

Le récit de situation clinique authentique (RSCA) publié ici rapporte une fin de vie où intervient un élément émotionnel fort du fait de relations « mouvementées » avec la famille. Il a imposé une recherche de documentation et une réflexion sur la place due au respect des cultures et des religions dans les soins palliatifs sur ce thème mal connu et mal vécu qu'est l'arrêt de l'alimentation.

Claire Chaugny
Interne en médecine
générale, Paris
clairechaugny@gmx.fr

Mots clés : soins
centrés
sur le patient ; soins
terminaux

Abstract: End of life

In our society, diet is a notion synonymous of both life and health. To stop feeding someone means abandonment and inevitable death to a lot of people. If introducing artificial nutrition is difficult because it results in conflicts with our traditional conceptions of the body and its borders, to stop feeding a patient is much more delicate. The last moments of a patient are precious and particular; they often generate different spiritual needs to those usually experienced. It is difficult to maintain a secular spirit in the caring relationship, this spirit is imposed by law in the public hospital, yet the end of life at home is rarely an achievable ideal...

Key words: Patient-Centered Care; Terminal Care

Fin de vie

Mme X, 93 ans, est hospitalisée pour insuffisance respiratoire aiguë sur décompensation cardiaque globale

Cette patiente grabataire présente les séquelles d'un AVC sylvien droit vieux d'un an et demi sous forme d'hémiplégie gauche et de troubles de la déglutition. Elle est alimentée par gastrostomie. Ses autres antécédents sont une HTA, un ulcère gastrique, et une pemphigoïde bulleuse traitée par corticothérapie locale. Elle vit à domicile, surveillée par sa fille médecin, présente en permanence au chevet de sa mère, totalement immobilisée depuis ces événements. Arrivée aux urgences dans un tableau d'insuffisance cardiaque globale avec une conscience altérée (GSG 11), elle s'aggrave rapidement sur le plan respiratoire avec désaturation sous oxygène au masque puis traitement par ventilation non invasive sans amélioration. Du fait de l'état général de la patiente, le cardiologue et l'urgentiste décident de ne pas faire de réanimation invasive (intubation). Mme X nous est donc présentée comme une patiente en fin de vie à accompagner du mieux possible. Sous diurétiques à fortes doses, elle ne répond pas aux traitements et s'enfonce dans un profond coma en quelques heures. Une pneumopathie d'inhalation vient s'ajouter au tableau, et la

patiente décède en 48 heures d'un choc septique et d'encéphalopathie hypercapnique dans un coma paisible.

Durant son séjour, les relations avec la famille ont été mouvementées. En début d'hospitalisation, nous avons proposé d'arrêter l'alimentation entérale pour éviter un encombrement respiratoire supplémentaire. Sa fille a été très choquée de cette proposition, affirmant qu'il n'était pas dans la culture familiale de « mourir le ventre vide », et que nous voulions « accélérer la mort de sa mère » ; elle a de plus supposé des motivations économiques à cet arrêt. Après discussion avec l'équipe de soins palliatifs, nous avons réintroduit l'alimentation, mais quelle attitude était-elle la plus licite ?

L'une des premières questions qui s'est posée concernait les préférences des proches concernant les rituels autour de la fin de vie, notamment la préparation et le déplacement du corps. Lorsque le problème a été abordé, la fille, d'origine maghrébine, s'est sentie victime de discrimination : « *Que cherchez-vous à prouver lorsque vous nous demandez quelle religion nous pratiquons ?* »

– *La question de la religion a-t-elle sa place dans une fin de vie hospitalière ? Comment gérer au mieux les attentes des familles ?*

– *Ce décès en milieu hospitalier était-il légitime ? N'aurait-il pas été préférable pour la patiente de finir ses jours à son domicile, entourée par sa famille ? Quelles sont les raisons de son transfert dans l'établissement ?*



Arrêt de l'alimentation entérale en fin de vie : importance des symboliques culturelles

L'alimentation est, dans notre société, une notion synonyme à la fois de vie et de santé

Nourrir les personnes dépendantes, qu'il s'agisse d'un parent ou d'un patient, est considéré comme un devoir d'humanité et de compassion. Arrêter de nourrir quelqu'un signifie pour beaucoup un abandon et une mort inéluctable.

Mais, dans certains cas, l'alimentation n'a plus le caractère évident et naturel qu'elle occupe habituellement. La nutrition entérale, en particulier, ne remplit ni rôle social, ni rôle de plaisir, deux fonctions majeures des repas. Concernant la satiété, ou l'inhibition de la sensation de faim, la question est plus complexe.

Les idées qu'un être en bonne santé peut se faire de la faim ressentie par un patient n'ont pas de réalité. En fin de vie, nombre de patients présentent une véritable anorexie, avec un dégoût profond de la nourriture [1]. De nombreux patients cachectiques et déshydratés ne se plaignent jamais de faim ni de soif. Un jeûne prolongé produit des corps cétoniques qui amoindrissent la sensation de faim et procurent un sentiment de bien-être. Ils diminuent aussi le débit urinaire et les sécrétions bronchiques et digestives, améliorant le confort du malade en fin de vie. Dans un état comateux, les patients ont probablement une perception très limitée de tous les stimuli, y compris la faim.

Quel aurait donc été l'intérêt de poursuivre une nutrition chez Mme X, dont le pronostic vital était plus engagé par ses pathologies actuelles que par une future dénutrition ?

Si introduire une nutrition artificielle est difficile, car se heurtant aux conceptions traditionnelles du corps et de ses frontières, l'arrêter est bien plus délicat encore

Le statut de l'alimentation artificielle en tant que véritable traitement médical ou en tant que soin de base dû à tout patient n'est pas clair [2]. Ainsi, les soins de base se donnent en toutes circonstances et ne sont jamais arrêtés, comme l'hygiène, le confort, et le traitement des douleurs. Au contraire un traitement médical ne se justifie que dans l'esprit d'une thérapeutique active.

Interrompre une alimentation artificielle peut être envisagé dans différentes situations : à la demande du patient, lors d'une complication directe (inhalation), lorsqu'elle n'est plus nécessaire (par amélioration de l'état nutritionnel), ou comme ici lorsque le bénéfice de la nutrition n'est plus reconnu [3]. Une telle décision doit être prise de façon multidisciplinaire, et être préparée, accompagnée par un dialogue et une écoute attentive ; d'où l'importance de solliciter si possible les équipes de soins palliatifs. Elle doit être réévaluée régulièrement. Dans tous les cas, il s'agit d'une décision au cas par cas, issue d'une réflexion basée sur les principes éthiques classiques [3]. Si on adapte cette grille de décision au cas de Mme H. :

- Gain pour l'*autonomie* du patient : ici nul, puisque même en dehors de la phase aiguë la patiente était entièrement dépendante d'autrui. La poursuite de la nutrition ne l'aidera pas à garder son autonomie.
- Principe de *bienfaisance* : les bénéfices espérés dans cette situation sont modestes, qu'il s'agisse d'amélioration de la lutte contre l'infection ou de l'absence d'aggravation métabolique.
- Principe de *non malfaisance* : les risques ne sont pas nuls, notamment en termes d'inhalation et de diarrhées. Il est également possible de réveiller un sentiment de faim en rompant le jeûne (cf. ci-dessus). Enfin il y a un risque d'acharnement thérapeutique si on considère l'alimentation comme un traitement actif.
- Principe de *justice* : tous les patients ont droit à des soins suffisants pour leur permettre une chance de guérir ; mais l'état de la patiente ne laisse ici guère d'espoir d'amélioration.
- *Proportionnalité* des soins : notion sociale, visant à distribuer de façon égalitaire les soins et les ressources disponibles. Ainsi, poursuivre la nutrition entérale chez cette patiente ne doit pas entraîner une perte de chance pour sa voisine en mobilisant du personnel infirmier si cela ne lui est pas profitable.

La prise en compte de ces principes était en faveur de l'interruption de l'alimentation de Mme X

Pourtant, cette décision n'a pas pu être prise. Le problème qui s'est posé est l'illustration parfaite de la difficulté des médecins à arrêter une thérapeutique active [2]. Si les spécialistes de l'éthique affirment qu'arrêter un traitement ou ne pas l'introduire sont des conduites aux implications morales identiques, la situation actuelle montre le contraire. Il

semblerait tout à fait démesuré d'introduire une nutrition entérale chez cette patiente, pourtant l'arrêter a posé un cas de conscience. Priver de nourriture un patient placé sous la responsabilité médicale engendre culpabilité et sentiment d'abandon. Il faut néanmoins rappeler qu'à partir d'un certain stade, le patient ne meurt pas de faim mais des conséquences de la maladie [4]. Il s'agit plus d'un refus d'acharnement thérapeutique que d'un manquement au devoir médical ou d'une concession aux pressions économiques. Arrêter la nutrition ne signifie pas arrêter le soin, notamment ceux du confort, de l'empathie, de l'écoute.

Un autre obstacle à cet arrêt a été la position de la famille, qui nous a opposé des valeurs « *culturelles* ». Même si la religion n'est pas la seule donnée de cette conviction, il est important de connaître les positions officielles de chaque mouvement pour mieux saisir les attentes de l'entourage [5] :

- Pour les protestants, en fin de vie, l'objectif essentiel est l'accompagnement du malade vers la mort. Tout soin, toute thérapeutique doit répondre à cet objectif. L'abstention ou la suspension de l'alimentation peuvent donc se concevoir.
- Pour les catholiques, comme pour le judaïsme, l'alimentation et l'hydratation, tout comme la ventilation, sont des soins ordinaires dus au malade et ne peuvent pas être arrêtés.
- Pour l'islam, si l'alimentation artificielle s'avère inutile à la préservation de l'intégrité corporelle, voire plus nocive que bienfaisante, elle peut être suspendue en dehors de toute intention d'abrégier la vie. Dieu seul dispose de la décision du moment de la mort.

Ici, la confession musulmane de la patiente ne s'opposait donc théoriquement pas à cet arrêt.

L'éthique hospitalière fait toujours intervenir l'opinion du patient concernant les décisions qui concernent sa santé

Lorsque celui-ci n'est pas en état de l'exprimer, on s'en réfère à une personne de confiance, désignée par le patient, qui est à même de le représenter [6]. Lors de cette hospitalisation, cette procédure n'avait pu être suivie car la patiente était arrivée dans un état de pré-coma. Malgré tout, Mme X ayant désigné sa fille (qui était aussi son médecin traitant) comme personne de confiance lors d'une précédente hospitalisation, nous avons considéré que la situation était inchangée (bien que la loi spécifie que cette désignation doit être confirmée lors d'une hospitalisation ultérieure). Pour autant, certains avis du conseil de l'ordre précisent que cette situation n'est pas souhaitable dans la majorité des cas : « *Bien que la loi le permette, on voit mal comment le médecin traitant pourrait dans son rôle habituel être désigné comme personne de confiance de l'un de ses patients. Son rôle est d'informer le patient sur son état, les traitements qu'il lui propose, éventuellement le conseiller. Il ne peut en même temps être celui qui traduit le choix du patient [...]* » [7].

Même si elle résulte d'une consultation de l'ensemble des acteurs médicaux, paramédicaux, familiaux et des volontés du patient, la décision doit être prise par un médecin pour éviter toute culpabilisation, notamment des proches du patient [5]. C'est pourquoi, malgré l'avis contraire de la personne de confiance (et de son médecin traitant habituel !), un arrêt de la nutrition entérale était paradoxalement

envisageable, ce d'autant que l'unicité et la légitimité non prouvée de cet interlocuteur rendaient moins inébranlable l'argumentaire de la famille. Pour communiquer avec eux sur cette décision difficile, des outils importants sont proposés par la Société Française des Soins Palliatifs, résumant les arguments suscités [5]. Il est important de leur proposer d'autres formes relationnelles avec le malade en les impliquant dans les soins de confort, par exemple ceux de bouche.

Ici, la situation critique de la patiente était bien en faveur de l'arrêt de l'alimentation par gastrostomie. La souffrance de la famille nous a conduits à reprendre une thérapeutique active discutable ; il eut été préférable de favoriser les échanges avec celle-ci pour mieux leur faire accepter cette décision.

La religion dans la mort à l'hôpital : de la laïcité à la souffrance individuelle

Les derniers moments d'un patient sont des instants précieux, particuliers, qui engendrent souvent des besoins spirituels différents de ceux habituellement ressentis. La mort renvoie chacun à l'inconnu de « l'après » (ou de son absence), à l'incertitude, à la finitude de la vie, sources des angoisses existentielles de l'humanité [8]. Confronté à son approche, le malade et ses proches ressentent fréquemment la nécessité de se confier, d'échanger et d'être rassurés. Les questions peuvent d'abord se limiter à des questions d'ordre médical concernant les souffrances, le délai envisagé avant le décès, les symptômes observés. Mais la discussion pourra souvent aborder des aspects plus philosophiques voire religieux de façon explicite ou sous entendue.

Il est difficile de maintenir un esprit laïque dans la relation de soin

Cet esprit est imposé par la loi à l'hôpital public et rappelé dans différentes circulaires [9] : « *Le principe de laïcité est un principe de valeur constitutionnelle [...] et la neutralité du service public en découle. [...] La neutralité du service interdit aux agents publics de manifester leurs croyances religieuses lorsqu'ils sont en service, que ce soit par leurs actes ou par le simple port de signes religieux.* » Ceci doit être pondéré par le devoir de soulager un individu dans son intégralité, qu'il s'agisse de son corps ou de son esprit. Comme le souligne cette même circulaire, « *Le soin ne peut être ni un temps ni un espace d'interruption des croyances et des pratiques du patient [...] car il ne peut atteindre son objectif si, dans le cadre d'une prise en charge globale du patient, celui-ci est "amputé" d'une partie de lui-même. L'hôpital public, structure laïque, s'ouvre donc par nécessité à toutes les dimensions de l'individu dont la spiritualité est une composante souvent essentielle.* »

Cette ouverture se manifeste d'ailleurs concrètement par la présence d'aumôniers dans la plupart des hôpitaux, rémunérés par leurs administrations.

Cette problématique est plus sensible encore dans les derniers moments de la vie du patient. Les recommandations

professionnelles en fin de vie préconisent un « *accompagnement éclairé, une assistance affective et spirituelle dans le respect des convictions du patient* » [10]. Entre neutralité religieuse et soutien psychologique, c'est donc à chaque soignant de trouver sa place, qui varie certainement au grès des patients comme de l'expérience individuelle de la mort. Cette position peut parfois conduire à des quiproquos, comme ce fut le cas avec cette famille, qui s'est sentie blessée par des interrogations qui étaient pourtant posées pour initier un dialogue et un soutien.

La question des rites funéraires

Question délicate, qui devrait idéalement être abordée avec tous les malades et leur famille en phase terminale [10]. Elle peut être source d'angoisse par rupture de tabous qui

entourent le corps d'un patient décédé, voire plus généralement tout ce qui touche à la mort en général. Notre société actuelle occulte cette question, comme si elle voulait s'en débarrasser, dans un idéal de bonheur, de jeunesse et de vie éternellement prolongée par les progrès médicaux [11]. Les rites funéraires entourant les corps, notamment, sont de plus en plus minimisés. De longues périodes de deuils collectifs sont réduites à de courts éloges funéraires. La place physique réservée aux morts est diminuée par la généralisation de la crémation, remplaçant les cimetières.

Il est important pour le soignant de connaître les rites des religions fréquemment rencontrées dans son milieu d'exercice afin de pouvoir anticiper les désirs des familles et d'y répondre au mieux. Le *tableau 1* résume les données d'un rapport du conseil de l'ordre de 2005 sur l'identité culturelle [8].

Tableau 1. Rites et pratiques de fin de vie – Identité culturelle [8].

Religion	Rites pré-mortem	Présence religieuse	Rites post-mortem	Autopsie/Don d'organes
Catholique	Prière et lecture des Évangiles ± extrême onction	Prêtre et communauté selon souhaits	Veillée funéraire fréquente	Pas d'obstacle doctrinal
Protestante	Lecture biblique	Pasteur et communauté selon souhaits		Pas d'obstacle doctrinal
Orthodoxe	Lecture textes saints par un pape + sacrements	Prêtre et communauté selon souhaits	Le mort a les bras croisés sur la poitrine	Peu favorable
Mormone	Lecture de versets bibliques	Communauté		Pas d'obstacle doctrinal
Juive	Prière et confession. Interdiction de toucher le malade. Tout le corps couvert	Présence forte de la famille. Toilette et veillée funéraire organisée par la communauté	Proches déchirent leurs vêtements. Récitent un verset. Fermeture des yeux + corps sur le sol	Autopsie non admise Réserves sur le don d'organe
Musulmane	Mourant allongé en direction de la Mecque. Profession de foi du musulman	Présence famille.	Toilette + rites mortuaires par des musulmans sous 15 heures	Autopsie et don d'organe interdits
Hindouiste			Rites funéraires particuliers et crémation	Pas d'obstacle doctrinal
Bouddhiste	Lecture livre des morts tibétain	Proches selon souhaits	Corps placé sur côté D, main G sur cuisse G, main D sous menton	Pas d'obstacle doctrinal

Même si ces connaissances sont indispensables, elles doivent être adaptées à chaque individu en communiquant avec le patient et sa famille, ce qui peut être délicat dans ces situations difficiles. Il est crucial d'instaurer ces questionnements dans les habitudes du service, afin de démystifier ces questions et de lever les tabous pour mieux cerner les besoins particuliers du patient. Cependant, le décès dans le monde hospitalier ne pourra jamais être aussi personnalisé que celui qui a lieu au domicile du patient.

Fin de vie à domicile : un idéal rarement réalisable

Seulement 27 % des Français meurent à domicile, alors que 70 % d'entre eux environ le souhaiteraient [11]. Les derniers rapports établis à partir des certificats de décès officiels montrent que 58 % des Français meurent dans un établissement

de santé, chiffre stable depuis 20 ans environ. Malheureusement, les services dans lesquels on meurt le plus sont les services de réanimation et de soins intensifs continus : 1 patient sur 5 parmi ceux décédés à l'hôpital, ainsi que les services d'urgence : 1 patient sur 10 dans la même population [12]. Ce constat pose la question des conditions précaires de décès, survenant parfois sur un brancard dans le couloir des urgences. Ce problème est plus grave encore quand ce dénouement était prévisible à courte échéance et que le transfert en milieu hospitalier n'avait que peu de chances d'améliorer le pronostic vital. Deux risques supplémentaires sont d'ailleurs encourus par un patient hospitalisé en fin de vie : l'abandon, plus ou moins conscient, par les soignants (visites médicales plus furtives, mise à distance relationnelle) ; ou au contraire l'acharnement thérapeutique, engendrant des souffrances inutiles et de lourds frais médicaux sans bénéfice sur la qualité de vie.

Pourquoi, donc, des malades en phase terminale, comme Mme X, arrivent-ils aux urgences ? Bien sûr, il peut s'agir d'un manque de préparation, voire d'une incompréhension de la situation par l'entourage. L'hôpital est un lieu de soins et de guérison dans l'inconscient de chacun, donc d'espoir. Plus souvent, c'est un appel à l'aide de la famille qui, ayant pourtant accepté d'entourer un décès à domicile, s'aperçoit que la situation est au-dessus de ses forces. En particulier, les symptômes de détresse respiratoire pré mortem sont très difficiles à supporter pour les proches, car évocateurs d'agonie douloureuse [10]. Parfois, comme ici, le médecin traitant lui-même déclenche l'hospitalisation en dépit des souhaits du patient, afin d'interrompre une situation génératrice de stress professionnel, en particulier s'il connaît de longue date la famille [13]. On imagine combien la situation devait être ingérable pour la fille de cette patiente qui endossait les rôles de proche, de personne de confiance et de médecin traitant ! Les patients candidats aux lits de soins palliatifs, ne sont malheureusement que rarement pris en charge comme tels

du fait de manque de place. Seuls 3,2 % des décès ont lieu en unités de soins palliatifs. Ils bénéficient parfois d'une telle approche dans d'autres services s'ils survivent assez longtemps pour être pris en charge par des unités mobiles spécialisées ou si un des rares médecins formés les prend en charge.

La limitation de ces hospitalisations devrait donc, dans la mesure du possible et de l'acceptable pour la famille, être recherchée. Le médecin traitant pourrait parfois les prévenir en expliquant aux proches le déroulement de la phase agonique, en proposant des traitements antalgiques à domicile en cas d'aggravation (morphiniques), et en se rendant le plus disponible possible. C'est également le rôle des médecins urgentistes qui, appelés au domicile d'un patient grabataire, pourraient proposer de ne pas transférer celui-ci afin de lui permettre de décéder à domicile. Malheureusement cette attitude pose des problèmes médico-légaux et est difficile à adopter dans l'urgence des soins. Des recommandations officielles pourraient faciliter ces décisions.

Conclusion

Il est urgent de statuer, en ville comme à l'hôpital, sur des moyens humains, financiers et psychologiques, pour encadrer les décès programmés. Il est capital d'initier un débat social et de rompre les tabous entourant la prise en charge de la mort, afin que chacun puisse s'y familiariser et laisser l'inévitable se produire sans culpabilité, dans le confort et le respect des volontés de la personne mourante.

Liens d'intérêts : *l'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec l'article.*

Références :

Nutrition entérale en fin de vie

1. Daout C. La nutrition artificielle en fin de vie : nécessité d'une approche éthique individualisée. *Med Pal.* 2005;4:299-308.
2. Chioleri RI, Nitenberg G, Pfitzenmeyer P. Questions éthiques en nutrition. *Nutrition clinique et métabolisme.* 2003;17:111-8.
3. Rousset C, Saïah L. Guide des soins palliatifs – L'alimentation et la nutrition. *Courrier du médecin Vaudois.* 2008;4:9-17.
4. D'Hérouville D. Nutrition et hydratation en fin de vie. *Gastroenterol Clin Biol.* 2004;28:26-30.
5. SFAP/SFGG. Il va mourir de faim, il va mourir de soif. Que répondre ? (2007) 1-3. Sur www.sfap.org/pdf/III-G7d-pdf.pdf
6. Loi du 4 mars 2002 ; Droits des malades et qualité du système de santé ; 11-19.
7. Kahn-Bensaude I. La personne de confiance. Rapport du conseil national de l'ordre des Médecins. Août 2010.

Religion en fin de vie hospitalière

8. Deau X, B Gouet P, Cerruti FR, Lagarde G, Leriche B, Poullardeau X. Pratique médicale et identité culturelle. Rapport pour le CNOM. 2005.
9. Ministère de l'intérieur, de l'outre-mer, des collectivités territoriales et de l'immigration ; Laïcité à l'hôpital (07/2011) 1-3. Consulté pour la dernière fois le 18/04/12 sur : http://www.egale.eu/uploads/fichiers_PDF/Laicite%20%20hopital.pdf
10. Desfossés G, Huguenet D, Geffrier-D'Acremont C, Pauchet-Traversat AF. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. ANAES. Décembre 2002.
11. Léonetti J. Rapport de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie. Juin 2004. Sur <http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rapports/r2276.pdf>

La mort à domicile

12. Lalande F, Veber O. La mort à l'hôpital. Rapport IGAS (2009) Sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/104000037/0000.pdf>
13. Lefebvre D, et al. Médecins de premier recours et fin de vie : étude rétrospective. *Revue internationale de soins palliatifs.* 2002;17:49-51.

Fin de vie

- ▶ L'alimentation est, dans notre société, une notion synonyme à la fois de vie et de santé. Arrêter de nourrir quelqu'un signifie pour beaucoup un abandon et une mort inéluctable. C'est pourquoi introduire une nutrition artificielle est difficile, car se heurtant aux conceptions traditionnelles du corps et de ses frontières ; mais l'arrêter est bien plus délicat encore. Dans les derniers moments d'un patient, instants précieux et particuliers, les besoins spirituels supplantent souvent ceux du corps, et nécessitent une réponse individualisée. Ceci remet en question l'esprit de laïcité voulu pour la relation de soin par les règles hospitalières, l'idéal rarement réalisable restant néanmoins la fin de vie au domicile du patient...