

INTRODUCTION



INTRODUCTION



Didier Girard,
président de l'UDIHR



Éric Commelin,
directeur du Cabinet EC6

Qui ne s'est pas retrouvé ou ne sera pas un jour confronté à l'accompagnement d'un membre de sa famille, d'un ami, d'un collègue, en soins palliatifs dans une situation de fin de vie ?

Certains adhérents de l'UDIHR ont vécu cet accompagnement difficile et ont pu faire le constat d'un dysfonctionnement de l'organisation hôtelière des repas. C'est de ce constat qu'est née l'idée de ce guide.

La fin de vie à l'hôpital représente pour les patients un concentré de douleurs physiques et psychologiques. Enfermés dans un environnement aseptisé et hautement technique, ils sont immergés dans un univers sans repère. Les journées sont ponctuées par les soins, les consultations et les examens. De longues journées dont l'issue fatale ajoute à leur détresse. Face à cette perte d'autonomie, quels sont les moyens de proposer un peu d'humanité lors des derniers instants de vie ?

Le repas est pour chacun d'entre nous un support de partage avec nos proches. Il représente aussi une source de plaisir. Ces éléments sont importants dans notre vie de tous les jours, mais ils deviennent essentiels lors des derniers instants de la vie.

Lors de l'accompagnement d'un patient en situation de fin de vie par sa famille, vient un moment où la parole laisse place au silence et aux regards. D'où l'importance que le plateau-repas porté au patient soit préparé de manière attrayante : couleurs, décoration, et bien sûr aussi préparation des mets – tout ce qui fait la plus-value professionnelle du cuisinier. C'est ainsi que le repas va contribuer au dialogue entre le patient et sa famille.

L'UDIHR a souhaité fédérer différents experts professionnels afin de proposer un guide méthodologique aux établissements de santé publics ou privés. L'objectif est d'apporter aux professionnels des réponses, des pistes pour élaborer dans leur établissement de santé une organisation – en termes d'offre alimentaire, de ressources humaines, de matériel, de méthodes, etc. – qui concourt à une amélioration des repas pour des patients en situation médicale particulière.

L'UDIHR a confié la mise au point de l'approche méthodologique de ce guide au Cabinet EC6, expert dans le domaine de la nutrition, de la restauration et de l'hôtellerie dans les

établissements de santé. Le Cabinet EC6 est le partenaire, depuis plusieurs années, de nombreux établissements de santé dans la mise en œuvre d'une prestation restauration permettant d'apporter une réponse adaptée aux attentes des patients. L'adaptation de la prestation restauration passe par la mise en place d'une prise en charge hôtelière de qualité, seule partie visible par les patients de l'organisation de la fonction restauration.

Cette volonté de conjuguer qualité de la restauration et prise en charge nutritionnelle des patients, dans un cadre de performance économique, est particulièrement adaptée aux patients en fin de vie, qu'ils soient accueillis dans l'ensemble des services de soins en général ou dans les services de soins palliatifs en particulier. Cette adaptation de la prise en charge hôtelière doit également s'appliquer aux patients en soins palliatifs à domicile.

Le rôle d'un responsable de restauration hospitalière, dans sa vision globale et dans sa mission de gestionnaire, est de répondre à tous les protocoles alimentaires prescrits par les médecins, déclinés par les services diététiques et les personnels de restauration. Est-ce bien le cas pour la restauration des patients en fin de vie ?

Les professionnels du monde hospitalier qui ont participé à l'élaboration de ce guide ont jeté les bases d'une nouvelle approche de la restauration des patients en fin de vie autour des axes majeurs suivants :

- privilégier une alimentation plaisir plutôt qu'une recherche vaine d'apports nutritionnels ;
- adaptation des aliments aux contraintes et aux attentes des patients ;
- dissocier cette offre alimentaire de l'organisation générale de la fonction restauration ;
- amélioration de l'accueil des proches au travers de la possibilité de partager les instants de repas avec les patients.

L'organisation des établissements de santé doit intégrer ces priorités au travers de la définition d'une prise en charge hôtelière totalement adaptée. L'établissement peut et doit s'appuyer, s'il existe, sur le comité de liaison alimentation nutrition (CLAN) pour créer une dynamique en mettant en place un groupe de réflexion sur cette nouvelle politique alimentaire. Le service de restauration assurera toute la logistique concernant la préparation du repas et le service de soins se chargera de la finition et de la mise en valeur du plateau-repas avant de le proposer au patient dans sa chambre.

La réalisation de cette nouvelle prestation peut s'inscrire dans le cadre d'un projet de service où chaque acteur (médecin, soignant, diététicien, personnel de restauration...) doit trouver sa place et exprimer ses compétences professionnelles. Manager un tel projet commence par la formulation d'objectifs clairs et précis, auxquels puisse se rallier l'ensemble de l'équipe. Décliner ce projet de service dans «la politique hôtelière»

du projet d'établissement permet de le crédibiliser avec le soutien des cadres techniques, médicaux et administratifs.

Les personnels de restauration sont toujours fiers d'apporter leur contribution à la prestation des repas des patients, considérée aujourd'hui comme un soin à part entière. Dans ce contexte de restauration particulière, ils peuvent exprimer leurs talents en matière de préparation et de présentation des plats, ce qui n'est pas toujours évident dans des process d'importantes productions culinaires.

Les gestionnaires des établissements de santé pourraient craindre que cette nouvelle prestation représente un coût important... Il n'en est rien. Cette prestation spécifique reste très marginale au regard du nombre de repas préparés dans une unité de production culinaire et servis par les personnels hôteliers dans les unités de soins. Les mets proposés sont issus des produits achetés par les établissements dans le cadre des appels d'offres ou des procédures d'achats habituels, et l'organisation hôtelière repose sur les procédures existantes. Et ici, le « retour sur investissement » se nomme « envie », « plaisir », « appétence », « évasion »...

Ce guide a pour vocation de démontrer, exemples à l'appui, que chaque établissement de santé, quelles que soient sa taille et la diversité de ses services médicaux, peut raisonnablement mettre en œuvre un service hôtelier adapté aux patients en fin de vie. Un tel projet, pour « atypique » qu'il soit, n'est pas réservé à telle ou telle catégorie d'établissements. Il ne nécessite pas non plus de moyens exceptionnels. En témoignent les exemples proposés à la fin du guide qui montrent le fonctionnement concret d'un tel projet dans deux établissements : le centre hospitalier du Mans et l'hôpital Saint-Joseph de Marseille.

Répondre aux besoins d'alimentation des patients en fin de vie mobilise au quotidien de nombreuses compétences professionnelles. Que tous ceux qui y participent trouvent dans ce guide méthodologique les informations dont ils ont besoin !

Si cette nouvelle organisation des repas pour des patients en fin de vie leur permet de retrouver dialogue et complicité avec leur famille au moment du repas, nous aurons alors atteint notre objectif.

Ce travail est dédié à la mémoire de proches que nous avons accompagnés ou de patients que nous avons rencontrés. Tous nous ont fait réagir, réfléchir. C'est en pensant à eux que nous avons entrepris les actions à l'origine de ce petit guide.

Pour Marie-France, Michel, Laurent, Jocelyne, Jean-Louis, Jacqueline, Jean...

I. ALIMENTATION ET FIN DE VIE. ÉCLAIRAGE MÉDICAL



POUR UNE ALIMENTATION PLAISIR EN FIN DE VIE

Dr Marc MAGNET

Médecin coordonnateur
SOINS ET SANTÉ

Hospitalisation à domicile (HAD), Lyon



Tout malade arrivant à la fin de sa vie doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs¹. Ceux-ci ont pour objectif de prendre en compte l'ensemble des besoins du malade, qu'ils soient de nature médicale, sociale, psychologique, philosophique ou culturelle. Ces soins sont dispensés par une équipe pluridisciplinaire. Des bénévoles, témoins du tissu social, complètent cette aide à la famille, soit en institution, soit à domicile. Les soins dispensés dans ce contexte privilégient le confort du malade et sa qualité de vie au milieu de ses proches.

Pour chaque démarche de soins, dans quelque champ qu'elle s'exerce, tout est mis en œuvre pour tendre vers cet objectif et éviter les souffrances qui viennent s'ajouter parfois, associées à des choix de stratégie thérapeutique ayant peu de sens à ce stade d'évolution de la maladie. La notion de sens est ici encore fondamentale et le malade informé dit le sens qu'il donne ou non à telle ou telle qualité d'aide que nous pensions pouvoir lui apporter. Il consent ou non, nous rappelle l'évolutivité de ce consentement.

Dans certains contextes, prenant en compte l'impossibilité qu'il aura un jour d'être à même de décider pour lui-même, le malade aura pu rédiger, de façon anticipée, un « testament de vie » explicitant son choix de vie et ainsi précisant les limites des investigations et des thérapeutiques qu'il accepte de recevoir. Une personne de confiance, choisie par lui, sera toujours à même de rappeler aux soignants les choix faits par le malade, aidant et limitant ainsi la démarche de soins. Le principe de bienveillance qui anime notre action soignante doit toujours être animé par le souci de respecter les droits et l'autonomie de la personne malade. Les professionnels soignants doivent se former en ce sens.

Dans le domaine plus particulier de l'alimentation en fin de vie, la démarche que nous semblent devoir mener les soignants et les proches prend là encore appui sur la notion de confort, de plaisir possible, de sens donné, de consentement.

1. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (<http://www.admi.net/jo/19990610/>).

À ce stade de la vie, des signes de dénutrition, de déshydratation, avec un retentissement sur la qualité de la vie du malade, sont fréquemment retrouvés. Dans les rares situations où le bénéfice d'une alimentation artificielle, quelle qu'en soit la voie, est reconnu, la précocité de sa mise en place est indispensable. Elle peut apporter une amélioration de la qualité de vie du malade et, plus rarement, avoir une influence sur sa survie. Ces situations restent, dans le dernier mois de la vie, très exceptionnelles et le plus souvent alors, il ne s'agit plus d'un apport calorique nécessaire, mais bien d'une source de plaisir et d'émotion maintenue, porteuse de valeurs et de repères sociaux. Dans ce contexte, un temps important doit être pris par l'équipe soignante pour informer le malade et sa famille sur la place réelle qui est celle de l'alimentation.

Cependant il arrive que, même correctement informé, un patient souhaite bénéficier d'une alimentation artificielle. La famille est souvent très active dans cette démarche, en quête peut-être d'un peu plus de «vie». L'équipe soignante prendra alors en compte cette demande, expliquera dans quelle mesure il est possible d'y répondre. Elle s'assurera surtout que les conditions de sécurité soient réunies, afin d'éviter toute souffrance ajoutée au malade. Si la décision est alors prise d'instituer cette nutrition artificielle, une réévaluation souvent rapide, dans les quinze jours, sera menée afin d'évaluer la qualité de vie ressentie par le malade.

Mais la plupart du temps, c'est l'alimentation orale qui sera privilégiée. L'aspect «plaisir et émotion» déjà évoqué sera mis en avant et la famille, aidée en cela par l'équipe et le diététicien, prendra une place importante dans la préparation des collations. Celles-ci deviennent alors des moments de partage, autour de quelques mets toujours préparés en petites quantités et disposés dans l'assiette avec «le souci du détail», du «petit plus».

Concernant les compléments alimentaires proposés par l'industrie, leur intérêt n'est pas démontré alors même que leur coût n'est pas négligeable. Au sein de l'institution hospitalière, la dispensation de ces produits semble être plus «acceptable» que la préparation de simples flans aux œufs, de jus de fruits, de lait de poule. Pourtant, la préparation de ces mets simples est aussi un acte de soin, au sein duquel la famille peut prendre et garder toute sa place – ce qui nous semble important quand il s'agit d'un retour à domicile. Quand la famille se retrouve ainsi, parfois au lit du malade, à partager un mets préparé, le repas retrouve alors toute sa fonction sociale.

Il est important que l'équipe soignante soit sensibilisée, formée à cette problématique de l'alimentation en fin de vie. Son rôle d'explication auprès de la famille nous semble fondamental pour mener à bien ces soins palliatifs. En effet, très souvent, la famille semble vivre le fait que le malade ne mange plus, ou plus assez, comme une perte de chance. Quelques mots, beaucoup de temps et une compétence certaine des professionnels dans ce domaine suffisent à aider le malade et la famille à comprendre et accepter l'évolution des «besoins alimentaires» en fin de vie. Très rapidement, la famille comprend la souffrance supplémentaire engendrée par le fait de forcer le malade à s'alimenter, ou par des perfusions qu'elle pensait utiles.