

# L'ALIMENTATION ET L'HYDRATATION ARTIFICIELLES EN FIN DE VIE : RÉFLEXION PLURIDISCIPLINAIRE D'UNE ÉQUIPE DE SOINS PALLIATIFS

**Cécile R. Daoût**

**Médecine & Hygiène** | *Revue internationale de soins palliatifs*

**2005/1 - Vol. 20**  
**pages 7 à 13**

**ISSN 1664-1531**

Article disponible en ligne à l'adresse:

-----  
<http://www.cairn.info/revue-infokara-2005-1-page-7.htm>  
-----

Pour citer cet article :

-----  
Daoût Cécile R., « L'alimentation et l'hydratation artificielles en fin de vie : réflexion pluridisciplinaire d'une équipe de soins palliatifs »,  
*Revue internationale de soins palliatifs*, 2005/1 Vol. 20, p. 7-13. DOI : 10.3917/inka.051.0007  
-----

Distribution électronique Cairn.info pour Médecine & Hygiène.

© Médecine & Hygiène. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

# L'alimentation et l'hydratation artificielles en fin de vie : réflexion pluridisciplinaire d'une équipe de soins palliatifs

Cécile R. Daoût

Infirmière-chef

Foyer Saint-François, Centre de soins palliatifs, Namur, Belgique

**Résumé :** *L'alimentation et l'hydratation artificielles en fin de vie : réflexion pluridisciplinaire d'une équipe de soins palliatifs* – La répétition de situations problématiques autour de la question de l'alimentation artificielle dans une unité de soins palliatifs a fait émerger chez les soignants le besoin de disposer d'une procédure de concertation pour aider à la décision médicale. L'élaboration d'un tel outil de même que son utilisation nécessitent une démarche éthique interdisciplinaire. Cette dynamique a la particularité de partir de problématiques ancrées dans la pratique quotidienne, de s'en éloigner pour élaborer un guide de réflexion pour ensuite y revenir par l'utilisation de cette procédure de discernement en situation réelle.

**Summary :** *Artificial nutrition and hydration at the end of life : multidisciplinary reflection of a palliative care team* – The repetition of complex situations surrounding the question of artificial nutrition in a palliative care unit has led the health care staff to realise the need for a deliberation procedure that could assist medical decision-making. The elaboration and use of such a tool require a multidisciplinary approach incorporating an ethical framework. This process starts from problems anchored in day-to-day clinical practice, moves away to elaborate a reflection guide, and then returns to clinical practice to use the deliberation procedure in real-life situations.

**Mots-clés :** Interdisciplinarité – Alimentation-hydratation artificielles – Soins palliatifs – Réflexion éthique – Fin de vie.

**Key-words :** Multidisciplinary – Artificial nutrition and hydration – Palliative care – Ethical approach – End of life.

## Introduction

La question du recours à l'alimentation artificielle se pose fréquemment dans des situations où le souhait du patient, concernant cette pratique pour lui-même, n'est pas clairement exprimé. La famille, de son côté, n'est pas toujours présente ou capable de restituer le désir réel de la personne malade concernant son projet de fin de vie. La décision médicale est alors difficile à prendre et ces situations engendrent chez les soignants un malaise inhérent au flou laissé par l'absence de décision concertée. Les soignants ne parviennent pas à développer une cohésion d'équipe autour d'un projet qui n'est pas clairement établi et retranscrit dans le dossier du patient. Ils éprouvent également des difficultés à se sentir concernés par un processus décisionnel dont ils se sentent distants, même si la décision reste toujours *in fine* du ressort médical. La présente réflexion trouve son origine dans l'accompagnement d'une personne en état végétatif chronique pour qui la poursuite d'une alimentation artificielle a posé question.

Suite à la présentation d'un séminaire faisant le point sur la question de l'alimentation-hydratation artificielle (AHA) en fin de vie, plusieurs membres de l'équipe soignante ont exprimé le désir de disposer d'un guide de réflexion adapté à leur pratique dans leur unité de soins

palliatifs. Un groupe de travail s'est alors constitué afin de mener une réflexion approfondie sur le sujet.

## Constitution et fonctionnement du groupe de travail

Un appel à la participation des soignants au sens élargi : médecins, aides de soins, psychologues et infirmières, est affiché au bureau des infirmières pendant un mois. *Les modalités de participation* sont d'emblée annoncées :

- *quatre soirées* de deux heures comptabilisées dans l'horaire de chacun sont acceptées par la direction. La participation à la totalité des quatre soirées est exigée. Les dates retenues s'étendent de la mi-octobre à la mi-novembre 2003 ;
- les participants prennent *connaissance du texte du séminaire sur l'AHA* avant la première rencontre, de manière à pouvoir poser, dès la première soirée de travail, les jalons qui structurent la réflexion ;
- *un noyau organisateur*, garant du bon fonctionnement du groupe, est constitué par la psychologue dans le rôle de l'animatrice, du médecin en chef dans le rôle de garant scientifique, et de l'infirmière en chef comme coordinatrice et secrétaire.

Sur un total de trente et une personnes, treize soignants s'engagent dans la réflexion : huit infirmières, une aide de soins, la psychologue, une étudiante en psychologie, le médecin en chef et l'infirmière en chef. L'objectif

**Correspondance :** Cécile R. Daoût, Foyer Saint-François, Centre de soins palliatifs, 39A, rue Louis Loiseau B-5000 Namur. Tél. : +32 81 74 13 00. Courriel : Cecile.daout@tiscalib.be.

précis poursuivi pendant ces quatre soirées est l'élaboration d'un guide de conduite que les équipes soignante et médicale pourront utiliser chaque fois que la question du recours ou de l'abstention à l'alimentation artificielle viendra à se poser.

Lors de la première rencontre, *un tour de table* permet de mettre au jour les difficultés sous-jacentes à la question éthique principale.

Premièrement, pourquoi la *question de l'AHA* est-elle parfois difficile, alors que, dans de nombreuses autres situations, on ne se la pose pas. La difficulté est parfois liée à la pathologie qui empêche la personne de s'alimenter naturellement. En cas d'accident vasculaire cérébral, par exemple, l'arrêt de la nutrition artificielle est plus problématique que dans le cas d'un cancer terminal. Il semble aussi plus difficile de poser un geste pour arrêter l'AHA, par exemple retirer une sonde naso-gastrique ou une perfusion, que de ne pas l'initier. De plus, certaines réflexions telles que « on le laisse mourir de faim », le sentiment de décider de la fin de vie d'une autre personne, d'abandonner le patient ou d'accélérer sa mort, voire de la provoquer viennent ébranler la responsabilité morale et légale de tous, de nourrir autrui.

Trouver du sens à continuer d'alimenter une personne constitue donc une réelle difficulté. Pour quelle qualité de vie? Cette dernière notion est multidimensionnelle. Elle est composée à la fois de facteurs externes, observables, qui constituent l'environnement physique et social de la personne, mais également de facteurs internes, purement subjectifs, représentés par les valeurs et les attentes du sujet. La qualité de vie est la « perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, et sa relation aux éléments essentiels de son environnement. » [1] Ces composantes nous conduisent à penser que nul ne peut prendre la place du patient pour évaluer sa qualité de vie.

Deuxièmement, *le patient* doit rester *au centre* des débats, ce qui doit nous guider étant le confort et le respect de la personne. Ainsi, le confort tant physique que moral du patient doit être assuré. En ce qui concerne le confort physique, des mesures doivent être prises pour contrecarrer les effets indésirables de la déshydratation. En effet, les sensations de soif et de bouche sèche peuvent être soulagées de manière satisfaisante par une humidification très régulière de la bouche. Même si l'effet antalgique de la déshydratation en fin de vie peut, dans certains cas, contribuer à un plus grand confort physique, la déshydratation devrait être corrigée si elle est reconnue responsable de confusion, de myoclonie ou de crise d'épilepsie. En ce qui concerne le confort moral de

ces patients, les interventions pertinentes sont moins évidentes à percevoir. Même si la sensation de faim est rarement présente et l'absence prolongée de nourriture peut parfois provoquer un état de bien-être, la signification symbolique attribuée à la nourriture en tant que pouvoir de croissance et de vie peut être très prégnante. En effet, pour une personne qui a toujours attaché énormément d'importance à la nourriture, la détresse spirituelle peut s'installer de manière dévorante lorsqu'il s'agit de décider l'arrêt de l'AHA. Pour les proches, alimenter le malade, même à l'aide d'un tuyau peut être perçu comme un devoir de solidarité et de communion même si la signification sociale du partage du repas a disparu. Cependant, si l'alimentation artificielle n'empêche pas de mourir, elle peut parfois prolonger l'agonie et la souffrance morale du patient. Mais comment savoir si cet état correspond à la volonté du patient alors qu'il n'est plus capable de l'exprimer? La situation n'est pas toujours claire pour la famille qui est parfois tentée de demander une diminution de l'état de conscience du patient. La confrontation à la souffrance de celui qui réalise qu'il va mourir est parfois trop lourde à porter pour les proches.

Cependant, respecter le patient, c'est agir conformément à ses souhaits, ce qui sous-entend obtenir son consentement éclairé. En effet, pour pouvoir exercer son autonomie, le patient a besoin d'éléments d'éclairage sur sa situation. Il doit connaître notamment les inconvénients et les conséquences de l'AHA. Même si les techniques utilisées paraissent simples à utiliser, elles peuvent relever de l'acharnement thérapeutique au regard du gain obtenu et des désavantages engendrés. C'est au patient, convenablement informé, d'accepter ou non ce qui lui est proposé comme la moins mauvaise des solutions. Pourtant, dans les faits, le patient n'a pas toujours été interpellé alors qu'il aurait peut-être pu donner son avis. La place « protégée » laissée au patient, témoin d'un certain paternalisme médical, entre parfois en dissonance avec le principe d'autodétermination. Cette dernière notion sous-entend la capacité du patient à définir ses objectifs personnels et la liberté de choisir en conséquence de poursuivre ou non un traitement. Or le patient ne se trouve pas toujours en situation de pouvoir exercer son autonomie. En effet, l'état de conscience et les capacités cognitives ne sont pas toujours conservés. Quand la personne est incapable selon les termes de la loi, qu'elle n'a pas de famille mais des amis ou des connaissances, à qui se fier? Les directives anticipées en matière d'arrêt ou d'abstention thérapeutiques sont, selon notre expérience, quasi inexistantes. En l'absence d'avis éclairé, l'importance d'une concertation en équipe est soulevée, la pluridisciplinarité garantissant un minimum de différences d'opinions rendant la discussion éthique possible.

Troisièmement, *le temps* est une notion importante. Se donner du temps pour accepter de lâcher prise, pour connaître la personne et son entourage, pour communi-

quer entre nous. Il ne faut pas non plus arrêter trop vite l'alimentation artificielle, laisser à la personne le temps de décider. Des éléments d'éclairage sont déjà repérés pendant le tour de table et d'autres viennent se rajouter par la suite.

Lors de la deuxième soirée, la réflexion s'est centrée sur les *modalités d'utilisation du guide*: Que prévoit-on pour permettre son utilisation? Une réflexion en sous-groupes de 3 à 4 personnes a permis un échantillonnage plus large et plus riche des éléments à prévoir pour une telle réunion de concertation. Ces modalités d'utilisation sont relatées lors de la présentation de l'outil.

La troisième soirée est consacrée à la présentation d'une *grille d'aide au discernement* réalisée par Cécile Bolly (Tableau I). Cette démarche est décrite lors de la présentation du guide. Pour parvenir à cet objectif, d'une part, un récit d'une situation où se posait la question de l'AHA est réalisé par une infirmière et un médecin. D'autre part, à partir de ce récit, la grille d'aide au discernement est testée par les membres du groupe. Ce premier exercice n'est pas concluant pour deux raisons: il s'agissait d'une utilisation partielle de la démarche à cause du temps trop long passé à l'écoute du récit. De plus, la situation exposée se terminait par le décès du patient et ne permettait pas de se mettre en situation réelle au moment où la question de l'AHA s'était posée.

La quatrième soirée permet, dans un premier temps, de *tester l'outil* élaboré par des exercices d'utilisation du guide d'après d'anciens dossiers de patients avec un arrêt du récit au moment où la question de l'AHA s'est posée pour permettre la mise en situation de manière plus réaliste. Une seule utilisation de l'outil a pu être menée jusqu'à son terme. Néanmoins, ce test semble révéler l'adéquation de cette grille de discernement éthique pour répondre à la question de l'AHA dans la situation donnée. Compte tenu du sérieux de la démarche réalisée par Cécile Bolly, de notre expérience unique mais positive de l'utilisation de l'outil, et considérant qu'il ne s'agit pas d'un produit fini, les participants décident de poursuivre la démarche en situation réelle.

Une seconde partie de la soirée est consacrée à la *transmission de la réflexion*: que communiquer de ces quatre soirées de travail, à qui et comment? Considérant que la réflexion menée est en lien avec la philosophie du Foyer Saint-François, les personnes concernées sont les soignants, les médecins, la psychologue, les kinésithérapeutes, la direction, les bénévoles, l'équipe de l'aumônerie, l'équipe de la cuisine et de l'entretien. L'infirmière-chef se charge d'informer les soignants lors d'une prochaine réunion de l'équipe infirmière et soignante; elle informe également les kinésithérapeutes; la direction est déjà en possession des procès-verbaux des

Tableau I : **Démarche éthique en 4 axes. 1. Ecoute du récit ; 2. Accueil des émotions ; 3. Recherche de discernement ; 4. Partage du changement.**

Grille en 7 étapes			
1. Mise par écrit du choix individuel, spontané			
2. Création de 3 scénarios	Scénario 1	Scénario 2	Scénario 3
3. A. Conséquences pour : le patient les proches l'équipe la société B. Valeurs : privilegiées négligées principales C. Moyens nécessaires pour la mise en œuvre :			
4. Formulation de la ou des question(s) éthique(s) principale(s)			
5. Choix de la décision préférée : arguments explicatifs			
6. Retour individuel, par écrit, à l'option spontanée			
7. Synthèse en grand groupe, avec consensus éventuel			

réunions et l'infirmière-chef se propose de répondre aux questions éventuelles. Le médecin-chef se charge d'informer les médecins lors d'une réunion du staff médical. La psychologue informe les bénévoles lors des réunions de partage. De plus, une actualité palliative est proposée sur le sujet dans les mois suivants de manière à permettre à chacun d'accéder à l'information s'il le désire. Le contenu de l'information consiste à expliquer la méthodologie suivie, la programmation des quatre soirées, les modalités d'utilisation du guide de réflexion ainsi que les 4 étapes de la démarche, dont la grille en 7 étapes.

Un troisième temps est pris pour *l'évaluation de la démarche*. D'une part, les participants à ce groupe de réflexion considèrent cette expérience comme enrichissante. Les infirmières mi-temps (6 sur 8) ont exprimé leur contentement d'avoir pu être intégrées à une réflexion de fond, se sentant parfois exclues de la réflexion quotidienne puisqu'elles n'ont pas la possibilité de participer aux transmissions de 14 heures lorsqu'elles prestent le matin. Un sentiment de soulagement a également été exprimé par rapport à la possibilité future de recourir à un outil pour obtenir des directives médicales d'emblée plus claires dans les décisions délicates de recours ou non à l'AHA. D'autre part, les participants doivent se sentir garants de la bonne utilisation de cette procédure de concertation à chaque fois que ce sera nécessaire pour que le fruit de cette réflexion ne tombe dans les oubliettes du travail quotidien. Enfin, une évaluation de l'outil élaboré et de son utilisation sera fixée en fonction des besoins suite à son utilisation et sera réalisée par les personnes ayant participé à ce groupe de travail.

## Le guide de concertation AHA

Dans un premier temps, il est important de s'arrêter sur **les modalités** qui permettent l'utilisation du guide dans la réalité du fonctionnement quotidien de l'unité de soins palliatifs. Il s'agit de prévoir dans les moindres détails l'organisation d'une réunion de concertation et donc de répondre aux questions suivantes :

- *Qui élabore le récit ?*

Un médecin et une infirmière impliqués dans la situation.

- *Quelle concertation, avec quelles personnes ?*

- Deux médecins dont le médecin en chef.
- Deux soignants, l'un ayant une bonne connaissance de la situation du matin, et l'autre, de celle du soir.
- Plus un soignant extérieur à la situation pour favoriser un recul.
- L'infirmière en chef
- La psychologue, exerçant le rôle d'animateur extérieur; en cas d'absence, celle-ci est remplacée par l'infirmier responsable de la formation.

- *Quand ?*

- N'importe quel jour de la semaine, après la réunion de transmission de 14 heures, du moment que la composition du groupe de concertation prévue est respectée.
- Au plus vite dès que la question se pose, et au plus tard dans les 72 heures (pour prévoir un week-end prolongé d'un férié).
- La durée de la concertation est estimée à 2 heures de réunion.

- *Quelle prise en charge immédiate pour le patient ?*

- Si le patient n'a aucun appareillage, on installe une hypodermoclyse pour l'hydrater.
- Si une microsonde est en place, on maintient ce qui est en cours; s'il y a arrachement, la microsonde est remise une seule fois en place.
- Si une alimentation par sonde de gastrostomie ou une alimentation parentérale est en place, on maintient cette alimentation jusqu'à concertation et décision médicale.

- *Quelle décision après concertation ?*

Deux cas de figures peuvent se présenter :

- Soit la décision découle naturellement de la concertation et les médecins présents décident directement.
- Soit la décision n'est pas évidente et une seconde concertation est nécessaire avec les quatre médecins, l'infirmière en chef, le médecin traitant si possible (ou son avis), et un membre du comité d'éthique (autre que soignant).

Dans les deux cas, la concertation doit déboucher sur une décision médicale; en effet, il s'agit de prescrire, de poursuivre ou d'arrêter un traitement médical. Cette décision est donc du ressort du médecin et sa responsabilité ne peut incomber à l'équipe ni au groupe qui a concerté. L'auteur de la décision est soit le médecin qui poursuit ses prestations dans le service à la suite de la concertation, soit il s'agit d'une décision médicale collégiale prise le plus souvent par les deux médecins acteurs de la concertation.

- *Quelle évaluation de la décision ?*

- Nouvelle concertation avec les mêmes fonctions mais pas spécialement avec les mêmes personnes que celles qui sont présentes lors de la première concertation.
- Le délai d'évaluation est différent suivant la décision prise:
  - en cas de poursuite d'une AHA: évaluation après 15 jours;
  - en cas d'arrêt ou d'abstention d'AHA: évaluation après 8 jours ou relecture après le décès;

- en cas de mise en route d'une AHA: évaluation après 8 jours minimum.
- *Quelle transmission ?*
  - Ecrite par le médecin en chef d'une part, sur la feuille de projet figurant dans le dossier du patient.
  - Orale d'autre part par l'infirmière en chef, à chaque changement de soignants dans la prise en charge de la personne.

En ce qui concerne le guide à proprement parler, la décision a été prise, au sein du groupe de travail, d'avoir recours à une **démarche d'aide à la décision** qui s'articule en 4 axes [2].

### 1. *L'écoute du récit*

L'histoire de vie et la situation actuelle d'un patient dans son contexte particulier font l'objet d'un récit raconté par un médecin et un(e) infirmier(e) impliqués dans la situation. Ce récit est complété éventuellement par les autres soignants présents en ce qui concerne les derniers événements (état actuel de la déglutition, dernier contact avec le patient ou sa famille,...). Dans la question de l'AHA qui nous préoccupe, le récit doit comporter une partie médicale, infirmière et sociale et apporter les éléments de connaissance suivants:

Que pense le patient (s'il est autonome et capable)? Que pensent ses proches? Que pensent les soignants? Que pense le médecin traitant? Quelle est la qualité de vie du patient? Où se situe son meilleur confort? Quels problèmes de santé? Quelles complications? Quels événements intercurrents? Quelle est sa volonté par rapport à l'alimentation? Quel est son désir de vivre? Quel est son âge? Son espérance de vie? Quelles sont ses capacités d'alimentation naturelle? Quels sont les éléments qui empêchent l'alimentation naturelle? Quel est son projet?

### 2. *L'accueil et le partage des émotions et des jugements spontanés*

L'animateur extérieur veille à ce que chacun s'exprime sur son ressenti par rapport à la situation racontée et laisse libre cours aussi bien à des sentiments comme la colère, la tristesse, la peur ou la révolte, qu'à des jugements spontanés que portent les soignants sur les différents intervenants. Il essaie d'instaurer un climat d'écoute réciproque et véritable. Cette étape essentielle permet de se désencombrer de ses croyances personnelles, de ses certitudes, de ses préjugés stériles pour parvenir à développer une attitude centrée sur le patient.

### 3. *La prise de distance, la recherche de discernement*

Il s'agit, au travers d'une discussion pluridisciplinaire, de faire l'inventaire de tous les facteurs en cause dans la

situation particulière par la mise en contexte des valeurs, des principes et des repères théoriques de l'éthique clinique. Pour structurer efficacement cette étape de recherche de compréhension et de discernement, nous avons décidé d'utiliser la grille en 7 étapes proposée par Cécile Bolly (Tableau I). Après avoir écouté le récit de la situation et accueilli les émotions et jugements spontanés, l'animateur invite les participants à se répartir en groupes de 3 à 4 personnes. Chaque sous-groupe nomme un rapporteur.

#### Etape 1

Chaque personne écrit, pour elle-même, le choix qu'elle ferait spontanément dans cette situation précise et, éventuellement, les raisons de ce choix. Ce « dépôt » de l'option spontanée permet de s'ouvrir aux différences de vécu et de logique. Le but de la démarche est de construire en commun une aide à la décision la plus adéquate possible et non de convaincre ou de se convaincre que son choix spontané est le bon. C'est pourquoi cette mise par écrit ne doit pas être partagée.

#### Etape 2

Chaque groupe invente, imagine trois scénarios au départ de la situation qui pose problème. Créer trois scénarios, c'est imaginer une nouvelle réalité possible et parfois se donner les moyens d'envisager une option qu'on aurait tendance à délaissier spontanément.

#### Etape 3

- Pour chacun des scénarios, les participants envisagent:
- les conséquences de ce choix pour le patient, les proches, les soignants et la société;
  - les valeurs privilégiées, les valeurs négligées et la valeur principale;
  - les moyens à mettre en œuvre pour appliquer ce choix.

#### Etape 4

Il s'agit de formuler la question éthique principale qui se dégage de l'analyse de la situation sous cette forme. Dans l'utilisation précise de cette grille pour une question concernant l'AHA, cette étape reste importante. En effet, l'apparente question du recours ou non à l'alimentation peut cacher une question plus fondamentale liée, par exemple au projet de vie ou au souhait réel du patient.

#### Etape 5

Chaque sous-groupe, à partir des scénarios envisagés, choisit une option qui lui paraît la plus juste et argumente

cette préférence en la replaçant dans la situation réelle et en se basant sur les valeurs à privilégier.

### Étape 6

Chaque participant retourne, pour lui-même, à son choix spontané initial. Les discordances éventuelles entre le choix opéré par le sous-groupe et l'option spontanée peuvent rester secrètes. Mais il peut parfois être aidant d'exprimer oralement ou par écrit comment on vit le fait d'une option différente de celle qu'on aurait retenue.

### Étape 7

Les sous-groupes se réunissent et les rapporteurs font la synthèse des scénarios analysés et des options retenues. Un consensus peut émerger de cette synthèse, mais ce n'est pas toujours le cas. Cette concertation s'inscrit effectivement dans une éthique de la responsabilité et non de la conviction. En cas de dissensus, une insatisfaction peut persister même si on a pu parvenir à une plus grande clarté dans la compréhension de la situation.

## 4. Le partage du changement

Cette dernière étape de la démarche permet à chaque participant de revenir à lui-même, en se posant la question du changement qui s'est opéré en lui à partir de l'écoute du récit, pendant toute la démarche de réflexion et à travers la synthèse qui en est faite. Ce moment partagé permet de ne pas limiter la démarche de concertation à l'utilisation d'une grille mais d'aller au-delà. La prise de conscience de nos difficultés pour avancer quotidiennement dans cette démarche de transformation nous permet de devenir chaque fois un peu plus humain dans notre approche soignante.

### *Utilisation de l'outil en situation réelle*

Depuis son élaboration et sa diffusion, nous avons utilisé trois fois ce guide de concertation en l'espace de trois mois. La première utilisation concernait une personne en occlusion intestinale dans une situation sociale compliquée et un environnement familial et culturel problématique; l'alimentation artificielle était réclamée de manière répétée par la famille de la personne. Les deux utilisations suivantes concernaient un patient atteint d'une maladie neurologique évolutive; la question de l'AHA s'est une première fois posée «à froid», c'est-à-dire avant l'apparition de difficultés d'alimentation naturelle dans le cadre d'une possible réorientation, soit vers le domicile, soit vers une maison de repos et de soins. La

situation a de nouveau été évaluée suite à une altération irréversible de la déglutition associée à un déficit cognitif sévère et un entourage familial lui-même en difficulté par rapport à l'accompagnement du malade.

Ces trois expériences ont déjà permis de mettre en évidence des lacunes au niveau des modalités d'utilisation de l'outil. En effet, nous n'avions pas prévu tous les cas de figure et les questions suivantes se sont posées d'emblée: Qui, parmi les soignants, pose la question et déclenche le processus de concertation? Qui vérifie la pertinence du recours à l'outil par rapport à la lourdeur de la procédure et la complexité de la situation? Qui organise la réunion de concertation: qui choisit les personnes à rassembler et qui les contacte? Jusqu'à ce jour, c'est l'initiatrice de la réflexion (l'infirmière-chef) qui a pris en charge aussi bien l'évaluation de la pertinence de l'utilisation de l'outil que l'organisation de la réunion. Toutefois, lorsque celle-ci est absente et que l'utilisation du guide se justifie, une autre personne devrait pouvoir prendre en charge l'organisation de la concertation. Concernant l'initiation de la démarche, elle revient au médecin, qui, confronté à une situation de crise ou de dilemme éthique, manque d'éléments de discernement, même après concertation avec ses collègues médecins, pour prendre une décision quant au recours, à la poursuite ou à l'arrêt d'une AHA. Les soignants référents du patient sont parfois les premiers visés par la question, surtout lorsque la demande émane d'un proche qui s'adresse plus facilement à l'infirmière qu'au médecin. Cependant, la décision étant exclusivement médicale, les soignants doivent répercuter la question au médecin qui juge de la nécessité d'une concertation plus large.

A un niveau plus fondamental, ces trois réunions de concertation ont amélioré le fonctionnement quotidien de l'équipe concernant l'accompagnement des deux patients concernés et de leur famille. En effet, même si la concertation ne débouchait pas sur un consensus, l'éventail élargi de tous les scénarios possibles a permis une décision médicale plus éclairée, dépassant parfois le cadre strict de la question de l'AHA.

Enfin, l'explication de la démarche ainsi que la transcription motivée de la décision sur la feuille de projet du patient ont favorisé une plus grande cohésion d'équipe. En effet, même si la décision médicale ne correspondait pas au choix spontané de certains soignants, ceux-ci ont pu se fier au processus décisionnel effectué et comprendre la décision. Ceci a mené à une plus grande sérénité de la part de tous dans l'accompagnement de ces patients et de leurs proches. Par ailleurs, ces situations étant considérées comme moins complexes après la concertation, un gain de temps a pu être observé lors des transmissions orales, au bénéfice de l'ensemble des patients.

Cependant, il ne faut pas tomber dans le piège du recours automatique à la concertation en équipe dès que la question de l'AHA est soulevée. En effet, cette

manière de procéder comporte plusieurs inconvénients, comme une utilisation très onéreuse et très lourde de l'outil ou encore une dilution de la responsabilité dans la prise de décision qui peuvent conduire à l'abandon pur et simple de ce guide de réflexion. C'est pourquoi il faut pouvoir utiliser cette procédure avec pertinence et parcimonie pour lui donner longue vie et lui permettre de se développer afin qu'elle puisse restituer toute l'efficacité attendue pour un véritable discernement éthique.

## Conclusion

Ce processus de concertation vient à peine de naître dans notre pratique et nous n'avons pas la prétention de croire que ce guide va faciliter toute prise de décision concernant l'alimentation artificielle. Cependant, cet arrêt en équipe nous permet de revoir notre fonctionnement interdisciplinaire et de nous ressourcer à partir des attitudes fondamentales à cultiver pour permettre un dialogue et une relation véritables: l'écoute de soi comme préalable, l'acceptation de l'autre dans sa différence, son écoute dans une équivalente compétence au dialogue, le non-jugement et le respect de chacun.

Certaines améliorations ont pu être observées auprès des patients bénéficiaires de la mise en pratique de cette démarche. D'une part, une plus grande clarté dans la prise de décision et dans l'information du projet thérapeutique ont permis au patient de ressentir une plus grande cohérence dans les interventions de soins. Ceci a engendré une augmentation de la relation de confiance entre celui-ci et tous les soignants. D'autre part, cette clarté au sujet de l'alimentation artificielle a pu laisser le champ libre à ce que le patient avait encore à vivre et à ses préoccupations du moment. Mais cette démarche a eu

également des répercussions positives sur les autres patients chez qui l'on pressentait l'émergence de la question difficile de l'AHA. En effet, le fait de rechercher auprès de la personne et de sa famille les éléments d'informations indispensables en prévision d'une future concertation, a mené à une résolution naturelle de la situation, rendant la décision médicale simple et évidente. Le gain pour le patient se décline en termes de rapidité de prise en charge, en termes de confiance accrue dans la relation de soins et en termes d'exercice effectif de son autonomie.

Dans notre centre de soins palliatifs, nous serons de plus en plus souvent confrontés à des situations complexes d'accompagnement. Cette réflexion témoigne de notre cheminement quotidien vers une attitude éthique qui permettra d'anticiper et de gagner du temps dans la gestion de situations problématiques.

## Remerciements

Cette démarche de réflexion éthique n'aurait pu aboutir sans la contribution et la participation actives des personnes suivantes que je tiens particulièrement à remercier: Catherine Absil, Geneviève Buissart, Cathy Engen, Françoise Laroche, Annick Leblanc, Caroline Noël, Monique Pochet, Hélène Robin, infirmières, Monique Defoin, aide de soins, Kathelyne Hargot, psychologue, Rosalie, étudiante en psychologie, et Danielle Hons, médecin en chef. Mes remerciements vont aussi à Alain Schoonvaere, directeur du Foyer Saint-François, qui a procuré les moyens nécessaires à cette initiative et aux autres membres de toutes les équipes qui, par leurs réflexions pertinentes, ont aidé à structurer la démarche.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Caria A, Quemada N, L'OMS développe un nouvel instrument d'évaluation de la qualité de vie: le WHOQOL (World Health Organisation Quality Of Life). *L'information psychiatrique* 1995; 71: 261-266.
2. Bolly C, Grandjean V, *L'éthique en chemin – démarche et créativité pour les soignants*. Neufchâteau – Belgique. Weyrich éd. 2003.