

La fin de vie, une solitude à plusieurs voix

Laetitia Leclercq

► **To cite this version:**

Laetitia Leclercq. La fin de vie, une solitude à plusieurs voix. Médecine humaine et pathologie. 2017.
<dumas-01616149>

HAL Id: dumas-01616149

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01616149>

Submitted on 13 Oct 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Université Pierre et Marie Curie - Paris 6

Faculté de Médecine

La fin de vie, une solitude à plusieurs voix

Par Laetitia Leclercq
Psychologue

Mémoire pour le DU Accompagnement et fin de vie

Année universitaire 2016-2017

Responsables d'enseignement :

Professeur Francis Bonnet

Docteur Véronique Blanchet

Docteur Yolaine Raffray

INTRODUCTION :	2
I. Narration de la situation clinique	3
1. Antécédents médicaux.....	3
2. Première rencontre	4
3. Réunion avec la famille.....	4
II. Analyse de la situation	7
1. Les problèmes que pose la situation sont les suivants	7
2. Problèmes qui se sont posés pour moi dans la situation	7
3. Problématique.....	8
Définition des termes de la problématique :	9
III. Recherche documentaire	9
1. Eléments de compréhension médicaux concernant l'alimentation chez le sujet âgé	10
2. La réunion de concertation.....	12
L'information.....	13
Le discours techno centré versus l'attente insensée.....	13
La place du psychologue.....	14
Le bon soin.....	15
La dignité	15
CONCLUSION :	16
BIBLIOGRAPHIE	18

Introduction :

Début 2016, je rejoins en tant que psychologue clinicienne un Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur. J'intègre le service avec une partie de mon activité dédiée à la consultation en douleur chronique, et une seconde partie au sein de l'Equipe Mobile Douleur et Soins Palliatifs.

La clinique des patients en fin de vie est alors un exercice nouveau pour moi. En effet, ma formation et mes précédentes expériences ont été orientées vers la clinique du somatique, la douleur et le handicap. Je découvre le travail en équipe auprès des services hospitaliers qui nous sollicitent face à des situations complexes de patients en fin de vie. C'est un exercice particulier car il est double : dirigé vers les équipes pour ouvrir la discussion, réfléchir, les accompagner dans leur prise en charge, et dirigé vers le patient et sa famille, afin qu'ils soient entendus, que le patient reste sujet et acteur de sa vie en secteur hospitalier. Nous veillons à ce que la fin de vie se passe dans les meilleures conditions possibles, dans la limite des moyens dont nous disposons.

Nous intervenons en équipe auprès des services qui nous font parvenir des demandes. Ces demandes concernent des situations complexes, que ce soit du point de vue du confort du patient, des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement ou des discussions avec le patient, les proches.

Au cours de cette première année d'exercice dans une Equipe Mobile Douleur et Soins Palliatifs, j'ai ressenti le besoin de me former et de travailler plus en profondeur sur les situations toutes singulières auxquelles nous nous retrouvons confrontés. Je vais vous présenter ici une des premières situations dans laquelle je suis intervenue. C'est une situation que j'ai longtemps « remâché », terme approprié à ce cas puisqu'il va s'agir de la question de l'alimentation. Cette situation souligne l'implication des proches mais aussi celle de la subjectivité des soignants, sur les questions de la fin de vie et marque l'importance de la qualité de la relation des soignants avec les familles.

J'ai choisi ce cas car il me rappelle que nous avons à être dans une prudence et dans une observation attentive des mouvements qui ont lieu au sein de l'équipe qui prend en charge le patient, mais aussi du patient et de son environnement (familial, social, culturel). C'est uniquement grâce à cette observation que nous pouvons favoriser, auprès des soignants, une dynamique de réflexion qui peut aboutir à une prise en charge bienveillante et la plus adaptée possible au patient. La notion de la temporalité évolue de l'urgence des décisions médicales, vers une lenteur dans l'évaluation des situations et la prise de décision. C'est paradoxalement dans ce moment où le temps est compté, que nous devons le prendre. Ce rythme différent pourra favoriser un ajustement et un cheminement psychique des familles.

Dans ce travail, nous détaillerons la situation clinique de monsieur A, puis nous mettrons en relief les questions qui se sont posées dans cet accompagnement. A partir de ces questions, nous choisirons une problématique que nous essayerons d'approfondir dans cet écrit. Cette réflexion nous est ici proposée comme une mise au travail, une première tentative d'interrogation du clinicien sur son positionnement propre auprès des équipes et des familles dans le contexte de la fin de vie. Ces hypothèses sont des ouvertures pour la suite, elles demanderont à être sans cesse réinterrogées, approfondies.

I. Narration de la situation clinique

Dans le cadre de l'intervention en Equipe Mobile Douleur et Soins Palliatifs, nous recevons une demande du service de médecine interne présentée dans ces termes :

*« Patient de 89 ans ayant pour principal antécédent une démence à corps de Lewy, grabataire, a fait un hématome sous dural aigu gauche, sur HSD chronique
Glasgow 7*

Discussion collégiale avec les neurologues et les réanimateurs, décision de non réanimation

Avis pour aide à la prise en charge palliative, nécessité de gastrostomie ?

Nature de l'intervention : Avis »

1. Antécédents médicaux

- Diabète insulino-réquerent compliqué de neuropathie sensitive périphérique et de néphropathie diabétique,
- hypertension artérielle,
- reflux gastrique œsophagien,
- pneumopathies d'inhalation,
- hépatite C découverte en 2015,
- démence à corps de Lewy diagnostiquée en 2014, stade de grabatisation, troubles du langage, hallucinations, troubles mnésiques,
- prostatite aigue,
- glaucome chronique avec cécité secondaire,
- surdit 

Au cours des trois derniers mois, monsieur A a déjà été hospitalisé une semaine pour un érysipèle sur point de ponction des perfusions sous cutanée. Au cours de l'année, il a fait trois pneumopathies d'inhalation.

Actuellement, traitement par keppra en IV, insuline et cortisone.

Albuminémie : 32 g/l

Deux semaines avant notre passage, le patient a fait un Hématome Sous Dural (HSD) gauche aigu sur HSD chronique, il a été admis à la grande garde de neurochirurgie à la Pitié Salpêtrière et a été drainé. Il a eu un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) secondaire sur spasme vasculaire. Il a été transféré ensuite de la neurochirurgie vers la médecine interne.

Les médecins du service de médecine interne notent une absence d'amélioration de son état malgré le drainage de l'HSD. Ils observent même une aggravation de l'état neurologique avec une hémiplégi  droite. Il n'y a pas de détresse vitale à ce jour.

Une réunion collégiale avec un neurologue et un réanimateur a amené à prendre la décision de « non réanimation si aggravation ». La famille est informée en présence du réanimateur du statut « non réanimatoire », ils ne sont pas d'accord avec la décision et opposent des directives anticipées avec une demande d'une prise en charge active jusqu'au décès.

Avant l'hospitalisation, le patient était à domicile, grabataire depuis 2 ans.

2. Première rencontre

Nous intervenons en équipe pour venir rencontrer le patient. Sont présents le médecin de l'équipe mobile, son interne et moi-même, psychologue.

Lors de la première rencontre avec le patient, ce dernier est en présence de sa femme. La famille est d'origine algérienne, l'épouse du patient ne parle pas le français. Elle n'est donc pas en mesure de nous communiquer des informations sur son époux. Le patient est au lit, il ne présente pas d'encombrement bronchique, ne répond pas aux ordres simples. Ses pupilles sont peu réactives. Il est calme et ne semble pas douloureux.

L'épouse, à la demande du médecin de l'équipe mobile, contacte sa fille afin qu'elle nous fasse part de sa vision de la situation actuelle de son père. Pour elle, il n'y a pas de modification de son état actuel par rapport à son état antérieur. Toutefois, il n'est désormais plus en mesure de s'alimenter par la bouche alors qu'il mangeait à domicile. Il a actuellement 500ml de sérum glucosé à 2,5% par jour.

Suite à cette première évaluation du patient, nous proposons au service d'organiser une rencontre avec la famille. L'interne et le médecin référent du patient sur le service nous apprennent que la famille, et notamment son jeune fils, est très demandeuse d'une prise en charge active. Ce jeune homme a quitté son travail pour s'occuper de son père à domicile. La famille a déjà verbalisé son souhait d'un transfert en réanimation avec une intubation et une alimentation artificielle, en cas de dégradation.

La famille ne souhaite pas s'entretenir avec une psychologue.

3. Réunion avec la famille

La réunion avec la famille a lieu 10 jours plus tard. Sont présents : le médecin du service, son interne, un infirmier, le médecin de l'équipe mobile, ses deux internes et moi-même, psychologue.

Nous rencontrons le médecin référent du patient, juste avant le début de la réunion. Elle rapporte que le fils cadet demande une gastrostomie pour son père. De son côté, le médecin estime que ce patient présente des risques importants d'infection, et que son état neurologique est tel que ce serait prolonger artificiellement sa vie sans savoir ce que le patient aurait souhaité pour lui-même. En effet, le médecin du service de médecine interne nous apprend que les directives anticipées du patient ont été en fait rédigées par les enfants, ils ont tous signé pour aller jusqu'au bout des soins possibles pour leur père. Je ressens une tension chez le médecin référent du patient en rapport avec l'attitude de la famille.

Pourquoi une telle colère chez le médecin référent du patient ? Cette question se pose car elle peut aboutir à des réflexions intéressantes sur le contre transfert. « Qu'est-ce que cette situation lui fait vivre ? », et comment remettre ensuite certaines choses à leur juste place ? Cette réaction du médecin me fait faire le parallèle avec la question de la bientraitance. Qui est le plus à même de s'occuper au mieux de ce monsieur, le « savant » ou les « aidants » ?

Le médecin m'informe qu'elle a sollicité ma présence pour leur faire entendre raison. Ce positionnement du médecin me pose problème car elle souhaite me faire prendre une place de « garde-fou » face à la famille, dans une démarche pédagogique avant même que nous ayons pu entendre, écouter le vécu de cette famille dans cette situation complexe. Il me semble dès lors que nous sommes dans une situation confuse. Cette réunion qui pourrait permettre de recueillir des informations n'a peut-être finalement pas pour but une rencontre, au sens d'aller au-devant de l'autre, de cette famille, mais devient une réunion

d'information des décisions déjà prises par les membres de l'équipe du service de médecine interne.

Il me semble alors que ce qui nous fait défaut, c'est d'abord la communication avec l'équipe du service de médecine interne. Je ressens que nous sommes attendus en tant que témoins qui valident le discours médical. Dépositaires des attentes du service, nous commençons derechef la réunion.

Au cours de cette réunion, sont présents l'épouse de monsieur A, le fils qui s'occupe de lui à domicile et qui est le plus jeune de la fratrie, un autre fils, et deux filles (sur les huit enfants du couple). C'est la fille aînée qui rassemble la parole, mais ce sont les demandes du fils qui s'occupe du père à domicile qui sont au premier plan. Peut-être parce qu'il en assume la responsabilité ? Il semble que ce soit lui qui soit le plus affecté par l'état de son père.

La réunion se déroule en français, l'épouse n'a pas de retour spontané de ses enfants pour expliquer le cœur de la discussion.

Il est fait un rappel de l'histoire récente de la maladie : trois semaines auparavant, suite à l'hématome sous dural, il y a eu évacuation de l'hématome compliqué d'un AVC sur spasme, sans amélioration notable de l'état du patient. Actuellement le patient est éveillé mais ne répond pas aux ordres simples.

La famille explique qu'il a probablement perdu la langue française et qu'il ne parle désormais que sa langue maternelle. Ils notent quant à eux un lien qui présente toujours la même qualité avec leur père. Ils racontent qu'ils pouvaient plaisanter avec lui avant l'accident, que celui-ci comprenait et se manifestait. Il est intéressant de noter que la famille met du sens sur des éléments que le corps médical n'a pas tenté de rechercher. Il est revenu à la langue maternelle, celle qui témoigne de son histoire de vie.

Le médecin évoque l'impossibilité de la déglutition (la famille a d'ailleurs essayé de lui donner à manger). Elle rappelle les risques liés aux fausses routes. Par le passé, il a déjà eu des pneumopathies d'inhalation, dans un contexte de fausses routes à répétition et d'encombrement bronchique. Ces tentatives de donner à manger à leur père sont perçues par les médecins comme un « acharnement dangereux ».

A la demande d'une gastrostomie formulée par la famille, le médecin nomme les risques d'une anesthésie générale. Le jeune fils qui s'occupe de son père à domicile s'est renseigné par ailleurs sur les alternatives, il souhaite alors qu'on évoque les autres possibilités d'alimenter son père. Un premier recadrage est fait sur l'alimentation parentérale, qui ne peut être proposée que sur un temps court lié au risque veineux.

Il est clair que pour cette famille, la question de l'alimentation est au cœur de leurs préoccupations. Elle semble être la condition même pour que leur père recouvre la santé. Nous faisons l'hypothèse que la question culturelle n'est pas étrangère à leur demande. Chez les personnes issues de l'Afrique du nord, de quoi l'alimentation est-elle le symbole ? La nourriture est préparée par la mère, la grand-mère, elle témoigne l'amour de la famille. C'est ce qui permet une bonne santé et témoigne des traditions et de la transmission entre les générations. Dans cette famille, les repas du père étaient préparés à domicile par l'épouse et donnés par les membres de la famille. Ce temps passé à nourrir le chef de famille était un honneur et l'occasion de marquer leur respect.

Le médecin revient sur des considérations médicales, elle nomme le fait qu'il n'y a aucune amélioration de l'état de leur père depuis trois semaines et que des soins de confort seraient nécessaires.

Le jeune fils tient à préciser qu'il continue d'interagir avec son père et que ce dernier sourit ou manifeste des signes de compréhension. Il nous pointe ici ce que les soignants n'éprouvent pas avec ce patient, la notion d'échange.

Le médecin du service tente de recentrer sur les notions cliniques, la sensation de faim et de soif ne serait plus ressentie par les personnes en fin de vie.

Le jeune fils rebondit sur la notion de fin de vie, ils avaient déjà été informés lors d'une précédente hospitalisation du « passage en soins palliatifs » de leur père suite à une pneumopathie, pourtant il s'en est sorti, il est toujours là aujourd'hui. Les autres membres de la famille confirment.

Nous voyons bien ici que le décalage est important entre le discours médical qui objective des situations et le regard de la famille qui est centré sur cette personne-là, irremplaçable, avec son histoire.

Le projet pour Monsieur A est abordé :

- accord sur un retour à domicile qui est souhaité par tous les membres de la famille,
- mise en place d'une Hospitalisation à Domicile (HAD).

Nous essayons de trouver un accord avec la famille pour que le patient ne soit pas amené aux urgences dans le cas d'une détresse terminale, mais qu'il soit fait appel au Service Médical d'Urgence et de Réanimation (SMUR) pour intervenir avec une sédation. En cas d'infection, une antibiothérapie probabiliste pourrait être mise en place directement à domicile.

La famille revient sur la question de l'alimentation. Le jeune fils évoque la possibilité d'utiliser un PICC line, voie veineuse qui pourrait être maintenue pendant une durée prolongée et dont il a pris connaissance en se renseignant sur internet. Les médecins l'informent alors que ce dispositif est à risque d'infection locale de la peau. De plus, la perfusion par voie périphérique est douloureuse et inconfortable pour un bénéfice que les médecins jugent minime, car dans ce cas de figure, l'alimentation ne permettra pas de prolonger la vie, au regard de l'état général du patient.

Je juge nécessaire d'arrêter à ce moment les échanges pour que les enfants puissent retransmettre à leur mère la discussion que nous menons. Cela est fait brièvement, et l'épouse du patient n'ajoute rien. Les enfants transmettent qu'il y a un consensus familial pour tout faire pour que leur père puisse rester en vie le plus longtemps possible « à la grâce de Dieu ». Il est intéressant de relever à ce sujet que l'Islam et le musulman sont de la même racine qui signifie, livrer tout son être à Dieu, s'en remettre à Dieu, qui est celui qui choisit de donner la vie et de la reprendre. Il y a une notion de dépendance absolue au Dieu unique et transcendant.

Les médecins reviennent sur le fait que certains soins prolongent artificiellement la vie, il y a un court débat, la famille estime que si les hommes ont la possibilité de le faire, c'est bien « à la grâce de Dieu ». La famille souhaite donner du temps au patient, dans l'espérance que celui-ci pourra récupérer la parole et la déglutition.

Il est convenu que la nutrition parentérale sera proposée.

La famille demande des explications supplémentaires sur la participation des médecins au domicile, car ils ont le sentiment de ne pas avoir accès au médecin de l'HAD. Le médecin traitant pourra être sollicité ainsi que le 15.

Suite à cette rencontre, le service nous informe qu'une réévaluation ne sera pas nécessaire. L'équipe soignante nous recontactera si besoin.

II. Analyse de la situation

1. Les problèmes que pose la situation sont les suivants

- Patient âgé
- Grabataire
- Polyopathologies : diabète, hypertension, hépatite C, prostatite aigue, reflux gastro-œsophagien...
- Plusieurs pneumopathies d'inhalation récentes et fausses routes qui contre indiquent l'alimentation orale,
- Dément : démence à corps de Lewy depuis 2014
- Hémiplégie droite secondaire à l'hématome sous dural et l'AVC
- Non amélioration de l'état clinique du patient suite au drainage de l'HSD
- Troubles cognitifs et d'élocution limitant la compréhension des souhaits du patient sur sa prise en charge
- Barrière de la langue, l'épouse ne parle pas le français et se trouve exclue des discussions de groupe,
- Demande de soins curatifs actifs de la part des proches
- Quel est le statut du fils, est-il reconnu comme aidant familial, et dans ce cas, quelle perspective pour lui au décès du père ?

2. Problèmes qui se sont posés pour moi dans la situation

- Que le psychologue soit attendu pour faire entendre raison, convaincre une famille, sans que cela ait pu être abordé ensemble au préalable.
- Décalage entre le langage du médecin et celui de la famille. Le médecin avance des notions cliniques, alors que la famille parle d'un vécu intimement subjectif, de leur espoir.
- Question de la spiritualité, de la croyance qui est amenée, la vie « à la grâce de Dieu » : on ne se situe pas du côté de ce qui est rationnel, mais bien sur la difficulté d'accepter la fin de vie du père. Débat infructueux sur les progrès de la médecine. On ne parle pas de la même chose, selon eux, la fin de vie n'est finalement décidée que par Dieu.
- Question culturelle : pour soigner leur père, il est important de l'alimenter pour qu'il soit bien portant. Il leur faut continuer les traitements jusqu'au dernier souffle, étayer et donner une consistance à l'accompagnement.
- Qu'est ce qui est à l'œuvre ici, pour qu'une thérapeutique de type nutrition parentérale soit adoptée alors que le tube digestif est sain et que cette voie présente une balance bénéfique/risque défavorable pour le patient?
- Comment traiter au mieux, à la fois le patient, et sa famille ?
- Comment accompagner la famille dans leur souhait de « prendre soin » de l'autre ?
- Sommes-nous dans une dynamique de limitation de traitement, et quelle place pour la collégialité dans cette situation ?
- La question éthique : qui sommes-nous pour juger si la prolongation artificielle de la vie de ce patient est, ou n'est pas souhaitable ? Que faire des demandes de la famille et de ce qu'ils rapportent du souhait de leur père? Quelle place adopter face à leurs croyances religieuses et quel est le rôle des soignants face à cette notion de volonté divine ?

Il est aussi intéressant de noter que l'information donnée à la famille lors d'une précédente hospitalisation en ce qui concerne la situation palliative du patient a été une information violente pour les proches, dont ils ont immédiatement eu besoin de se défendre : « il a survécu ! ». « Soins palliatifs » ont été confondus avec « mort imminente ». Cette annonce a imposé une confrontation à la mort que la famille redoute et à laquelle ils ont déjà été confrontés lors de l'hématome sous dural.

La notion de continuité des soins nous est rappelée par la famille, effectivement, on ne « passe » pas en soins palliatifs, c'est bien un continuum de soins. Ce continuum ouvre la possibilité à la famille de redonner de la place à la spiritualité, ce ne sont pas les hommes qui décident le temps de la fin de vie, mais bien Dieu, le destin. L'espoir ainsi retrouve sa place. Ceci nous permet de faire le lien avec la notion de démarche palliative, qui permet d'aborder les situations de fin de vie de façon anticipée.

On prend ici également conscience de la dimension symbolique des fonctions vitales pour la famille : arrêter de nourrir, c'est « faire mourir ». Dans les échanges, cette dimension fait beaucoup de bruit, et ceci au sens que cela vient recouvrir la possibilité de penser pour les soignants. Nous sommes dans une opposition du « ils s'acharnent » à « ils veulent le laisser mourir ». Elle pose son ombre sur la communication. Nous pouvons nous demander ce que nous pourrions entendre derrière cette demande, ce qu'elle vient recouvrir ?

Je m'interroge aussi sur la notion de subjectivité lorsque nous en venons aux soins palliatifs. C'est-à-dire que chacun a des représentations de ce que devrait être la fin sa vie, ses projections, ses attentes. Dans la situation présente, il nous apparaît que le médecin du service estime que cette vie-là n'est pas souhaitable, et que la prolonger ne serait pas fait dans l'intérêt du patient. Le jeune fils estime qu'il y a une qualité de la relation, et qu'à ce titre-là, la vie de son père doit être prolongée le plus longtemps possible, jusqu'à ce que Dieu là lui retire...

Monsieur A est calme, il ne semble pas douloureux. Quelle attitude adopter pour être dans une prise en soin respectueuse et bienveillante ? Il y a-t-il une bonne attitude, de bonnes décisions ?

Enfin, les réunions avec les familles ont-elles pour seul but de donner un maximum d'informations aux familles pour qu'ils puissent donner du sens aux décisions des médecins ? Peuvent-elles être des lieux où il est possible de valider le ressenti des proches ? Ouvrent-elles à l'échange et à la communication au sens latin de « communicare » partager, mettre en commun ? Si oui, alors une nouvelle dimension s'ajoute, celle des affects. Il faudrait alors essayer d'y accueillir la souffrance de l'autre, son désir et ses aspirations. Pouvoir les entendre est peut-être un premier pas, une mise en marche vers l'accompagnement de la famille dans sa temporalité propre qui sera peut être différente de celle de l'objectivité médicale.

3. Problématique

Quelle est la fonction d'une réunion de concertation avec la famille par rapport à une décision de limitation de traitement ?

Est-elle le lieu d'une information d'une décision médicale ou une ouverture à la communication ?

Un recueil de l'avis de la famille, de ses désirs, de ses croyances ?

Et quels en sont les enjeux éthiques ?

Définition des termes de la problématique :

Réunion de concertation :

La concertation est définie dans le dictionnaire Larousse comme « Pratique qui consiste à faire précéder une décision d'une consultation des parties concernées. »

Il est intéressant de noter qu'elle vise à préparer la prise de décision ultérieure, qu'il ne s'agit pas d'une co-décision, mais qu'elle a pour objectif de prendre le point de vue de chacun dans une dynamique de dialogue.

Le Dictionnaire historique de la langue française relie concerter à l'italien « concertare » qui a le sens de « projeter quelque chose en commun », et que l'on retrouve dans le latin chrétien comme « agir dans un but commun ». Enfin en latin classique le verbe signifiait rivaliser. Cela nous laisse entendre que cette démarche n'est pas toujours simple.

On peut associer à réunion de concertation, le terme d'espace de délibération proposé par Mallet D. et al, qui s'ouvre à la personne malade, son entourage et les différentes équipes soignantes et qui a pour enjeu d'échanger « afin d'élaborer des analyses, des représentations, des significations associées à la situation. À terme, cela permettra de définir des orientations thérapeutiques, on l'espère, ajustées. »¹

Limitation de traitement :

La loi Leonetti 2005 instaure une procédure collégiale pour les décisions de limitation et d'arrêt de traitement pour éviter une obstination déraisonnable chez un patient hors d'état de manifester sa volonté et l'obligation de mise en place d'un projet de soins palliatifs dans ces situations.

La loi Leonetti 2016 revient sur la limitation ou l'arrêt de traitement au titre de l'obstination déraisonnable : les traitements de maintien artificiel de la vie peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient, et si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin consulte les directives anticipées, il recueille le témoignage de la personne de confiance, ou à défaut, des proches.

L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical.

Les limitations et arrêts de traitement concernent actuellement les :

- Traitements de suppléance des défaillances d'organes : manœuvre de ressuscitation, ventilation artificielle, drogues vaso-active, hémodialyse...
- Thérapeutiques spécifiques de maladie : antibiotique, chirurgie, chimiothérapie...
- Thérapeutiques spécifiques de complications de la maladie : antibiotique, anticoagulant, néphrostomie, trachéotomie...
- Traitements de soutien : transfusion, alimentation, hydratation, oxygène...

III. Recherche documentaire

Pour amener la réflexion sur cette thématique, une recherche documentaire a été nécessaire. Elle nous permettra d'aborder des éléments en lien avec la démarche palliative.

Phase palliative : période pendant laquelle l'objectif prioritaire des traitements est l'amélioration de la qualité de vie. Les traitements spécifiques sont encore appliqués avec

¹ MALLET D. et al, (2010), Nutrition artificielle : initier, poursuivre, arrêter. Repères étiques, *Nutrition clinique et métabolisme*, n°24, pp 136–144.

l'objectif d'une réponse temporaire ou partielle, d'une stabilisation de la maladie et/ou d'une amélioration de la qualité de vie.

Lors de la phase palliative symptomatique, la quantité de vie n'est plus systématiquement privilégiée, l'objectif est le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie en contrôlant au mieux les symptômes.

1. Éléments de compréhension médicaux concernant l'alimentation chez le sujet âgé

Afin de faciliter la compréhension de ce cas, nous allons ici dresser un rapide tableau des recommandations et des études qui ont été menées en ce qui concerne l'alimentation chez la personne âgée, puis spécifiquement sur la personne âgée démente.

L'argumentaire² de la Haute Autorité de Santé (HAS) de 2007 concernant la stratégie de prise en charge en cas de dénutrition protéino-énergétique chez la personne âgée, précise que le critère de la dénutrition est une albuminémie $< 35\text{g/l}$.

Le patient est donc concerné par le critère. Lorsque celui-ci est dans l'impossibilité de pouvoir s'alimenter oralement, les modalités de prises en charge sont la nutrition entérale ou parentérale.

⇒ **La nutrition entérale** concerne :

- L'échec de la nutrition orale,
- En première intention des troubles sévères de la déglutition,
- La dénutrition sévère avec apports alimentaires très faibles

Les inconvénients de ce type de nutrition sont :

- Pour la sonde Naso gastrique :
 - acceptation de la sonde parfois difficile,
 - risque d'escarre nasinaire,
 - risque de fausse route : chez les malades avec troubles de la déglutition, la prévention des pneumopathies d'inhalation par la nutrition entérale par sonde n'est pas prouvée,
 - utilisation limitée à trois semaines.
- Sonde de gastrostomie :
 - risque de fuite de liquide autour de la sonde,
 - troubles digestifs,
 - risques liés à l'acte chirurgical (anesthésie locale ou générale) : hémorragie, perforation, infection, fistule.

⇒ **La nutrition parentérale** est réservée aux trois situations suivantes :

- Malabsorptions sévères anatomiques ou fonctionnelles,
- Occlusions intestinales,
- Echech d'une nutrition entérale bien conduite.

Les risques sont de ce deuxième type de nutrition sont septiques (veinite et bactériémie) et de thrombophlébite.

Il est à noter que cette alimentation n'a pas été retenue comme faisant partie des modalités habituelles de prise charge de la dénutrition dans un contexte gériatrique. Si elle est mise en

² http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/denutrition_personne_agee_2007-argumentaire.pdf

œuvre, c'est uniquement dans des services spécifiques et dans le cadre d'un projet thérapeutique cohérent.

Les recommandations de la HAS sont des éléments qui permettent de se repérer dans la prise en charge des patients. Dans le cas d'une décision de nutrition artificielle, il semblerait que les recommandations nous orientent sur une nutrition entérale.

En ce qui concerne la mortalité, l'argumentaire de l'HAS expose que les études sont insuffisantes pour montrer un effet favorable de la nutrition artificielle chez la personne âgée.

Nous devons également prendre en compte les antécédents du patient : il est atteint d'une démence à corps de Lewy évoluant depuis deux ans, et présentait déjà au domicile des troubles de l'alimentation, mangeait très lentement avec l'aide d'une personne de la famille. Il a eu trois pneumopathies d'inhalation au cours de l'année écoulée, et des fausses routes à répétition.

Ceci nous conduit à nous intéresser aux études qui ont été menées pour mesurer l'impact de la nutrition entérale chez des patients atteints de démence sévère. L'étude « Tube feeding in patients with advanced dementia »³ conduite par K. Travis, C. Christmas, et T. Finucane, met en lumière que la nutrition artificielle n'exclue pas les risques de pneumopathie d'inhalation, de fausse route, d'escarre, d'infections, et surtout n'allonge pas l'espérance de vie.

Nous relevons cette étude à titre informatif parce qu'elle a été conduite en ce sens : nutrition entérale versus alimentation orale, et notre patient n'a plus cette possibilité.

Toutes ces informations sur la nutrition chez la personne âgée sont à recontextualiser dans la situation de phase palliative symptomatique. La nutrition artificielle n'est pas une proposition systématique au vu des complications et de l'inconfort qu'elle peut engendrer. L'étude de Xavier Hébuterne⁴ souligne que devant l'insistance d'une famille à poser une sonde de gastrostomie, une information claire doit être donnée sur l'absence de bénéfice démontré et sur les risques liés au geste et à la nutrition entérale.

L'objectif des soins palliatifs est avant tout le confort du patient et le respect de sa dignité. Le corps médical obéit à un principe de bienfaisance et de non maléfience, « *primum non nocere* », et prend en compte la balance bénéfique/risque. La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) rappelle, dans son outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti, que l'obstination déraisonnable est une atteinte aux droits fondamentaux de la personne vulnérable⁵.

La renutrition de Monsieur A va-t-elle permettre d'améliorer son confort, lui apporter un sentiment de satiété dans l'estomac ? Ou bien sera-t-elle source d'incompréhension, de douleur, d'inquiétude et de vécu d'intrusion de ces tubes qui traversent sa peau ?

³ FINUCANE T E. et al, (1999), Tube feeding in patients with advanced demantia. A review of the evidence, *JAMA*, pp 1370-1365

⁴ HEBUTERNE X., (2002), Poser une gastrostomie percutanée endoscopique chez un sujet âgé : une décision parfois difficile, *Gastroentérologie Clinique et Biologique*, Vol 26, N° 5.

⁵ <http://www.sfap.org/system/files/recto-versosfap-sfgg.pdf>

Cette prise en charge du patient nous conduit alors à interroger ce que recouvre l'alimentation pour cette famille qui nous fait une demande pressante.

B. Romefort (2015)⁶ évoque le sens biologique, social et symbolique de l'alimentation. Cela concerne donc effectivement tout d'abord ce que nous venons brièvement de traiter ici, à savoir remplir les besoins énergétiques, permettre la régénération cellulaire. Néanmoins il s'agit également du partage des repas qui souligne l'appartenance à un groupe. Enfin, l'alimentation comporte aussi une dimension symbolique.

La nutrition, comparée au cordon ombilical, porteur de vie est symboliquement porteur d'une grande charge d'amour. La famille du patient se trouve en difficulté lorsqu'il s'agit de ne pas obtenir ce traitement pour leur père. L'alimentation aurait-elle une place similaire au début de la vie comme à la fin de la vie ?

On note combien la préoccupation maternelle pour les besoins nutritionnels de son bébé est importante. Peut-être y a-t-il plus d'un lien à faire entre le début et la fin de la vie, notamment autour de la dépendance à un autre secourable ?

Lorsque nous, soignants, parlons de nutrition, la famille elle, parle d'alimentation. Nous voyons bien combien le discours technoscientifique, reste insuffisant pour répondre à la question de la mise en place d'une nutrition chez Monsieur A.

Ceci amène à une nouvelle question : l'alimentation est-elle vécue comme un soin de base ou comme un traitement ? Il est bien évident que la loi a tranché cette question dans l'article L. 1110-5-1 « La nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement »⁷. Mais cette interrogation peut néanmoins continuer d'occuper les soignants et les familles confrontés à ces situations extrêmes. La décision de non alimentation peut être extrêmement anxiogène pour les familles.

Fort de ces premières notions sur le sujet de la nutrition, nous allons investiguer plus avant ce qui rentre en jeu dans la prise de décision médicale pour ce patient. En effet, la démarche palliative est définie par la HAS comme une façon d'aborder les situations de fin de vie de façon anticipée : accorder une place aux questions éthiques, à l'accompagnement psychologique, aux soins de confort, au juste soin, repérer précocement les besoins en terme de soins palliatifs des « personnes approchant de leur fin de vie »⁸.

2. La réunion de concertation

Les soins palliatifs visent à pouvoir proposer un accompagnement global, à destination du patient, mais aussi de la famille ou de l'entourage. L'accompagnement en soins palliatifs est alors une relation triangulaire entre le patient, sa famille et l'équipe pluridisciplinaire. Elle introduit par là-même du tiers entre le médecin et son patient. Quand le patient n'est plus en mesure de pouvoir s'exprimer par lui-même, sa famille devient son porte-parole.

Qu'est-il attendu de cette réunion de concertation ? Quelles sont les attentes de la famille et celles des professionnels ?

Nous allons nous interroger sur deux temps possibles d'une réunion de concertation :

⁶ Romefort B., *Maintenir la vie ? L'ultime décision*, Rennes, Presse de l'EHESP, 2015.

⁷ Leonetti J., Claeys A., *Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, Paris, Présidence de la république, 2014.

⁸ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_essentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf

- l'information donnée aux familles,
- l'enjeu éthique de pouvoir laisser percevoir une incertitude, une « inquiétude éthique »⁹ c'est à dire un manque de détermination finale, qui justifie finalement la présence de la famille. Elle permet son implication dans la construction du projet thérapeutique du patient. Cette attitude témoigne pour D. Mallet de l'impossibilité assumée par le praticien de nommer ce qui est bon et bien. Elle laisse alors de la place à la réflexion et invite la famille à témoigner. Ce temps est alors celui du recueil.

L'information

L'information aux familles est un moment important qui permet que tous les proches entendent au même moment, le même discours.

En effet au-delà du contenu, c'est la manière dont l'information est communiquée qui laisse une trace. Donnée en première partie, elle consiste à rappeler les éléments qui ont conduit le patient à l'état actuel, et là où il en est au regard du corps médical. Les proches peuvent ainsi s'ajuster les uns avec les autres sur le moment, mais également dans un second temps, en reparler dans l'intimité de la famille.

A travers les réactions spontanées de la famille, nous avons un aperçu de la compréhension qu'elle a de la situation. Nous observons un télescopage entre la notion de soins palliatifs et celle de mort imminente à travers « il a survécu ».

P. Ricoeur¹⁰ souligne que l'information donnée par le médecin lorsqu'elle est entendue comme un arrêt de mort équivaut à une « épreuve initiatique », avec des épisodes traumatiques qui affectent la compréhension et les rapports avec autrui. Nous sommes donc invités à une vigilance dans ce que nous transmettons, et à un ajustement de notre positionnement en fonction de ce qui peut s'échanger, en respectant la temporalité des familles. Tous les membres de la famille ne sont pas forcément au même endroit de leur réflexion et de leur évolution dans ce cheminement, ils entretiennent également des liens différents avec le patient.

Le benjamin de la famille, qui, ici, est celui qui s'occupe de son père au domicile, semble le plus en difficulté. La famille pourra être le lieu d'un travail psychique groupal.

Le travail psychique nécessite du temps, peut-être y a-t-il urgence à ne pas précipiter une décision afin de respecter les capacités d'élaboration de chacun, saturées par le contenu dense des éléments techniques médicaux. L'hospitalisation du patient nous offre la possibilité de revoir la famille, de reprendre aussi des éléments qui ne sont pas toujours pleinement assimilés dès la première fois.

Le discours techno centré versus l'attente insensée

Dans une seconde partie, le médecin du service statue sur un refus de pose de sonde de gastrostomie et marque son positionnement défavorable sur une initiation d'une nutrition artificielle. L'équipe mobile de soins palliatifs est appelée à titre de témoin du bien fondé de cette opinion. Le médecin du service m'inclut d'ailleurs dans cette dynamique, avec la fonction de « ramener à la raison cette famille qui s'acharne ».

De « celui qui peut accueillir le désir de l'autre », nous passons à la position de « celui qui sait mieux pour l'autre », qui pourrait se rapprocher d'une forme de paternalisme médical. Nous passons d'une fonction de contenance à celle de contention au sens où Denis Mellier

⁹ MALLET D., HIRSH G., DUCHENE V., (2010), Repères pratiques sur l'application de la loi Leonetti, *Médecine palliative*, p 195.

¹⁰ RICOEUR P., (2001), Les trois niveaux du jugement médical, *Le Juste 2*, Paris, Edition Esprit, pp. 227-243.

(1995)¹¹ l'entend, la contention qui se manifeste au niveau psychique comme une tentative de neutraliser les effets traumatiques sans pour autant les élaborer.

Cadrer les désirs d'immortalité de cette famille pour leur père est important, toutefois il s'agit de pouvoir aussi les reconnaître et de pouvoir nommer l'importance de cet homme pour eux. L'opposition à la décision de non réanimation du patient par ses proches témoigne bien de ce désir de ressuscitation de leur père : ils demandent à la médecine de pouvoir combler tous les manques, jusqu'à gommer la réalité de la mort.

Contenir c'est reconnaître la dévastation d'une telle perte. La réunion de concertation avec la famille n'a pas su être le lieu de cette reconnaissance pour la famille, ainsi la non instauration d'une nutrition est restée du côté de l'incompréhensible et du traumatique.

La famille vient dans l'espoir que leur père, leur mari, soit guéri. Paul Ricœur souligne le fossé entre le patient et le soignant, qui est celui qui sait, qui sait faire. Il évoque le « pacte de confiance »¹² qui lie le médecin à son patient. Dans notre situation, nous pouvons dire que le lien est fait par l'intermédiaire de la famille qui rapporte des plaintes et des demandes au nom du patient. Nous observons cette fonction de porte-parole qu'ils adoptent, notamment au moment de la présentation des directives anticipées : rédigées et signées de la main de tous les enfants du patient. Ils deviennent porteurs de sa vie psychique. Cette demande est celle d'une guérison, mais également en arrière-plan, de l'immortalité pour leur père (en référence ici à la demande de ressuscitation).

P. Ricœur poursuit en rappelant que la confiance est menacée par la méfiance d'un abus de pouvoir de la part des membres du corps médical, et le soupçon que le médecin sera inégal à l'attente insensée mise dans son intervention, on attend de lui l'immortalité qu'il ne pourra pas donner.

Il est donc intéressant de prendre conscience de ces attentes et de pouvoir être serein vis-à-vis de cet impossible qui est demandé au soignant. Il s'agit aussi de pouvoir contenir les motions agressives des familles qui traversent un bouleversement.

La place du psychologue

La sidération que j'ai éprouvée face à la demande du médecin, que je sois « raisonnable » a impacté mon mode à être avec la famille. En effet, dans cette rencontre une place est restée inoccupée. On voit ici l'importance des discussions d'équipe pour expliciter la place de chacun. Le psychologue invite à déposer, il diffère en cela des professions médicales et paramédicales qui sont des « sachants ». Notre outil propre est l'écoute. Ainsi nous ne pouvons pas toujours coller aux attentes, nous ne sommes pas là où on nous attend. Ce rappel permet de dégonfler les attentes sur la venue du psychologue et de rendre aux proches leur part affective, émotionnelle mais aussi raisonnée. Ils seront sujets à un cheminement psychique.

La démarche contenante n'est pas l'apanage des « psys », mais elle requiert une prise de recul. Elle permet de pouvoir penser les affects qui nous habitent dans la rencontre avec les patients. Ce temps permet de discriminer ce qui a sa place dans l'élaboration du projet pour le patient, et ce qui nous appartient en propre, qui fait résonance avec le personnel, l'intime ou encore ce qui témoigne de la relation établie avec le patient ou sa famille. Est-il toutefois tout à fait possible de se présenter « tabula rasa », vide de tout désir, pour la rencontre avec l'autre

¹¹ MELLIER D., (1995), Le travail de la fonction contenante et l'observation du nourrisson selon Esther Bick, *Dialogue*, n°128, pp 16-27.

¹² RICOEUR P., (2001), Les trois niveaux du jugement médical, *Le Juste 2*, Paris, Edition Esprit, pp. 227-243.

dans une disponibilité ? La discussion initiale en équipe pluridisciplinaire, de façon formalisée, peut être un premier temps de confrontation et de délibération pour une construction d'un positionnement d'équipe cohérente. D. Mallet nous rappelle que « Ce n'est pas tant la décision qui est à valoriser que plutôt la rencontre, le cheminement, la délibération qui permettent parfois l'advenue d'une décision. »¹³.

Le bon soin

Nous nous retrouvons là dans une situation où rôde le spectre de l'« Autre Maltraitant ».

Du point de vue des soignants, la famille a mis en danger le patient par l'alimentation orale. Il a fait trois pneumopathies d'inhalation en un an ; les siens mettent en danger sa vie par cet acharnement à le nourrir.

La famille de son côté considère que le refus médical de l'alimentation de leur père est une maltraitance qui lui est faite, qui met en péril sa vie à court terme, car sans alimentation, il ne peut pas vivre. Pire encore, cette démarche peut être perçue comme un acte volontaire d'accélérer la fin de vie de leur proche.

La famille accomplissant auparavant tous les soins, il s'agit d'éviter de se retrouver dans une relation de « concurrence ». Comment accompagner cette famille à retrouver sa place auprès du leur sans les soins habituels ? Nous pouvons faire l'hypothèse que l'alliance thérapeutique pourrait permettre d'offrir un appui à la créativité de cette famille, pour réinventer un mode à être avec leur père.

L'investissement de la famille se donne à voir jusqu'à présent à travers le temps passé aux moments des repas. L'alimentation de par tout ce qu'elle représente dans leur culture, est le canal de leur « prendre soin ». Ils vont donc avoir besoin de se réorganiser, c'est une nouvelle perte dans le lien avec leur père, peut-elle laisser la place à d'autres témoignages d'amour et de respect ?

Dans cette situation nous percevons combien la demande de soins actifs de la famille, vient jeter une ombre sur toute la réflexion qui pourrait être faite autour de ce patient et de sa fin de vie. Il s'agit de repérer les mécanismes défensifs de la famille, mais aussi son référentiel culturel en rapport avec la question de l'alimentation, pour parvenir à être dans une relation bienveillante aux familles et ne pas se laisser déborder par des affects. Ici le médecin référent du patient se met dans la position de protéger le patient des désirs immenses de ses enfants pour lui. Il y a confusion des places.

La dignité

La famille nous rappelle que chacun d'entre eux valorise la vie de Monsieur A, il est question ici de la valeur de la vie indépendamment de ce que l'on en fait, mais dans son essence même. Cette vie-là serait un don, un héritage, qui passe de génération en génération. Du don du Ciel, elle devient une transmission. La notion de prudence s'impose ici à nous, ce n'est pas parce qu'elle est un don qu'elle est un droit. La vie n'est pas un droit en tant que tel, mais chacun a le droit que sa vie soit respectée, et le droit d'être respecté dans sa dignité humaine.

Il est intéressant de se pencher sur ce qui anime le médecin du service, elle ne souhaite pas introduire une nutrition artificielle car celle-ci ne permettrait pas nécessairement de

¹³ MALLET D., HIRSH G., DUCHENE V., (2010), Repères pratiques sur l'application de la loi Leonetti, *Médecine palliative*, 191-195.

prolonger la vie du patient. Mais surtout, le médecin n'est pas désireuse de prolonger la vie de ce patient qu'elle juge inacceptable en l'état actuel des choses.

Nous pouvons relier cette attitude avec une étude menée en 2012¹⁴, qui met en lumière que 48% des médecins déclarent avoir pris une décision médicale en ayant conscience qu'elle était susceptible d'abrèger la vie du patient. Dans 15% il s'agit de décisions de ne pas instaurer un traitement qui soit susceptible de prolonger la vie. Dans deux tiers des cas des limitations et arrêt de traitement, le patient n'est pas jugé en capacité de participer à la décision. Nous pouvons nous interroger alors sur la difficulté de prendre de telles décisions, car ce sont des décisions vécues comme étant des sentences de « vie et de mort ».

Cette interrogation sur ce qui anime le médecin est importante à mener, non pas pour évaluer son fonctionnement psychique, mais pour mettre à jour la violence, les motions hostiles qui peuvent émerger dans les prises en charges palliatives. Reconnaître ces ressentis c'est ensuite pouvoir prendre le recul nécessaire pour poursuivre l'accompagnement du patient et de ses proches. Notre référentiel de soignants est différent de celui de la famille que nous rencontrons. Du côté soignant, il est important d'être clair sur notre culture et notre spiritualité, sur notre conception de l'homme et de la maladie et de l'impact que cela a sur notre exercice.

La relation au patient et à la famille est un travail d'équilibriste, en effet, elle doit respecter le principe d'autonomie, laisser la place au droit du patient, tout en préservant une démarche rassurante, du côté du paternalisme. La notion d'accompagnement va permettre de pouvoir trouver un juste milieu, entre ce que le patient ou sa famille est en mesure d'entendre, et ce qui déborde ses capacités d'élaboration et le confronte à une insécurité. L'accompagnement permet de repérer les moments opportuns qui vont permettre que chacun puisse mesurer la gravité de la situation. La mort est inscrite dans la condition humaine, mais elle n'est pas forcément plus acceptable lorsqu'il s'agit d'une personne âgée. Elle reste angoissante et peut l'être pour les familles confrontées à la dégradation progressive de l'être aimé.

L'écoute, la présence, le respect de l'autre et de ses croyances peuvent permettre d'ouvrir un dialogue et de construire une relation de soin sur la base d'une rencontre. Cela implique une attitude de décentrage.

Conclusion :

Ce travail m'a permis de poursuivre une réflexion autour d'un sujet récurrent dans la prise en charge des patients en situation palliative : quelle est la place de l'alimentation en fin de vie? Certaines situations nous bousculent et les protocoles sont insuffisants à apporter une réponse. Ces situations nécessitent des temps de concertation et de la collégialité. Elles amènent à la rencontre et à la confrontation à l'altérité. Elles ouvrent la porte à des réflexions éthiques. J'ai souhaité travailler cette situation sur le versant des proches.

Ce récit de situation complexe est une invitation à la rencontre de l'autre à la fois dans sa différence et dans sa communauté avec nous, soignants. Elle souligne la considération à apporter à l'environnement du patient, à ses croyances, à sa culture. Ses proches, parfois aidants, parfois exigeants, doivent être entendus et compris dans leurs demandes. Ils sont les

¹⁴ PENNEC S. et al, (2012), Les décisions médicales en fin de vie en France, *Population & Sociétés*, n° 494.

témoins de la vie psychique du patient. Ils nous rapportent son histoire, sa personnalité, ils nous permettent d'appréhender l'autre comme sujet désirant.

La démarche palliative doit être préparée en équipe : elle rassemble les membres de l'équipe soignante présents et les différents acteurs de l'Equipe Mobile Douleur et Soins Palliatifs. L'EMDSP est appelée en tant qu'expert, mais également en tant que tiers. Elle invite à faire un pas de côté, à nommer les tensions et les affects qui peuvent émerger au cours des situations de soins. Cela demande une attention particulière, car il faut parfois pouvoir refuser une position qui peut nous être attribuée, à tort, par certaines équipes qui nous sollicitent. Notre rôle est d'entendre, d'appréhender les difficultés de ces situations, toujours uniques, souvent complexes, de la fin de vie. Nous questionnons et interrogeons les pratiques soignantes pour qu'elles soient toujours les plus ajustées à la situation, à la singularité du patient.

Les réunions de concertation sont un espace de communication, un lieu pour informer les proches et dont ils peuvent se saisir pour exprimer leur souffrance ou verbaliser des souhaits. Cela demande un temps de reprise, en effet, ce ne sont pas des codécisions qui émergent, mais bien une décision médicale qui tient compte, si possible, des desideratas de la famille. Cette décision s'inscrit dans un projet de soin pour le patient, elle implique une réflexion qui se poursuit au-delà des murs de l'hôpital.

Bibliographie

REY A., (1992-1998), *Dictionnaire historique de la langue française*, Paris, Dictionnaire le Robert, 3 tomes, 4304p.

JACQUEMIN D., 2004, *Ethique des soins palliatifs*, Paris, Dunod, 156p.

ROMEFORT B., 2015, *Maintenir la vie ? L'ultime décision*, Rennes, Presse de l'EHESP, 149p.

Articles :

MALLET D. et al, (2010), Nutrition artificielle : initier, poursuivre, arrêter. Repères étiques, *Nutrition clinique et métabolisme*, 24 : pp 136–144.

MALLET D., HIRSH G., DUCHENE V., (2010), Repères pratiques sur l'application de la loi Leonetti, *Médecine palliative*, 191-195.

MELLIER D., (1995), Le travail de la fonction contenante et l'observation du nourrisson selon Esther Bick, *Dialogue*, n°128, pp 16-27.

PENNEC S. et al, (2012), Les décisions médicales en fin de vie en France, *Population & Sociétés*, n° 494.

RICOEUR P., (2001), Les trois niveaux du jugement médical, *Le Juste 2*, Paris, Edition Esprit, pp. 227-243.

SCHAUER N, et al., (2015), La nutrition entérale en gériatrie : protocoles de prise de décision, de prescription et de suivi, *Neurologie psychiatrie gériatrie*, pp 1627-4830.

FINUCANE T., CHRISTMAS C., TRAVIS C., (1999), Tube feeding in patients with advanced demantia. A review of the evidence., *JAMA*, 282, pp 1365-1370.

HEBUTERNE X., (2002), Poser une gastrostomie percutanée endoscopique chez un sujet âgé : une décision parfois difficile, *Gastroentérologie Clinique et Biologique*, Vol 26, N° 5.

Sites :

<http://www.sfap.org/system/files/reevaluation-indication-grastrotomie-percutanee-endoscopique-patient-age-fin-vie.pdf>

<http://www.sfap.org/system/files/recto-versosfap-sfgg.pdf>

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/denutrition_personne_agee_2007_-_argumentaire.pdf

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_lesessentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf

Résumé :

Les progrès actuels de la médecine permettent que la vie soit prolongée au moyen de traitements de suppléance et de traitements de soutien. La législation encadre la question de l'initiation ou non de ces traitements dans les situations palliatives. Toutefois, chaque situation singulière fait surgir des questions éthiques. Nous allons nous pencher ici sur la place des proches dans le processus de délibération médicale à l'initiative d'une initiation, d'un arrêt ou d'une limitation de traitement. Dans ce récit de situation complexe, nous initierons une réflexion autour de la difficulté d'entendre les désirs des familles (parfois inadaptés à la situation) et de prendre conscience de notre ethnocentrisme. Cette démarche de prise en compte de l'autre dans sa globalité et dans sa subjectivité a sa place dans la prise de décision. La décision médicale tend en effet à respecter le patient dans son droit et sa dignité. La qualité du lien avec la famille est primordiale pour qu'un projet commun bénéfique pour le patient et sa famille puisse voir le jour.

Titre : La fin de vie, une solitude à plusieurs voix

Mots clés : phase palliative, nutrition artificielle, réunion de concertation, accompagnement