmann.com](mailto:info-ch@waldmann.com)