

Mais elle va mourir de soif!

Constats et réflexions sur la non instauration, la limitation ou l'arrêt de l'hydratation par voie sous cutanée chez les patients en phase avancée ou terminale de la maladie d'Alzheimer

Dr. Godefroy HIRSCH

EADSP 41

CB Blois



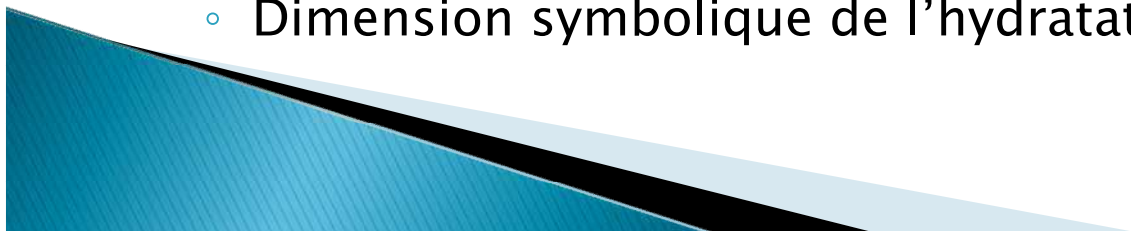
Introduction

- L'hydratation par voie sous cutanée des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer en phase avancée ou terminale nous semble l'exemple même d'une problématique éthique d'allure banale.
- Cristallise toutes les difficultés de la démarche éthique et de la mise en œuvre, en pratique, de la « loi dite Léonetti
- Notre approche n'a aucune volonté normative
- Invitation à partager ensemble quelques constats et repères, basés sur une pratique clinique (EHPAD et Hôpitaux locaux)



Hétérogénéité et singularité de ces périodes de vulnérabilité

- ▶ Grande variabilité des situations de vie et des profils évolutifs différents:
 - Survenue d'un épisode aigu, parfois récurrent
 - Décompensation rapide
 - Diminution progressive, pertes multiples, cachexie, « états crépusculaires », « long mourir »,...
- ▶ Singularité de chaque situation: clinique, dimension relationnelle, l'équipe, la famille, le ressenti de la souffrance,...
- ▶ Mais fréquemment :
 - Refus, difficultés d'accès à la bouche, caractère intrusif
 - Une hydratation par voie orale insuffisante, difficile voire impossible
 - Dimension symbolique de l'hydratation



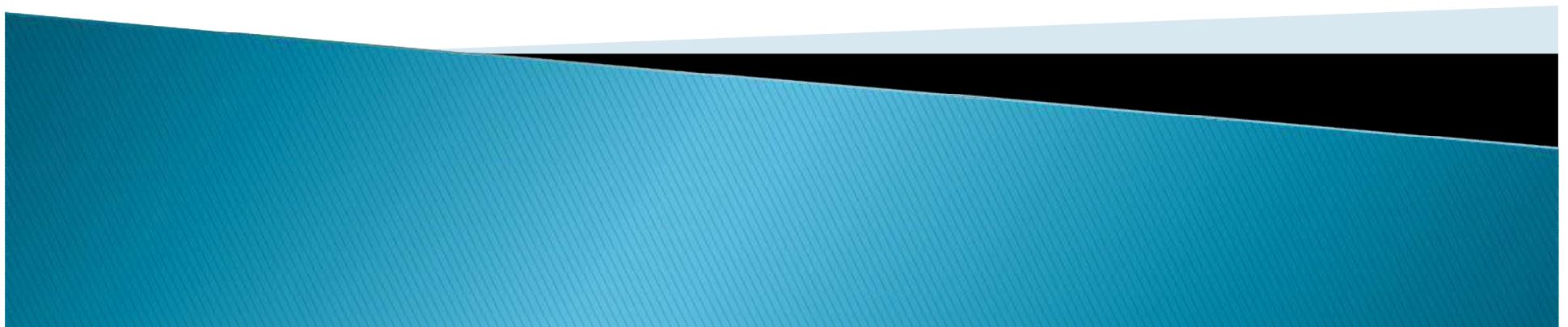
Constat: la question de l'hydratation peut être au cœur d'une problématique éthique

- ▶ Parfois recours systématique à la perfusion sous cutanée: relève d'une habitude, non questionnée, « on fait quelque chose », « elle ne boit plus, on hydrate »
- ▶ Peu de lisibilité des objectifs, de la visée
- ▶ Désaccord possible: « A quoi cela sert? », « C'est de l'acharnement »
- ▶ Focalisation de la famille sur l'hydratation
- ▶ Difficulté ou réticence d'arrêt de la perfusion (vécu comme abandon, voire euthanasie) ou demande insistante d'arrêt
- ▶ Doutes, incertitudes,...



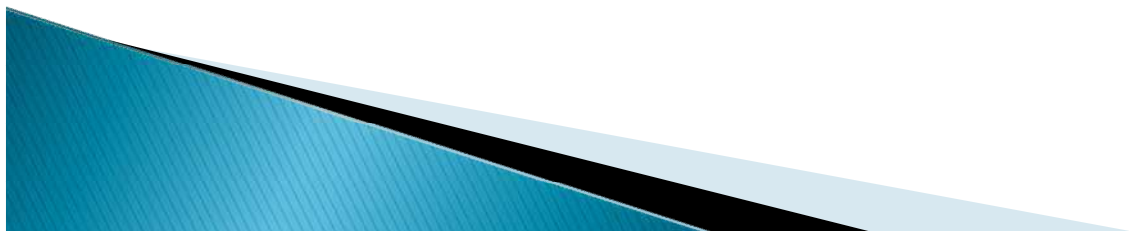
Quelques repères et points de vigilance

Une approche de la délibération



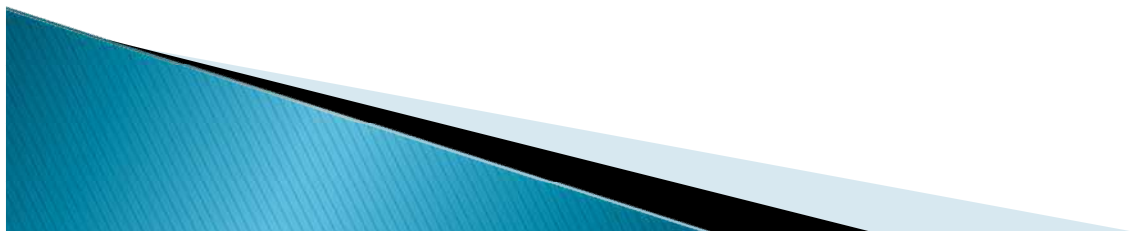
Les repères de la loi

- ▶ La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie:
 - Refus de l'obstination déraisonnable
 - Mise en avant des souhaits du patient
 - La procédure collégiale
 - ▶ Mais en pratique:
 - Dispositif législatif reste toujours assez mal connu
 - Peu ou pas de personne de confiance, pas de directives anticipées
 - Concertation: pratiques et habitudes variables
- Les repères de la loi sont nécessaires mais ne sont pas suffisants
- Enjeu: promouvoir une démarche de délibération collective



Être attentif aux conditions de mise en œuvre de la réunion

- ▶ Un temps défini, programmé, annoncé
- ▶ Un lieu suffisamment grand et calme
- ▶ Un animateur:
 - Qui
 - Pour faire quoi?: rappeler l'objectif (délibération collective $\neq$ décision) , réguler la parole, permettre l'expression de tous, synthèse finale
- ▶ Une pluri-professionalité effective:
 - Présence indispensable des aides soignantes, ASH, ASQ
 - Personnel de nuit
- ▶ Information de la famille, recueil de ses paroles, de ses attentes
- ▶ Place des tiers



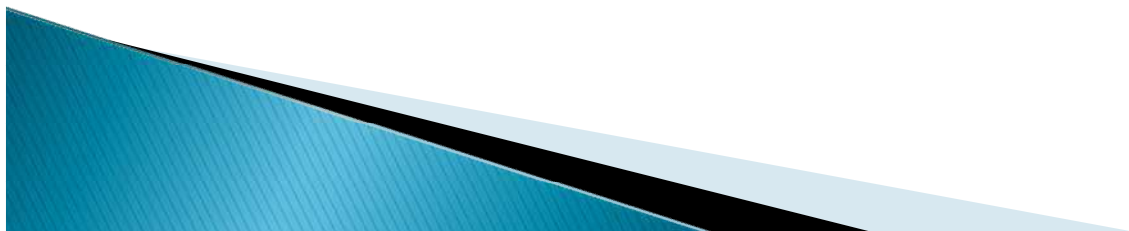
Être attentif au déroulement de la réunion

- ▶ Les écueils à éviter:
 - Se focaliser sur la décision: l'enjeu est bien la délibération
 - S'enfermer dans un binaire
 - S'attacher à la seule dimension bio-médicale
- ▶ S'appuyer sur une démarche clinique rigoureuse:
 - Données médicales
 - S'aider d'outils: DDE/Grille de questionnement éthique/ fiches SFGG-SFAP
- ▶ Garder une approche globale: (Symptômes d'inconfort, qualité de vie , Dimension relationnelle,...)
- ▶ Favoriser l'élaboration d'axes de soin (Quels objectifs de soin? Comment adapter les soins ? Les soins de bouche)
- ▶ Permettre l'émergence du récit, de l'histoire de la personne



Favoriser une liberté de parole

- ▶ Permettre que s'expriment les représentations de chacun:
 - Porter attention à la dimension subjective . Une délibération est un éprouvé
 - Expression possible d'émotions (impression d'abandon, d'acharnement, vécu de situations antérieures) « Mais elle va mourir de soif! »
 - Attention aux éventuels exclus
- ▶ Permettre une parole « vraie »:
 - Éviter l'usage d'une position hiérarchique, les confiscations de la parole
 - Rechercher une authenticité: expression des doutes, peurs, incertitudes, paradoxes...
 - Ne pas rechercher à tout prix un consensus (nivellement)



D'autres points de vigilance

- ▶ La temporalité:
 - Distinguer le temps de la délibération et le temps de la décision
 - Se donner le temps d'explicitier les éléments de la délibération, la décision, en particulier à la famille (mais aussi au patient)
 - Se donner le temps de la mise en œuvre de la décision
- ▶ La poursuite des soins adaptés
- ▶ La réévaluation de la situation
- ▶ L'accompagnement de la famille



Conclusion

- ▶ Pour une « nouvelle culture » de la délibération
- ▶ Pour un respect de la personne et de ses droits

