



Résistances à considérer l'alimentation et l'hydratation artificielle comme traitement médical en fin de vie

.....

La décision de pratiquer ou non une alimentation artificielle en fin de vie est difficile à prendre. N'y a-t-il pas un impératif de nourrir l'agonisant, un devoir que tout dans notre culture et nos émotions nous pousse à accomplir ? Mais pratiquer l'alimentation artificielle, n'est-ce pas aussi apaiser nos angoisses, nous donner l'illusion de ne pas abandonner la personne mourante et réintroduire une forme d'acharnement thérapeutique ? Il n'existe pas de « bonne réponse » à ces questions, seulement des pistes pour prendre une décision que le soignant devra assumer.

.....

A la lecture de ces pages, je vous invite à prendre un temps d'arrêt, en tentant de nommer les différentes composantes psychologiques qui interviennent - le plus souvent à notre insu - dans la délicate question de l'éventuel arrêt d'une alimentation parentérale ou du choix de ne pas la placer.

Nous ne découvrirons pas - malheureusement - au détour de ces quelques lignes « La Vérité absolue », « une solution à nos angoisses éventuelles » face à la décision de placer ou d'ôter une sonde nasogastrique, de prescrire une alimentation parentérale. Cependant, prendre conscience de ce qui peut nous habiter quand nous sommes confrontés à cette décision nous permet de mieux cerner les différents niveaux qui sont à considérer dans ce type de questionnement.

En effet, questionnement éthique et décision médicale sont sous-tendus par les registres de l'affectif, de l'émotionnel. Il importe de s'y arrêter afin de ne pas laisser s'entremêler les différents niveaux et risquer de perdre ainsi la pertinence de chacun.

Depuis peu, un courant de pensée nous amène à envisager le fait que - dans un contexte de fin de vie - nourrir par des moyens artificiels quelqu'un qui ne peut plus s'alimenter par lui-même peut prendre le statut de traitement.

Qui dit traitement, dit possibilité d'en analyser le bien fondé en fonction des bénéfices espérés, de l'intérêt - le plus souvent supposé - du malade ou plus simplement de son choix, et en fonction des conséquences négatives, comme toute autre décision de traitement.

Dès lors, il peut être décidé de ne pas l'appliquer. Et ce, paradoxalement dans la même intention de respecter le malade, la vie, intention qui nous a toujours animés dans notre souci de nourrir le patient. Cet acte de « nourrir » ayant toujours été considéré comme soin de base, souvent même soin de base le plus fondamental.

Quand tout nous pousse à nourrir

Cette conception vient bousculer nos référents culturels et décisionnels. Je vous invite à tenter de repérer ce que cette conception nouvelle vient percuter dans notre compréhension habituelle de l'alimentation.

Un premier élément appartient, je crois, aux registres sociologiques et culturels. Dans notre culture européenne, l'acte de donner à manger à ceux qui ont faim, de donner à boire à ceux qui ont soif, est souvent considéré comme l'acte premier de responsabilité et de réciprocité à l'égard d'autrui. Le devoir alimentaire n'impose-il pas aux familles d'assurer le support nutritionnel de leurs enfants et de leurs parents.

Kathelyne Hargot,
psychologue,
unité résidentielle
de soins palliatifs
Saint-François
(Namur), équipe
mobile
d'accompagnement
et de soins
palliatifs de la
clinique Sainte-
Elisabeth
(CMSE).

Extrait de la
revue Kairos
n°22 de 2006.

Mots clés : psychologie, alimentation, fin de vie, éthique, soins infirmiers, soins palliatifs.

Résistances à considérer l'alimentation et l'hydratation artificielle comme traitement médical en fin de vie

Comme se plaît à nous le rappeler Hubert Doucet¹, nourrir l'autre reste souvent considéré comme le geste le plus naturel de reconnaissance de l'humanité et de fidélité, quand la guérison n'apparaît plus possible et le soutien plus nécessaire que jamais.

De plus l'arrêté royal de 1967² relatif à l'exercice de l'art infirmier définit en son article n° 21 ter le « rôle propre » de l'infirmier qui se doit d'accomplir « les activités nécessaires pour aider le patient, par une assistance continue, à l'accomplissement des actes contribuant au maintien, à l'amélioration ou au rétablissement de la santé, ou pour l'assister dans son agonie ». Ne vivons nous pas là un conflit entre nos missions et la manière dont nous souhaiterions parfois y répondre ?

Ne serait-ce pas vécu comme une forme d'abandon des personnes, au moment même où elles ont le plus grand besoin du soutien de la collectivité ?

Ou plutôt reconnaissance de l'impuissance de la médecine à atteindre ses objectifs fondamentaux... et refus de reconnaître la mort.

A un niveau plus individuel, chacun sait que « manger » renvoie à d'autres dimensions que le simple fait d'assimiler des aliments à des fins énergétiques. Il suffit de penser « repas » et chacun de nous partira dans des divagations les plus variées : repas de fête, repas fast-food, tristesse de manger seul, plaisir d'être ensemble, petit resto à deux, souvenirs d'émotions liées à une ambiance de repas... Ne dit-on pas aussi de quelqu'un qui a une bonne fourchette qu'il est un « bon vivant » ?

Entre autres considérations, nous pouvons aussi percevoir une quête d'identité dans la façon dont on s'alimente. Identité de « classe sociale » ou « identité individuelle ». Il suffit de regarder l'évolution de l'alimentation au cours des siècles et dans les divers milieux : la bonne table du fermier, l'assiette allégée de l'adolescente particulièrement sensible au regard de l'autre, l'assiette bio sans OGM de l'écolo.

Certains même poussent à l'extrême le lien entre notre identité et l'alimentation en veillant consciencieusement à consommer végétarien afin ne pas devenir « dur » comme les carnivores !

Ainsi la question de l'alimentation touche à quelque chose de nettement plus large que le fait de donner - ou de ne pas donner - un certain taux de molécules dont le corps a besoin pour fonctionner. Cette question a des résonances bien particulières à tout un chacun.

C'est probablement cette diversité de sens, de représentations que peut prendre la nourriture qui nous rend si « résistants » à envisager le fait de considérer la nécessité d'alimenter quelqu'un du côté du médical, donc du traitement. Comme si le regard purement médical nécessitait une objectivation des faits réductrice de la multiplicité des représentations liées à l'alimentation.

Nous devons aussi tenir compte des représentations symboliques liées à la nourriture. L'aliment est une source d'énergie pour notre corps, mais il faut réaliser la triple exigence que la nourriture demande : exigence énergétique, hédoniste (liée au plaisir) et symbolique. Ces trois dimensions ne peuvent s'exclure et en tenir compte nous invite à en pressentir les enjeux.

A travers l'acte de manger s'exprime tout un réseau de significations symboliques qui s'étend du normal au pathologique, du simple désir à l'expression de la pulsion de mort. Des expressions comme « belles à croquer », « dévorer quelqu'un des yeux », « appétit sexuel » témoignent ainsi d'un lien entre faim et désir. Gardons bien en mémoire ce lien entre faim et désir... Nous savons combien faire avec le désir de l'autre n'est pas toujours des plus faciles. Nous approfondirons cette question quand nous envisagerons la situation du patient autonome qui refuse de s'alimenter.

L'exigence énergétique nous renvoie à ce lien évident : le lien entre la nourriture et la vie... N'avons-nous pas tous en tête que si je ne nourris plus l'autre, je le laisse mourir ? Et combien de familles ne nous interpellent-elles pas dans cette peur de laisser mourir l'autre : « mais maman ne mange plus, il faut que vous fassiez quelque chose, elle va mourir de faim ». Comment ne pas se laisser interpellé par cet intolérable ? Le « mourir de faim » renvoie à tellement de liens qui nous plongent dans l'horreur... A la limite, mourir, d'accord, mais de faim, non ! (trop de résonances dans notre

1. Doucet, H.,
Mourir,
Approches
Bioéthiques,
Novalis, Québec,
1994.

2. Stinglhamber-
Vander Borgh, B.
Infirmière,
Genèse et réalité
d'une profession,
De Boeck
Université,
Duculot,
Gembloux, 1994,
p.268.



mémoire collective avec des réalités aussi violentes que les camps de concentration, les enfants kwashiorkor qui meurent injustement, le souvenir de Julie et Melissa...).

De plus, comme petits d'homme, nous ne pouvons vivre si nous ne sommes pas nourris. Par notre condition d'homme, nous baignons, depuis que le monde est monde, dans cette dépendance physique totale à l'autre. Cette impérative nécessité de nourrir l'autre pour lui permettre de vivre est tellement intrinsèque à notre condition humaine, que nous ne pouvons tolérer, voire même imaginer, ne pas nourrir celui qui se trouve dans le même état de dépendance que l'enfant nouveau-né.

Nourrir le patient : pour son confort... ou pour apaiser le soignant ?

C'est comme si nous étions confrontés là au réel même de la question de la vie et de la mort.

Comme si nous touchions là un pouvoir de vie ou de mort que nous pourrions avoir sur l'autre, droit bien sûr qui ne nous appartient pas. Qui de nous ne s'est pas dit : « mais si on enlève cette alimentation artificielle, on le laisse mourir, il va mourir de faim... Si je ne dis rien, je participe à cette mort annoncée, éventuellement même provoquée ».

A ce point de la réflexion, nous pouvons nous demander ce qui fait qu'à ce moment crucial de processus de fin de vie, nous avons une certaine facilité à reprendre les choses du côté de « la vie dépend de moi... », comme la bonne mère à laquelle nous faisons allusion précédemment.

Ce sentiment se révèle d'autant plus prégnant et douloureux lorsque le patient n'est plus autonome. Comme si nous ne pouvions pas admettre que le manque d'autonomie est lié à la maladie qui a ravagé son corps, maladie qui le mène tout doucement vers la mort. Comme si cette impuissance fondamentale qu'il a à se nourrir nous renvoyait en miroir notre propre impuissance à le guérir.

Subtilement, nous renouons avec la position

maternelle et maternante, position première de nourrir pour que l'autre vive, comme la mère nourrit son bébé pour qu'il vive. Comme si nourrir devenait preuve de notre compassion, de notre désir de prendre soin de lui.

Paradoxalement, l'effet n'est pas toujours celui attendu. Étonnamment il m'est arrivé d'entendre plusieurs fois une réaction de prise de conscience douloureuse qu'un patient nourri avec Baxter® était finalement moins bien entouré. Dans la succession d'urgences de la journée, on rentre, on vérifie si la perfusion coule bien et on en arrive parfois à ne pas parler au patient, parfois même à ne pas le regarder. Nous touchons à nouveau ce paradoxe... Pour ne pas le laisser mourir de faim, nous le laissons peut-être mourir d'un manque de relation...

Le docteur Slomka³ va jusqu'à « qualifier la sonde d'alimentation d'antisociale, dans le sens où l'aspect social inhérent au repas lui est étranger ». Ce n'est pas pour rien – précise-t-elle encore - que l'on parle couramment de sonde de gavage. « Cet aspect antisocial de la nutrition artificielle donne assez à voir son caractère purement physiologique, son but purement médical et donne à réfléchir pour une discussion qui soit indépendante du climat affectif lié à la nourriture et aux boissons ».

Il est assez extraordinaire que la littérature médicale parle d'alimentation « artificielle ». Le mot « artificiel » est bien choisi pour nous rappeler à l'ordre... J'ai envie d'y voir une invitation claire à ne pas se méprendre : cette alimentation avec tout le bien qu'elle peut apporter dans de nombreuses situations cliniques, ne rejoint pas l'ensemble de ce que représente le fait de se nourrir.

Il n'est d'ailleurs pas rare, qu'après avoir décidé d'ôter la perfusion (peut-être parce que trop de liquide provoque un encombrement majeur inconfortable), la personne revienne à elle, remange un sorbet, une glace... tout simplement peut-être parce que, parallèlement au retrait de la perfusion, se met en place tout un arsenal de soins de confort, de présence et d'attention (soins de bouche, passages fréquents pour mobilisation), ... N'est-ce pas preuve évidente que prendre soin de l'autre, c'est aussi être en relation, rester près de lui, présence humaine et solidaire ?

3. Slomka, J.,
Sonde
d'alimentation et
prise en charge
des patients, in
Arch Intern Med/
Vol, June
26, 1995,
p 1258 –1263.

Résistances à considérer l'alimentation et l'hydratation artificielle comme traitement médical en fin de vie



Prendre la « bonne décision » pour l'autre n'est pas simple, mais la question n'est pas tellement plus simple chez le patient autonome qui refuse de manger. Il n'a plus le goût : goût de manger mais, plus fondamentalement peut-être, goût de vivre, de se battre. Combien de fois ne nous sentons-nous pas mal pris entre le patient qui manifeste clairement son refus de nourriture et la famille qui s'acharne à lui faire avaler un petit quelque chose : « mais comment veux-tu aller mieux si tu ne manges pas ? », quand ce n'est pas accompagné d'un « pathétique » : « fais le pour moi ! »... La nourriture – fondamentalement symbolique de vie – symbolise, à ce stade de refus, l'absence de vie et donc la mort.

Comment accepter dans ce contexte que, pour le patient, refuser de se nourrir fait partie d'un processus d'acceptation de sa mort ? La famille peut-elle imaginer que l'être qu'elle aime puisse ainsi accepter apparemment aussi facilement de la quitter ? Cette acceptation de partir peut être vécue comme un abandon : « il nous laisse là, il ne fait rien pour aller mieux »... Les angoisses d'abandon des proches peuvent ressurgir et nous envahir aussi.

Comment mieux apaiser cette angoisse qu'en proposant une alimentation, en nourrissant l'autre malgré lui ? Inconsciemment, nous risquons de répondre à notre propre peur de la mort, peur d'être abandonné, et nous ne pouvons plus entendre ni respecter son désir d'accepter le processus de mort qui l'habite.

Aller au-delà de nos propres affects

Il reste un autre point de vue, et non des moindres, le nôtre, nous en tant que soignants. Il me paraît important, à ce moment de la réflexion, de nous centrer aussi sur nos propres émotions...

En effet, en tant que soignant, je participe à l'ensemble des professions faites de relations, relations qui impliquent des interactions entre l'autre et moi. La réalité de l'autre ne peut pas ne pas éveiller en moi un certain nombre de réactions, parfois positives, parfois douloureuses. La réalité de l'autre – quelle qu'elle soit – réactive chez chacun de nous et à partir de notre inconscient, des conflits, des peurs, des angoisses, des culpabilités. Sans nous en rendre compte, ce vécu intérieur occupe une place telle que parfois nous réagissons par rapport à celui-ci alors que nous croyons réagir par rapport à la demande du patient.

Il est donc impératif de s'arrêter sur cette dimension intra-psychique.

Qu'est-ce qui m'habite, moi soignant, quand je suis confronté soit à ce que je vis comme un trop (« mais c'est pas possible, elle déborde, elle s'encombre comme pas possible et on lui met encore deux litres »), soit à ce que je vis comme un trop peu (« mais pourquoi ne lui donne-t-on pas des protéines, un peu de sucre, ... ? Cela lui redonnerait du tonus, cela aiderait pour ses escarres... ») ?

Nous imaginons mal pour nous même, être dans un état réel de manque aussi fondamental que celui de la nourriture. L'idée même d'un jour avoir faim dans notre état actuel de personne en bonne santé bien présente, active, nous est intolérable. Comment ne pas attribuer à l'autre, par le mécanisme bien connu de la projection, nos propres pensées, nos propres angoisses, nos



propres peurs. Peur du manque, de l'incomplétude.

Nous avons aussi nos connaissances médicales : ne dit-on pas qu'une bonne alimentation, qu'un minimum de protéines aide aux soins des escarres ? Ces fameuses escarres dont on s'évertue à diminuer la croissance, source de mal être... Bref, nous investissons ce patient, « notre » patient... et il n'est pas rare, que pris d'affection toute légitime, nous glissons aussi d'une position de soignant, un tant soit peu plus objective, à une position de proche, voire de proche famille surtout si la personne est seule et abandonnée. Pour peu que la famille l'ait déjà abandonnée, nous ne pouvons imaginer que nous aussi nous puissions l'abandonner, « le laisser aller ». Nous retouchons cette dynamique de responsabilité collective et humaine face à la personne qui souffre.

Je parlais tantôt de la famille qui peut vivre un sentiment d'abandon. Et que vivons-nous, nous soignants qui investissons tant ce patient, qui avons créé des liens avec lui depuis deux, cinq, dix jours ou années, nous qui – dans nos jours de grâce - « faisons tout notre possible pour lui », nous qui allons trois fois en cinq minutes changer la position du coussin, avec le sourire ! Comment vivons-nous le fait que, malgré tout ce que nous mettons en place pour lui, il baisse les bras ? Nous pourrions penser que c'est vraiment faire peu de cas de notre investissement et, bien sûr, cette attitude nous confronte à nouveau à notre impuissance face à la maladie, face à la mort, ce qui n'est jamais confortable.

Je pense aussi que ce temps de vie sans nourriture nous touche d'autant plus qu'il peut nous sembler prolonger ce temps « d'agonie », « ces fins de vie qui durent ». Temps qui précède la mort et qui est parfois si dur à accompagner, parce qu'on ne comprend pas : « comment est-il encore là, ce vivant déjà mort, ce mort vivant... ». C'est très inconfortable. Il nous est beaucoup plus facile d'assumer un « il est vivant » ou un « il est mort » que cet entre-deux qui nous plonge dans une incertitude et un temps indéfini où nous ne sommes plus maîtres de rien !

D'autant que ce temps d'agonie⁴ peut durer

quelques jours, mais aussi parfois trois ou quatre semaines. Durée qui permet de se reposer mille et une fois la question du bien-fondé de la décision prise... Le temps que le patient met à nous quitter n'était-il pas signe d'un désir de vivre ? Désir qu'il y avait donc à soutenir par une alimentation « solide » !

Comme nous l'avons déjà rappelé précédemment, arrêter le soutien nutritif n'est pas l'équivalent d'un abandon du patient. Une attention constante aux réactions du malade est exigée et il y reste tant de petites choses à « faire », tant de « possible » pour accompagner le patient. La qualité de vie du patient ne dépend pas tant de la technique utilisée pour l'alimenter que de la relation nouée à cette occasion.

En conclusion je souhaiterais insister sur l'importance, après avoir pris conscience de nos propres affects, d'aller au-delà. Parler, nommer, déposer nos inquiétudes, nos questionnements, échanger au sein de l'équipe et, surtout, oser demander une explication claire de ce qui a mené à telle ou telle décision médicale.

J'ai pu constater en tant que psychologue, qu'une des plus grandes souffrances était liée au fait de ne pas comprendre, d'avoir le sentiment qu'une décision a été prise de manière arbitraire.

Autant l'absence d'une information adéquate est source fréquente de sentiments de confusion et d'inquiétude, autant une décision peut être comprise et soutenue par l'équipe quand elle prend sens et se place dans un projet de « vie » pour le patient, le projet de vie du patient pouvant être, paradoxalement peut-être, un passage vers la mort.

Se repose alors la question de comment accepter que le temps est venu, pour cet autre que j'aime, que je soigne, de passer sur l'autre rive ? ●

4. Marin, I.
« L'agonie ne sert à rien »,
Esprit, janvier
2002.p.27-36.