

Position éthique 5

Gestion de la détresse morale du personnel infirmier dans l'accompagnement de personnes en fin de vie

Introduction et but

Cette position éthique porte sur la détresse morale que les soignants¹ peuvent ressentir en accompagnant des personnes en fin de vie. Elle met en évidence la complexité de cet accompagnement et propose des pistes d'action au personnel infirmier, à l'équipe de soins, aux institutions et au système de santé pour tous les contextes de soins. La commission d'éthique de l'ASI a élaboré cette position éthique en complément aux positions éthiques 1 (assistance au suicide) et 2 (responsabilité et qualité dans les soins infirmiers) publiées par l'ASI. Cette position se base sur les discussions d'infirmières et d'infirmiers lors de workshops au congrès de l'ASI (2014), une revue étoffée de la littérature² (2015), la consultation d'experts (venant de la pratique, de la recherche, de l'éducation et du management) lors d'un hearing sur ce sujet, ainsi que sur des présentations de recherches en soins infirmiers et des colloques scientifiques (2016). La commission d'éthique a ensuite effectué un travail de réflexion approfondi et a impliqué les organes de l'ASI et les différents experts lors de la consultation de cette présente position.

Contexte

Les situations de fin de vie nécessitent une posture de caring, caractéristique des soins infirmiers, afin de répondre aux besoins bio-psycho-socio-culturels et spirituels des personnes soignées et de leurs proches. Les soins palliatifs sont actuellement en plein développement et les infirmières et infirmiers jouent un rôle clé dans cette évolution.

L'importance accordée aujourd'hui à l'autonomie des patients en fin de vie implique un engagement de la part des institutions de soins et des professionnels. Ce développement des soins palliatifs est réjouissant. Toutefois, pour des raisons financières ou organisationnelles, par manque de connaissances, de personnel et/ou de compétences spécifiques, les soins palliatifs ne sont pas toujours de qualité optimale ni offerts dans tous les secteurs

de soins aigus et de longue durée, alors qu'ils devraient pourtant être garantis et financés.

Un nouveau défi

L'évolution actuelle de la société et la diversité des besoins dans le domaine de la santé soulèvent de nouveaux défis éthiques pour la profession infirmière. C'est le cas pour l'accompagnement des personnes en fin de vie qui est lourd sur le plan émotionnel et qui confronte patients, familles et personnel infirmier à leurs propres valeurs et vécus. De plus, les infirmières et infirmiers mentionnent, dans leur pratique, une augmentation de personnes gravement atteintes dans leur santé et leur autonomie qui s'adressent à des organisations de suicide assisté.

Si l'assistance au suicide ne fait pas partie de la mission des soins infirmiers (voir position éthique 1), l'accompagnement des personnes en fin de vie est, par contre, une responsabilité infirmière, quel que soit le choix du patient d'interférer ou non sur le processus de sa propre mort. Les aspects juridiques liés à la fin de vie et au suicide assisté ont été présentés dans d'autres directives.

Soigner, c'est accompagner la personne en respectant sa volonté et son choix. Le personnel infirmier est particulièrement interpellé sur le plan moral et éthique lorsque les raisons invoquées par le patient qui souhaite abrégé sa vie sont la peur d'être une charge pour les proches et pour la société, la crainte de souffrir par manque de soins de qualité ou le fait de ne pas supporter sa dépendance dans une société prônant les valeurs de la jeunesse, de la beauté et de la performance.

¹ Pour faciliter la lecture du document, le masculin ou le féminin est utilisé pour désigner les deux sexes.

² Recherche sur Pubmed, articles en français, allemand et anglais de 2002 à 2015, inclusion de 36 articles et rapports.

³ Voir les directives de l'ASSM sur les soins palliatifs et sur la capacité de discernement, les législations fédérales concernant l'assistance au suicide (Art. 115, code pénal) et l'autorité de protection de l'enfant et de l'adulte (apea), le code déontologique du CII et le dossier «Éthique et soins infirmiers» de l'ASI.

Détresse morale («moral distress»)

Le personnel infirmier peut, dans certaines situations difficiles à gérer, avoir un sentiment d'impuissance et un stress émotionnel (détresse morale).

La détresse morale se caractérise par un sentiment d'impuissance lorsque l'infirmière ou l'infirmier ne peut plus respecter ses valeurs professionnelles et personnelles. Elle peut avoir un impact négatif sur la qualité des soins.

Voici quelques exemples:

- L'infirmière reste isolée avec ses émotions, soit parce qu'elle n'arrive pas à les verbaliser et à décrire la situation de façon factuelle, soit parce qu'il n'existe pas de culture d'échange et de partage dans l'institution.
- La détresse morale n'est pas reconnue comme une problématique à prendre en considération dans l'institution et les situations critiques ne sont pas discutées, réfléchies et partagées en équipe.
- L'aspect définitif de la mort amplifie les émotions et peut engendrer une souffrance psychique chez l'infirmière lorsque les conditions-cadres ne permettent pas d'offrir des soins qui atténuent la souffrance du patient et améliorent sa qualité de vie.
- L'absence de rituels permettant de prendre congé d'un patient décédé induit une accumulation de deuils non vécus.
- La non-clarification des rôles et compétences de l'équipe interprofessionnelle aboutit à des incompréhensions et malentendus.
- L'absence d'échanges et de prises de décision interprofessionnelles engendre un conflit lorsque le personnel infirmier considère que la volonté du patient n'est pas suffisamment prise en compte dans le projet thérapeutique et n'arrive pas à soutenir le patient.

Recommandations au personnel infirmier

- Etablir un plan de soins en clarifiant avec le patient ses besoins, souhaits et volontés concernant sa qualité de vie, ainsi que ses attentes envers le personnel soignant.
- Etablir un plan de soins en tenant compte des limites (de l'entourage, financières, de l'organisation) et des ressources de l'environnement.
- S'informer des besoins bio-psycho-socio-culturels et spirituels du patient et de ses proches et les prendre en considération lors de décisions liées à la fin de vie du patient.
- Offrir de l'aide et du soutien pour faciliter le processus de fin de vie (soins palliatifs), en particulier lors de situations critiques et de transition ou modification thérapeutique.
- Clarifier et respecter les demandes du patient concernant son décès.
- Discuter en équipe interprofessionnelle avec le patient, et s'il le souhaite avec ses proches, des mesures diagnostiques et thérapeutiques possibles; évaluer la qualité de ce travail en équipe.
- Aborder ouvertement les questions et points critiques susceptibles de provoquer une détresse morale chez les soignants.
- Se former en soins palliatifs et participer aux supervisions d'équipe.
- Proposer des discussions de cas éthiques et des rituels lorsque le patient décède ou quitte l'institution pour bénéficier d'une assistance au suicide.
- Respecter les prescriptions légales.

Recommandations à l'équipe

- Proposer et/ou mettre en place des formations et des supervisions (planifiées ou sur demande).
- Réaliser des études de cas avec tous les soignants concernés par les situations de fin de vie, notamment lors de suicide assisté.
- Prévoir des rituels en cas de décès (par ex. se rendre à l'enterrement, formuler ses adieux, proposer un entretien aux proches six semaines après le décès).
- Utiliser des modèles de prise de décision.

Recommandations aux institutions

- Proposer et favoriser la spécialisation en soins palliatifs.
- Discuter ouvertement des situations de patients qui choisissent le suicide assisté et respecter ce choix.
- Proposer et favoriser la planification préalable des soins (advanced care planning).
- Recommander les bonnes pratiques.
- Proposer des consultations d'experts.
- Permettre d'accompagner le patient lors d'un suicide assisté sur le temps de travail et sur une base volontaire.
- Permettre de participer aux enterrements de patients sur le temps de travail et sur une base volontaire.
- Offrir un lieu spécifique lors de débriefing et de soutien aux autres patients, proches et au personnel soignant.

Recommandations concernant le système de santé

- Garantir un financement (LAMal) de l'accompagnement bio-psycho-socio-culturel et spirituel du patient en fin de vie et de ses proches.
- Développer les soins palliatifs et garantir un financement suffisant de l'accompagnement en fin de vie à domicile ou en institution.
- Assurer qu'un nombre adéquat de professionnels de santé ait accès à la formation en soins palliatifs (formation de base et spécialisation).
- Proposer les soins palliatifs dès l'annonce d'un diagnostic de maladie incurable.

Conclusion

L'ASI s'engage en faveur de la qualité de la fin de vie du patient et de l'accompagnement aux proches. Elle encourage la qualité des soins infirmiers, aussi lors d'une demande de suicide assisté.

Pour favoriser la qualité des soins en fin de vie, il faut veiller à ce que les conditions de soins soient optimales au lit du patient, au niveau de l'organisation et de la société. En outre, la gestion des défis éthiques doit être facilitée afin de prévenir une détresse morale chez les infirmières et infirmiers dans l'accompagnement en fin de vie.

Berne, janvier 2018

Références

- ASI (2005). *Position éthique 1: L'assistance au suicide ne fait pas partie de la mission des soins infirmiers*. Berne.
- ASI (2007). *Position éthique 2: Responsabilité et qualité dans les soins infirmiers*. Berne.
- ASI (2011). *Les soins infirmiers en Suisse – Perspectives 2020*. Berne
- ASI (2013). *L'éthique et la pratique infirmière*. Berne
- OFSP, CDS et palliative ch (2015) : *Soins palliatifs généraux. Recommandations et instruments de mise en œuvre*. Berne
- McCue, C. (2010). Using the AACN Framework to Alleviate Moral Distress. *OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing*, Vol. 16 No. 1.
- Poisson, C. et al., (2014). *La détresse morale vécue par les infirmières : état des connaissances*. Recherche en soins infirmiers, 117(2), 65. <https://doi.org/10.3917/rsi.117.0065>