

Koffi Raoul AYIGAH

Mireille MUDRY GILLIOZ

BACHELOR EN SOINS INFIRMIERS

LE REFUS ALIMENTAIRE DE LA
PERSONNE AGEE INSTITUTIONNALISEE
CAPABLE DE DISCERNEMENT

Quelle prise en charge infirmière ?

Travail de Bachelor présenté à la

Haute Ecole de la Santé La Source

LAUSANNE

2011

Sous la direction d'Antonina FARINE

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement :

Antonina Farine, notre directrice de Bachelor, professeure à la Haute Ecole de la Santé La Source, pour son regard critique et les pistes de réflexion qu'elle a ouvertes au fil de nos discussions ;

Marianne Chappuis, professeure et chargée de recherche à la Haute Ecole de la Santé La Source, qui a su, par ses conseils méthodologiques, guider notre démarche ;

Michel Fontaine, professeur à la Haute Ecole de la Santé La Source, docteur en sciences sociales, DEA en sociologie, DESS en santé publique, DEA en éthique théologique, dont le regard éthique a enrichi notre réflexion ;

Danielle et Paul Beck, co-fondateurs de la Fondation Rive-Neuve, qui ont pris la peine de lire et commenter notre travail ;

Viviane Furtwängler, infirmière responsable de la formation pédagogique à la Fondation Rive-Neuve, pour sa disponibilité ;

Christophe Gillioz, pour sa relecture attentive et ses conseils rédactionnels ;

Et tous ceux qui ont, par leur aide et leurs encouragements, allégé notre quotidien.

Résumé

Fortement interpellés par des situations de refus de soins émanant de personnes âgées institutionnalisées capables de discernement et par la façon dont les équipes y répondaient, nous avons décidé d'explorer cette thématique sous l'angle du refus alimentaire, puisque l'alimentation en gériatrie est un soin à part entière.

La question à laquelle nous avons cherché à répondre par cette revue de littérature est : Comment prendre en soin une personne âgée institutionnalisée ayant sa capacité de discernement et refusant de s'alimenter, de façon éthique ?

L'analyse des neuf articles retenus nous a permis d'évoquer les raisons pouvant être à l'origine du refus alimentaire de la personne soignée, de faire un lien entre l'attitude soignante face au refus alimentaire et la maltraitance, et d'identifier les refus alimentaires comme des sources de conflits pour les soignants. Nous avons également pu mettre en évidence les attitudes soignantes recommandées. En amont de la problématique, il s'agit de soigner la qualité de la relation, de respecter les souhaits des personnes soignées concernant les repas et le cadre dans lequel ils sont pris, ainsi que de se former, afin d'être en mesure de les soutenir dans leurs choix. Face au refus alimentaire, il est essentiel d'évaluer la demande tout en respectant une démarche éthique, et après une prise de position, il s'agit de continuer à accompagner la personne.

Principaux mots-clés utilisés : elderly/older people, geriatric nursing, nutrition, food, eating behavior, self-determination, patient autonomy/autonomy, patient rights, nursing, nursing ethics/ethics, patient refusal of traitement, discernement.

La rédaction et les conclusions de ce travail n'engagent que la responsabilité de ses auteurs et en aucun cas celle de la Haute Ecole de la Santé La Source.

Table des matières

1. INTRODUCTION	2
2. PROBLEMATIQUE	3
3. METHODE DE RECHERCHE ET RESULTATS OBTENUS	6
4. ANALYSE DES ARTICLES	10
4.1. SITUATION D'UN REFUS DE SOINS. REGARDS D'UNE EQUIPE INFIRMIERE.	10
4.2. ADULTS WITH TERMINAL ILLNESS : A LITERATURE REVIEW OF THEIR NEEDS AND WISHES FOR FOOD.	10
4.3. THE WILLINGNESS TO EAT : AN INVESTIGATION OF APPETITE AMONG ELDERLY PEOPLE.	11
4.4. ETHICAL DILEMMA : VOLUNTARILY STOPPING EATING AND DRINKING.	11
4.5. STOPPING EATING AND DRINKING.	12
4.6. PERCEPTIONS OF AUTONOMY, PRIVACY AND INFORMED CONSENT IN THE CARE OF ELDERLY PEOPLE IN FIVE EUROPEAN COUNTRIES : GENERAL OVERVIEW.	12
4.7. ETHICAL CONSIDERATIONS OF REFUSING NUTRITION AFTER STROKE.	12
4.8. ELDER ABUSE AND MISTREATMENT IN RESIDENTIAL SETTINGS.	13
4.9. STAFF ATTITUDE AND EXPERIENCE IN DEALING WITH RATIONAL NURSING HOME PATIENTS WHO REFUSE TO EAT AND DRINK.	13
5. COMPARAISON DES RESULTATS	14
6. DISCUSSION ET PERSPECTIVES	19
7. CONCLUSION	22
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	23
LISTE BIBLIOGRAPHIQUE	26
ANNEXE : TABLEAUX RECAPITULATIFS DES ARTICLES	27

1. Introduction

Fortement interpellés par des situations de refus de soins émanant de personnes âgées institutionnalisées capables de discernement et par la façon dont les équipes y répondaient, nous avons décidé, pour notre travail de fin d'études, d'explorer cette problématique, en particulier sous l'angle du refus alimentaire.

En tant que futurs professionnels de la santé, répondre adéquatement à ce type de situations nous paraît important, car avec l'évolution actuelle de notre société, il nous semble indubitable que nous y serons de plus en plus fréquemment confrontés. Le vieillissement de la population étant l'une des tendances majeures de l'évolution de la société occidentale, le nombre de structures d'accueil pour personnes âgées va sans doute augmenter. En outre, l'individualisme grandissant, une autre tendance sociétale, se traduit par le fait que chacun pose des choix personnels en matière de santé. Ces deux évolutions impliquent que nous serons de plus en plus souvent amenés à soigner des personnes âgées en situation de refus de soins et il nous semble essentiel de disposer de bonnes pratiques afin de les accompagner convenablement dans cette tranche de vie.

De plus, dans le secteur de la santé, nous avons assisté à un changement de paradigme, allant du modèle paternaliste au modèle contractualiste. Alors que dans le premier modèle le médecin choisissait ce qui était bon pour le patient, dans le second « le patient s'apparente à un client qui paie des services, sait ce qui est bien pour lui, peut choisir ce qui lui semble le plus adéquat à ses désirs, même si cela va à l'encontre de son intérêt (survie, guérison, prolongation de la vie). » (Quinche, 2005, p. 44-45). Cette autonomie du patient est encore renforcée par les textes de lois qui stipulent que pour tout acte soignant, les professionnels doivent obtenir le consentement libre et éclairé de la part du patient (par exemple : *Art. 28 du Code Civil* (RS 210) et *Art. 23 de la Loi sur la Santé Publique vaudoise* (LSP 800.01)). Il y a donc obligation de respecter les refus de soins ou de traitements, pour autant qu'ils émanent de personnes capables de discernement, quel que soit leur âge. Dans le même ordre d'idée, le Conseil International des Infirmières (2010) affirme que : « Les infirmières et autres professionnels de la santé doivent tenir compte du droit des individus à prendre des décisions informées en ce qui concerne la gestion de leur propre santé, ainsi que de leur droit d'accepter ou de refuser des soins ou traitements de santé. ».

Par ailleurs, les situations de refus de soins de la personne âgée nous semblent susciter beaucoup de souffrance, aussi bien pour les soignants que pour les personnes soignées et leur entourage, quel que soit le type de refus. D'un côté, le refus de soins, en dépit de lois claires sur la question, est un droit difficile à accepter pour les équipes soignantes, car il les confronte à un conflit de valeurs : faut-il protéger la santé ou respecter l'autonomie et la volonté du patient ? Caleca, psychologue clinicienne qui a supervisé des équipes de gérontologie, rapporte d'ailleurs que : « le refus de soin et les comportements violents sont les deux difficultés le plus souvent citées par les soignants. » (2008, p. 418). De l'autre, « le non-respect de leurs choix est considéré par les personnes âgées, à domicile aussi bien qu'en institution, comme de la maltraitance » (Mauriat, De Stampa, Simana, Jouannet, Garnier & Cassou, 2009, p. 82).

A l'issue de ce travail, nous aimerions comprendre ce qui se cache derrière le refus alimentaire, car il ne nous semble pas acceptable de simplement respecter l'autonomie de la personne sans chercher à comprendre les fondements de son refus. Pour Quinche, « agir éthiquement ne peut se réduire à accomplir les désirs ou les volontés de quelqu'un, ni même

simplement respecter la loi. [...] On entre dans une réflexion éthique à partir du moment où l'on s'interroge sur les différentes valeurs en présence. » (2005, p. 43).

L'élaboration de ce travail devrait également nous permettre de disposer d'outils pour faire face à ce genre de dilemme dans notre pratique professionnelle et susciter une réflexion éthique lors de situations problématiques dans les institutions de soins pour personnes âgées.

2. Problématique

Au cours de nos expériences professionnelles, en tant qu'animatrice et aide-soignant en établissements médico-sociaux, et de nos stages en gériatrie durant notre formation en soins infirmiers, nous avons souvent eu le sentiment de devoir forcer les personnes soignées à faire telle ou telle chose, en dépit des refus exprimés, par exemple le refus de se doucher, de participer à une animation, de manger ou encore de prendre des médicaments, et ce, même si elles avaient la capacité de choisir.

Bien que cette problématique du refus alimentaire se retrouve dans d'autres milieux de soins, nous avons pu observer, dans les établissements médico-sociaux avec lesquels nous avons eu affaire, qu'il s'agissait d'une situation courante. Le message institutionnel était le plus souvent de stimuler les personnes pour éviter la détérioration de leur état de santé. La plupart du temps, le concept de bienfaisance primait sur la notion de respect de l'autonomie des personnes, comme si les soignants ne pouvaient accepter les refus sans se sentir amputés d'une part essentielle de leur rôle professionnel, qui consiste à promouvoir la santé et le bien-être des personnes. Pour bien faire, il s'agissait de donner les soins, quelles que soient les réticences des personnes soignées.

Dans un premier temps, nous nous sommes demandé comment prendre soin de façon éthique, c'est-à-dire dans le respect de la dignité humaine, des personnes âgées institutionnalisées ayant leur capacité de discernement en situation de refus de soins. Puis, dans un souci d'apporter des solutions concrètes aux professionnels travaillant avec des personnes âgées capables de discernement et de disposer d'éléments de réflexion pour notre future pratique, nous avons décidé de traiter, parmi les différents refus de soins, celui de l'alimentation, tant il est vrai que « L'alimentation devient un soin en gériatrie. » (Moulias, Moulias & Naudet, 2009, p. 106). Dans ce contexte, le refus alimentaire nous semble une question bien plus sensible que le refus des soins d'hygiène, de la médication ou de la participation à la vie communautaire, car se nourrir permet le maintien de la vie. Par ailleurs, comme le relève la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (2007), « L'alimentation véhicule une très grande portée symbolique notamment en matière de communication avec autrui et de manifestation de sentiments. ». Ceci nous a amenés à poser la question suivante :

Comment prendre en soin une personne âgée institutionnalisée ayant sa capacité de discernement et refusant de s'alimenter, de façon éthique ?

Face au malaise ressenti lorsqu'il s'agissait d'amener un résident à manger alors qu'il n'en avait pas l'envie, nous nous sentions démunis. Le plus souvent, il nous était difficile de comprendre les raisons qui poussaient la personne soignée à refuser ce soin, bien que nous essayions de le faire, et notre attitude consistait à expliquer les avantages de l'accepter et les risques de le refuser. Nous ne trouvions pas approprié d'essayer par tous les moyens de persuader la personne soignée d'accepter ce soin. Le fait de la forcer nous semblait enlever de la qualité aux soins que nous lui offrions et constituer une forme de maltraitance. Notre malaise recouvrait la notion d'abuser de notre position et de profiter de la faiblesse, réelle ou supposée, de l'autre. De nos expériences, il ressort que la limite entre convaincre et forcer est très ténue.

Nous avons par ailleurs pu observer chez bon nombre de soignants que leur action leur semblait si légitime qu'elle ne nécessitait pas d'argumentation. De plus, dans la littérature, il apparaît que l'« on ne peut se contenter de laisser un agent hospitalier apporter un plateau repas... et repartir une heure après avec le plateau plein. C'est une négligence grave, une forme de maltraitance. Il est de la responsabilité infirmière de vérifier [...] que le malade [...] mange [...] » (Moulias, Moulias & Naudet, 2009, p. 106). Dans ce contexte, faire pression pour que le patient mange devient une attitude obligée pour les soignants, ce qui se fait souvent, selon nos observations, par l'utilisation d'arguments tels que « faire plaisir », ou en donnant des ordres.

Ce qui interpelle dans ce type de situations, c'est la tension entre le devoir de respecter la personne soignée et le sentiment de ne pas satisfaire aux exigences de la profession et de l'institution. C'est un problème qui touche à la responsabilité des soignants puisqu'il concerne à la fois l'éthique, le respect de la loi et la posture professionnelle. Le respect de la personne ne nous semble pas entier si son refus de s'alimenter n'est pas pris en compte, car il y a alors absence de reconnaissance de son droit à l'autodétermination et de sa dignité. En revanche, accepter le refus alimentaire semble aller à l'encontre des valeurs altruistes à la base de notre profession, dont l'objectif est de prendre soin d'autrui. Dans le souci du respect des principes éthiques, il nous semble nécessaire d'identifier les raisons du refus, en ayant recours au diagnostic différentiel. Celui-ci nous permettrait d'éliminer les « mauvaises raisons », qui pourraient être, selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (2007) :

- des causes organiques : troubles de la déglutition, anorexie physiologique sur états cancéreux ou infectieux, état douloureux, pathologie buccale ou digestive, anorexie médicamenteuse, apraxie bucco-pharyngée dans les maladies démentielles et neuro-dégénératives ;
- des causes psychiatriques : syndrome de glissement, dépression sévère, voire épisode mélancolique avec désir de mort ;
- des causes socio-environnementales, liées par exemple au contexte et à la qualité des repas, au lieu de vie ou à des conflits avec l'équipe soignante.

Mais en l'absence de l'une ou l'autre de ces « mauvaises raisons » – pour lesquelles il convient évidemment de chercher une issue favorable – il nous semble primordial de respecter les principes d'autonomie, qui donne le droit à chacun de prendre les décisions le concernant sous réserve d'une information bien comprise et acceptée, et d'humanité, qui affirme le caractère inaliénable de la nature humaine par le respect de ses choix.

Ceci nous amène à définir le refus alimentaire. D'emblée, il s'agit de distinguer l'anorexie de la personne âgée – qui consiste en une diminution, voire une perte totale, de l'appétit – du refus alimentaire qui est le refus volontaire de s'alimenter. Face à un refus alimentaire, il s'agit donc d'en déceler le sens. Pour la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (2007), il est possible de distinguer :

- les refus d'opposition, signifiant que la personne refuse ses conditions de vie, des soins pénibles, ou les soins donnés par certains soignants ;
- les refus de résignation qui équivalent au refus de continuer à vivre, traduisant un sentiment d'épuisement ou d'inutilité ;
- les refus d'acceptation du terme de sa vie, qui accompagnent le besoin de la personne de se réapproprier sa fin de vie et de négocier l'approche de sa propre mort.

Les liens que nous faisons entre notre questionnaire et la discipline infirmière se réfèrent au domaine des savoirs et des compétences, de même qu'à l'éthique. Il y a en effet l'idée de comprendre les soins que nous offrons et les refus que nous rencontrons afin de pouvoir

donner à la personne soignée des arguments solides qui lui permettront de les accepter ou de les refuser en toute connaissance de cause, mais aussi de soupeser les raisons de ce refus, tout en maintenant une posture d'accompagnement.

Pour nous, la situation souhaitable serait de pouvoir amener la personne soignée à accepter de s'alimenter parce qu'elle en comprend les enjeux. Et dans le cas où elle ne le veut pas malgré des explications claires et accessibles pour elle, nous souhaiterions que l'équipe et nous-mêmes puissions respecter son choix tout en restant à son écoute, car accepter de tenir compte de son refus de s'alimenter nous semble essentiel en termes de respect de l'altérité de la personne soignée. En effet, selon le Haut-commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (1996) :

Les personnes âgées devraient pouvoir jouir des droits de l'homme et des libertés fondamentales lorsqu'elles sont en résidence dans un foyer ou dans un établissement de soins ou de traitement ; il convient en particulier de respecter pleinement leur dignité, leurs croyances, leurs besoins et leur droit à la vie privée et celui de prendre des décisions en matière de soins et à propos de la qualité de leur vie.

Mais ce n'est pas tout : il s'agit de pouvoir considérer la personne âgée comme une personne adulte, capable de choix réfléchis, et de l'accepter totalement, avec ses représentations de la vie et de la mort, ses valeurs, ses peurs, ses désirs – il serait d'ailleurs regrettable que ces éléments ne transparaissent pas dans ses directives anticipées – dans une logique de partenariat, en l'intégrant à l'élaboration de son projet de vie dont la visée serait la préservation de la qualité de vie tout en tenant compte du refus de s'alimenter. Dans cette perspective, il est à signaler que différentes chartes établissent clairement les droits des personnes âgées face au réseau sanitaire. Ainsi, la « Charte des personnes âgées dépendantes en institution », établie par la Fondation Nationale française de Gérontologie (2006), décrète entre autres que :

- Le résident a le droit d'exprimer ses choix et ses souhaits.
- L'institution est au service du résident. Elle s'efforce de répondre à ses besoins et de satisfaire ses désirs.
- Le droit à la parole est fondamental pour les résidents.

De façon générale, les outils pour faire face aux situations de refus alimentaire des personnes âgées institutionnalisées ayant leur capacité de discernement manquent. En effet, nous avons contacté différents établissements médico-sociaux, tels que l'EMS du Jura à Ballaigues, la Fondation Bois-Gentil à Lausanne et la Fondation Mont-Riant à Yverdon, afin de savoir s'ils disposaient de protocoles ou de directives en matière de refus alimentaire des résidents. Il en ressort que rien n'est clairement défini pour des situations de ce type.

Quant à la littérature professionnelle, qu'elle soit générale ou spécifique à la gériatrie, elle n'offre que peu d'aide en la matière puisque la plupart du temps, le sujet du refus de s'alimenter n'y est pas traité (Berger & Mailloux-Poirier, 1991 ; Lambrozo, 1994 ; Kozier, Erb, Berman & Snyder, 2005 ; Belmin, Amalberti & Béguin, 2005 ; Hervy, Molitor, Béguin, Chahbenderian & Farah, 2005 ; Voyer, 2006 ; Gridel, 2008 ; Arcand & Hébert, 2009).

Dans les ouvrages où il est fait mention du refus alimentaire, celui-ci n'est pas traité comme un refus volontaire mais le plus souvent comme une conséquence d'une pathologie. Ainsi, Wettstein *et al.* (1998) traitent du refus de nourriture en cas de démence, sans faire mention d'autres types de situations. De même, pour Moulias *et al.*, « Lorsqu'un malade refuse de s'alimenter, ce n'est pas parce qu'il veut mourir (sauf syndrome dépressif décompensé). C'est qu'il n'a pas faim, voire que l'alimentation présentée le dégoûte. ». (2009, p. 106).

Dans certains écrits, nous avons dû lire entre les lignes, faire des liens et des recoupements pour trouver de quoi éclairer notre problématique. Par exemple, chez Hervy *et al.* (2005), même s'il n'est pas décrit en ces termes, le refus alimentaire est présenté comme le résultat d'un comportement inadéquat de la personne. Dans leur évocation des diagnostics différentiels du syndrome de glissement, les auteurs mentionnent des « attitudes négativistes » qu'ils décrivent comme « une réaction caractéristique très fréquente chez le sujet âgé. Il refuse de manger, de répondre, de participer [...] » (p. 83). De même, Voyer (2006) parle de « résistance aux soins », sans toutefois la mettre en lien avec l'alimentation.

Le seul livre, parmi les ouvrages que nous avons consultés, traitant du refus alimentaire dans sa dimension volontaire est celui de Kagan (1996). Il évoque, dans sa rubrique « alimentation et nutrition » qu'« il n'est pas acceptable de vouloir à tout prix corriger la dénutrition biologique d'un résident en institution profondément désinvesti (et non déprimé) et dans un état – même s'il n'est pas physiologiquement mourant – de mort sociale. » (pp. 88 et 90).

A travers ce questionnement, nous souhaitons acquérir des outils nous permettant de respecter le patient et ses droits, d'être en accord avec nous-mêmes en tant que professionnels, et de connaître et comprendre les raisons poussant certaines personnes âgées à refuser les soins. Bien que nous n'abordions pas spécifiquement cet aspect dans notre travail, il nous semble important de mentionner que lorsque leur proche refuse de se nourrir, les familles souffrent également. Elles peuvent être anxieuses face au refus alimentaire et à la souffrance que la faim pourrait entraîner chez leur proche, éprouver de la détresse et montrer de l'agressivité envers les soignants. Il conviendrait alors que ceux-ci puissent donner des réponses adéquates à leurs inquiétudes et préoccupations.

Au terme de notre travail, nous aimerions pouvoir porter un autre regard sur la personne âgée institutionnalisée ayant sa capacité de discernement et refusant de s'alimenter. Nous souhaitons disposer de connaissances et d'habiletés éthiques nous permettant de jouer un rôle actif dans la prise de décision face au refus alimentaire. Ainsi, nous pourrions accompagner ces personnes dans leurs choix et essayer de faire admettre ces derniers, après examen approfondi des raisons sous-jacentes, dans les équipes soignantes tout en diminuant leur malaise face à de telles situations.

Notre recherche pourrait aboutir à une amélioration de la prise en soin de notre population cible, dans le sens qu'elle amènerait à un meilleur respect des droits des patients âgés en établissements médico-sociaux et à une meilleure disponibilité des soignants. Elle devrait en outre permettre de dissocier, chez la personne soignée, la dépendance dans les activités de la vie quotidienne (soit les gestes permettant de se nourrir) de celle concernant la réflexion et la prise de décision, qui concerne alors le choix de s'alimenter ou pas.

3. Méthode de recherche et résultats obtenus

Pour cette revue de littérature, nous avons procédé à une recherche d'articles dans différentes bases de données : CINAHL, Medline, Health Source et BDSP. Nos recherches dans les bases de données de l'Association pour la promotion de la recherche et des sciences infirmières et du Bureau de transfert et d'échange des connaissances de la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval n'ont donné aucun résultat. Bien que nous sachions que BDSP répertorie essentiellement des articles de revues scientifiques et très peu d'articles de recherche, nous avons tenu à explorer tout de même les résultats d'une recherche par mots-clés dans cette base de données, car nous avons estimé que ce type d'articles pouvait nourrir notre réflexion et nous fournir des références bibliographiques pertinentes. Nous avons donc utilisé un certain nombre de mots-clés, que nous avons croisés de différentes manières, dans

chacune de ces bases de données. Nous avons également exploré les bibliographies des articles qui nous ont paru intéressants en regard de notre problématique.

Dans le tableau ci-dessous, nous avons listé les mots-clés utilisés pour chaque banque de données consultée.

CINAHL (termes du thesaurus)	Medline (termes du thesaurus)	Health Source (pas de thesaurus)	BDSP (termes issus du thesaurus)
Nutrition Geriatric Nutrition Eating behavior Patient compliance Refusal to participate Patient self-determination Self-determination Patient autonomy Patient rights Nursing homes Gerontologic nursing Ethics Discernment	Food Nutrition Eating disorders Nutrition disorders Patient compliance Refusal to participate Patient participation Institutionalization Geriatric nursing Discernment Self-determination Autonomy	Older people Elderly Nursing ethics Patient rights Autonomy Self-determination Nutrition Food Patient compliance Patient refusal of treatment	Refus soins Refus alimentaire Personne âgée Gériatrie Alimentation Nutrition Autonomie Auto-détermination

Les diverses équations de recherche pour chaque banque de données sont détaillées ci-dessous, avec le nombre d'articles trouvés par combinaison.

CINAHL	Medline	Health Source	BDSP				
Opérateurs de restriction : • groupes d'âge : aged 65 + years, aged 80 and over ; • 10 dernières années (2001-2011)	Opérateurs de restriction : • groupes d'âge : aged 65 + years, aged 80 and over ; • 10 dernières années (2001-2011)	Opérateurs de restriction : • 10 dernières années (2001-2011)	Opérateurs de restriction : • type de documents = article ; • 10 dernières années (2001-2011)				
Geriatric nutrition AND Eating behavior AND Nursing home	17	Geriatric nursing AND Refusal to participate	1	Older people AND Food AND Patient refusal of treatment	0	Refus soins ET Personne âgée ET Alimentation	9
Geriatric nutrition AND Patient rights	0	Food AND Refusal to participate	2	Older people AND Food AND Patient compliance	0	Refus soins ET Gériatrie ET Alimentation	3
Nutrition AND Patient rights	2	Geriatric nursing AND Eating disorders	29	Older people AND Nutrition AND Patient refusal of treatment	0	Refus soins ET Gériatrie ET Nutrition	1
Discernment AND Nutrition	0	Geriatric nursing AND Food AND Eating disorders	9	Older people AND Nutrition AND Patient compliance	1	Refus soins ET Personne âgée ET Nutrition	4
Discernment AND Nutrition AND Nursing home	0	Geriatric nursing AND Food AND Patient compliance	4	Older people AND Patient rights AND Food	0	Autonomie ET Refus soins ET Personne âgée	10
Discernment	0	Geriatric nursing	0	Older people	1	Autonomie ET	0

AND Eating behavior		AND Food AND Discernment		AND Patient rights AND Nutrition		Refus alimentaire ET Gériatrie	
Patient compliance AND Nutrition AND Nursing home	3	Geriatric nursing AND Nutrition AND Eating disorders	12	Older people AND Nursing ethics AND Nutrition	2	Autonomie ET Refus soins ET Gériatrie	3
Refuse to participate AND Nutrition AND Nursing home	1	Geriatric nursing AND Nutrition AND Patient compliance	7	Older people AND Nursing ethics AND Food	0	Auto-détermination ET Refus alimentaire	0
Patient autonomy AND Nutrition AND Nursing home	1	Geriatric nursing AND Nutrition AND Discernment	0	Food AND Nursing ethics AND Patient refusal of treatment	0	Personne âgée ET Auto-détermination	0
Patient autonomy AND Ethics AND Geriatric nutrition	0	Geriatric nursing AND Nutrition disorders AND Refusal to participate	0	Nutrition AND Nursing ethics AND Patient refusal of treatment	1	Gériatrie ET Auto-détermination ET Refus alimentaire	0
Ethics AND Geriatric nutrition	2	Geriatric nursing AND Nutrition disorders AND Discernment	0	Patient rights AND Nutrition AND Refusal of treatment	2	Gériatrie ET Auto-détermination ET Refus soins	0
Patient self determination act AND Nutrition AND Nursing homes	0	Geriatric nursing AND Food AND Refusal to participate	0	Patient rights AND Food AND Patient refusal of treatment	0		
Patient self determination AND Nutrition	1	Geriatric nursing AND Nutrition AND Refusal to participate	0	Patient rights AND Nutrition AND Patient compliance	0		
Patient self determination act AND Eating behavior	0	Food AND Discernment AND Refusal to participate	0	Patient rights AND Food AND Patient compliance	0		
Nutrition AND Patient rights	2	Self-determination AND Food	17	Autonomy AND Nutrition AND Patient refusal of treatment	1		
Nutrition AND Patient rights AND Nursing home	0	Self-determination AND Nutrition	24	Autonomy AND Food AND Patient refusal of treatment	0		
Gerontologic nursing AND Nutrition AND Ethics	2	Self-determination AND Food refusal	1	Autonomy AND Nutrition AND Patient rights	2		
Gerontologic nursing AND Nutrition AND Patient autonomy	5	Self-determination AND Geriatric nursing AND Food refusal	0	Autonomy AND Food AND Patient rights	1		
Gerontologic nursing AND Nutrition AND Discernment	0	Self-determination AND Geriatric nursing AND Food	0	Autonomy AND Elderly AND Food	0		
Gerontologic nursing AND	1	Self-determination AND Geriatric	2	Autonomy AND Elderly AND	3		

Nutrition AND Patient rights		nursing AND Nutrition		Nutrition			
Gerontologic nursing AND Nutrition AND Patient self determination act	0	Institutionalization AND Food	58				
Self-determination AND Refusal to eat	0	Institutionalization AND Food AND Patient participation	0				
Self-determination AND Eating behavior	2	Institutionalization AND Food disorders AND Patient participation	0				
Refusal of food AND Self-determination	0	Autonomy AND Food refusal	2				
		Eating disorders AND Discernment	0				
		Institutionalization AND food AND discernment	0				
		Institutionalization AND food AND Refusal to participate	0				
		Institutionalization AND food AND Patient compliance	2				
		Institutionalization AND Nutrition disorders	0				
		Institutionalization AND Eating disorders	0				

L'analyse de ces résultats nous montre que peu d'articles traitent précisément de notre sujet de recherche, ce qui nous a conduits à élargir la période de parution des articles depuis 1990 pour quelques combinaisons de mots-clés ciblant précisément notre sujet dans CINHALL et Medline.

Nous avons donc sélectionné les articles nous paraissant les plus pertinents et illustratifs, de part leur proximité thématique, à savoir :

- Letheuil-Berry, D. (2005). Situation d'un refus de soins. Regards d'une équipe infirmière. *Ethique et Santé*, 2, 130-132
- Hughes, N. & Neal, R.D. (2000). Adults with terminal illness : a literature review of their needs and wishes for food. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 1101-1107
- Wikby, k. & Fägerskiöld, A. (2004). The willingness to eat : an investigation of appetite among elderly people. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 120-127
- Kellam Stinson, C., Godkin, J. & Robinson, R. (2004). Ethical dilemma : voluntarily stopping eating and drinking. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 23, 38-43
- Schwarz, J.K. (2009). Stopping eating and drinking. *American Journal of Nursing*, 109, 52-61

- Leino-Kilpi, H., Välimäki, M., Dassen, T., Gaszll, M., Lemonidou, C., Schopp, A., Scott, P.A., Arndt, M. & Kaljonen, A. (2003). Perceptions of autonomy, privacy and informed consent in the care of elderly people in five european countries : general overview. *Nursing Ethics*, 10, 18-26
- Sandman, L., Agren Bolmsjö, I. & Westergren, A. (2008). Ethical considerations of refusing nutrition after stroke. *Nursing Ethics*, 15, 147-159
- Buzgova, R. & Ivanova, K. (2009). Elder Abuse and Mistreatment in Residential Settings. *Nursing Ethics*, 16 (1), 110-126
- Mattiasson, A.-C. & Andersson, L. (1994). Staff attitude and experience in dealing with rational nursing home patients who refuse to eat and drink. *Journal of Advanced Nursing*, 20, 822-827

4. Analyse des articles

A ce stade du travail, nous allons faire une analyse critique des articles retenus, afin de montrer leur pertinence en regard de notre problématique et les réponses qu'ils y apportent.

4.1. Situation d'un refus de soins. Regards d'une équipe infirmière.

Cet article, publié dans la revue *Ethique & Santé* en 2005, décrit le questionnement d'une équipe infirmière suite à la situation de refus de s'alimenter et de s'hydrater d'une personne de 92 ans hospitalisée en home médicalisé. A première vue, il ne paraît pas scientifique. Pourtant, selon Loisel et Profetto-McGrath, qui intègrent la recherche naturaliste dans les méthodes qualitatives, celle-ci « met l'accent sur la compréhension de l'expérience humaine telle qu'elle est vécue, habituellement en recueillant et en analysant des données qualitatives, narratives et subjectives. » (2007, p. 18), ce que l'on retrouve dans cet article. Malgré son caractère scientifique discutable, il nous semble archétypique de la problématique que nous traitons, et c'est pour cette raison que nous avons choisi de le présenter ici. En effet, outre le fait d'établir la réalité du refus de s'alimenter chez les personnes âgées institutionnalisées capables de discernement, cette publication montre que ces situations engendrent de la souffrance tant du côté des patients que des équipes soignantes qui se trouvent face à des dilemmes.

Nos recherches pour trouver les qualifications de l'auteure, Dominique Letheuil-Berry, sont restées vaines. Toutefois, nous savons qu'elle est membre de l'Association « Espace Ethique Picardie », qui est une instance de réflexion éthique dans le domaine de la santé, instituée par le directeur général du CHU d'Amiens, ce qui lui donne une crédibilité certaine. L'expertise, dans l'analyse de ce cas clinique, nous semble provenir du fait qu'il s'agit de la confrontation des idées des membres d'une équipe infirmière, et non pas du seul point de vue de son auteure. Malheureusement, elle n'évoque pas la littérature existant sur le sujet du refus de s'alimenter et les références autres que celle de la loi font défaut.

4.2. Adults with terminal illness : a literature review of their needs and wishes for food.

Cet article, paru en 2000, est une revue de littérature ; il met en évidence que l'alimentation reflète le statut socio-économique, l'âge et l'identité de tout être humain, alors que dans les soins, le fait de s'alimenter est presque exclusivement vu comme un acte médical. Les auteurs, Hughes et Neal, soulignent la nécessité de mener une démarche éthique face au refus de s'alimenter d'une personne âgée capable de discernement, ce qui répond largement à notre questionnement. En effet, cela nous donne des outils d'aide à la prise de décision face aux situations de refus alimentaire.

La qualification des auteurs, tous deux docteurs en soins infirmiers et chargés de cours à l'Université de Leeds, est gage de crédibilité. Par ailleurs, au vu du facteur d'impact pour les cinq dernières années de 2,296, nous pouvons conclure que la revue *Journal of Advanced Nursing* jouit d'une bonne notoriété.

4.3. The willingness to eat : an investigation of appetite among elderly people.

Cette recherche qualitative publiée en 2004 vise à identifier et à décrire les facteurs favorisant l'alimentation ou l'appétit chez des personnes âgées. Elle nous permet de comprendre certaines raisons pouvant mener une personne âgée capable de discernement à refuser de s'alimenter, ce qui ouvre notre éventail de raisons identifiées jusqu'ici. Cette étude, basée sur une contribution directe de notre population cible, attire l'attention sur l'importance de la présentation, de la qualité et de l'environnement des repas, ce qui constitue des résultats directement transférables dans les lieux de soins concernés par notre travail. Ainsi, il apporte des stratégies utiles, permettant de limiter les refus alimentaires dans les établissements médico-sociaux.

La revue *Scandinavian Journal of Caring Sciences* n'a pas de facteur d'impact. Nous pouvons toutefois relever la qualification des auteurs qui sont docteurs en sciences infirmières. Ils ont établi une revue de littérature importante en vue de comparer les résultats obtenus et leur protocole de recherche a reçu l'aval d'un comité d'éthique.

4.4. Ethical dilemma : voluntarily stopping eating and drinking.

Cette étude de cas met en exergue des questions juridiques, des principes éthiques et les techniques de résolution de conflits en lien avec l'arrêt volontaire de s'alimenter. La difficulté, avec ce type d'études qualitatives, réside dans le fait que les résultats sont difficilement généralisables. Quoi qu'il en soit, les études de cas, « reposant sur l'analyse approfondie et minutieuse d'une personne, d'un groupe, d'une institution ou d'un autre élément social » (Loiselle et Profetto-McGrath, 2007, p. 247), apportent une quantité non négligeable d'informations descriptives et mettent en évidence les phénomènes en jeu. Ceci étant, nous avons choisi de présenter cet article parce qu'il se situe précisément dans la thématique que nous explorons et apporte des outils de résolution de conflits face au refus alimentaire en tenant compte des facteurs contextuels, sociaux et légaux.

Sur la base d'une excellente revue de littérature, Kellam Stinson, Godkin et Robinson soulignent que les patients ne souffrent pas de l'arrêt d'apport nutritionnel car l'augmentation de la production d'endorphines dans ce cas-là conduit à un meilleur niveau de confort. Outre cet élément central pour la clinique, les auteurs soulignent l'importance de considérer les aspects juridiques – en particulier le droit des patients – et sociaux pour résoudre un tel conflit éthique. En plus des quatre principes éthiques, ils mobilisent les théories utilitariste et déontologique. Pour la théorie utilitariste, il s'agit d'examiner les conséquences positives et négatives des actions et de les mettre en balance pour savoir si tel ou tel acte est « juste » ou « faux ». Pour la théorie déontologique, les « bonnes » actions sont uniquement basées sur le respect du devoir professionnel.

La fiabilité de cet article, paru en 2004 dans la revue *Dimensions of Critical Care Nursing*, qui n'a pas de facteur d'impact, réside dans la qualification des auteurs, qui sont tous candidats au doctorat en soins infirmiers, d'autant qu'il a été avalisé par deux professeures de l'Université de Houston.

4.5. Stopping eating and drinking.

L'auteure analyse un cas de refus alimentaire issu de son expérience professionnelle. Il s'agit du cas de Gertrude, 99 ans, dont la qualité de vie a été significativement diminuée par de nombreuses affections et qui a décidé d'arrêter de manger et de boire lorsque le diagnostic de cécité lui a été annoncé.

Cette étude de cas, bien que ne correspondant pas à un véritable travail de recherche, est intéressante dans la mesure où elle nous permet de comprendre les différents aspects de la problématique du refus alimentaire. Etant donné qu'elle répond à notre question centrale, nous avons jugé utile et pertinent de la présenter. Par ailleurs, l'auteure met en mots la difficile réalité du refus de s'alimenter dans le but de mourir et recommande plusieurs interventions concrètes pour faire face à la crise engendrée par la décision du patient et pour assurer la continuité des soins lorsque le refus a été accepté par l'équipe soignante. De plus, elle souligne que l'utilisation de contentions physiques viole l'autonomie, la dignité et la liberté des patients.

La revue dans laquelle cet article est paru est l'*American Journal of Nursing* qui a un facteur d'impact à 5 ans de 0.880. Par ailleurs, l'auteure peut être considérée comme une experte de la question étant donné qu'elle travaille sur le sujet de la fin de vie volontaire depuis de nombreuses années et qu'elle est active dans le conseil et la défense des choix de fin de vie.

4.6. Perceptions of autonomy, privacy and informed consent in the care of elderly people in five european countries : general overview.

Cet article de recherche traite de la représentation et du vécu de l'autonomie, de l'intimité et du consentement éclairé dans les soins infirmiers aux personnes âgées de plus de 60 ans. Il s'agit d'une recherche comparative faite dans cinq pays européens permettant d'évaluer l'écart de compréhension pour ces trois concepts entre pays d'une part, et entre patients et personnel soignant pour chaque pays d'autre part.

Nous avons retenu cet écrit scientifique pour la notion d'autonomie qu'il explore, laquelle nous semble être au cœur de la problématique de l'acceptation ou non du refus alimentaire. Les résultats nous montrent que cette notion prend des significations différentes selon que l'on est patient ou soignant, et suivant ses origines, ce qui implique, dans la pratique, de la discuter avec les personnes concernées.

Le projet de recherche dont il est question dans cet article paru en 2003 a été financé par la Commission Européenne et mené par une majorité de docteurs en sciences infirmières, ce qui suffit à démontrer le sérieux de la publication. La revue *Nursing Ethics* jouit par ailleurs d'une bonne notoriété puisque son facteur d'impact à 5 ans est de 1,104. Il est toutefois intéressant de noter qu'un souci particulier a été apporté au respect des règles éthiques de recherche.

4.7. Ethical considerations of refusing nutrition after stroke.

Cette publication récente (2008), parue dans la revue *Nursing Ethics*, est une analyse et une discussion du problème éthique engendré par le refus de traitement nutritionnel de patients ayant subi un AVC. Une analyse normative de la littérature, de cas cliniques et d'expériences de recherches concernant les interventions nutritionnelles pour des personnes ayant subi une attaque cérébrale a permis d'identifier différentes interprétations du refus nutritionnel et différentes réponses possibles. Bien que le cas de l'AVC, par sa survenue brutale et son pronostic incertain, soit différent de l'avancée en âge, nous avons retenu cet article car il donne des pistes quant à la manière d'analyser et de traiter les refus alimentaires. Il nous a semblé que les concepts de qualité de vie et d'autonomie nous permettaient de faire des liens entre les deux types de situations. Pour la pratique, cet article nous semble essentiel puisqu'il

combat la tendance à considérer comme incapables de discernement les patients dont les décisions semblent irrationnelles.

La revue *Nursing Ethics* a un facteur d'impact de 1,104 pour les cinq dernières années, ce qui atteste de sa fiabilité. Par ailleurs, les auteurs de cette publication sont soutenus par le Conseil suédois pour la recherche, ce qui nous semble un gage de validité scientifique.

4.8. Elder Abuse and Mistreatment in Residential Settings.

Il s'agit d'une recherche basée sur la méthode qualitative phénoménologique, dont le but était la description des expériences d'abus de personnes âgées constatées, vécues ou dénoncées aux autorités par les résidents et par les employés d'institutions pour personnes âgées.

Bien que le refus alimentaire n'y soit pas nommé tel quel, nous avons sélectionné cet article récent (2009), paru dans la revue *Nursing Ethics*, afin de savoir si la non-prise en compte d'un refus de soins quel qu'il soit, émanant d'une personne âgée institutionnalisée ayant sa capacité de discernement, était à ce jour considérée ou non comme un abus de pouvoir et un non-respect de la dignité de la personne soignée. Cet article montre ainsi que la violation du libre choix, les obstacles à une prise de décision personnelle et les ordres donnés avec une certaine rudesse sont vécus par les personnes âgées institutionnalisées comme des actes de maltraitance, ce qui implique, dans la pratique, de reconnaître le fait de forcer une personne âgée à s'alimenter comme un acte de maltraitance.

Dans cet article, dont les auteures sont docteurs en soins infirmiers, l'étayage de la problématique par d'autres publications est important. Par ailleurs, tout y est décrit de façon rigoureuse, y compris les limitations. Des considérations éthiques font également partie intégrante de l'article.

4.9. Staff attitude and experience in dealing with rational nursing home patients who refuse to eat and drink.

Bien que la préoccupation initiale des auteurs soit de type qualitatif, cette recherche utilise une méthode quantitative, puisqu'elle fait appel aux statistiques descriptives. Cet article nous a semblé très intéressant car il répond spécifiquement à notre questionnement pour notre population cible, à savoir le refus de s'alimenter pour hâter la fin de vie chez les personnes âgées institutionnalisées ayant leur capacité de discernement. Cet article nous montre qu'il est important, pour la pratique, de proposer aux personnes peu expérimentées et formées des opportunités de formation et de réflexion quant au processus de vieillissement, à leurs représentations de la personne âgée et de son autonomie, afin qu'elles soient plus respectueuses des personnes soignées.

Compte tenu du facteur d'impact de la revue à cinq ans, de 2,296, et des qualifications des auteurs, cette publication, issue du *Journal of Advanced Nursing*, nous semble fiable. En effet, Mattiasson était candidate au doctorat en sociologie et Andersson docteur en sociologie ; ce dernier est un expert du domaine puisqu'il a publié plus de 150 articles traitant de gérontologie, et plus particulièrement des conditions de vie des personnes âgées, de leur autonomie et désirs au sujet de l'aide qu'elles reçoivent (Linköping University, 2011). Quant à l'ancienneté de cette publication (1994), elle n'enlève rien à son importance pour la pratique car la situation sur le terrain n'a pas beaucoup changé. Par ailleurs, elle est basée sur une revue de littérature, respecte les principes éthiques et a été financée par de nombreux instituts suédois pour la recherche, notamment le Centre de Recherche gérontologique de Stockholm et le « Center for Research in the Health and Caring Sciences.

5. Comparaison des résultats

SITUATION D'UN REFUS DE SOINS. REGARDS D'UNE EQUIPE INFIRMIERE.			
Questions de recherche	Méthode	Résultats	Retombées pour la pratique
<p>A-t-on le droit en tant qu'infirmier(e) de refuser d'exécuter une prescription médicale ?</p> <p>Pourquoi la patiente ne souhaite plus manger ni boire ?</p> <p>Comment peut-on accepter de ne rien faire ?</p> <p>Comment réagir face à cette situation ?</p>	<p>Leutheuil-Berry rapporte le questionnement suscité par une situation de refus alimentaire travaillée dans un cadre d'analyse de pratiques par une équipe infirmière.</p>	<p>L'équipe infirmière propose des stratégies de l'ordre de l'anticipation dans la prise en soin. Il s'agit notamment d'établir une relation de confiance avec la personne soignée, afin de pouvoir parler avec elle de la mort, l'accompagner dans ses processus de deuil, et qu'au moment où la crise survient, il soit possible de sonder la profondeur de sa demande tout en écartant des facteurs tels que l'isolement social et l'insuffisance de la relation soignant-soigné.</p>	<p>Dans la pratique, il s'agit en premier lieu de respecter la loi concernant l'autonomie du patient, donc de considérer ses désirs, tout en cherchant avec lui la raison du refus de s'alimenter. Il est également essentiel de soigner la qualité de la relation aux résidents, « afin d'anticiper des souffrances émanant de situations de soin pour que malades et soignants se sentent respectés chacun dans leur humanité. » (Leutheuil-Berry, 2005, p. 130). Il s'agit encore de sensibiliser les soignants aux principes d'accompagnement.</p>
ADULTS WITH TERMINAL ILLNESS : A LITERATURE REVIEW OF THEIR NEEDS AND WISHES FOR FOOD.			
Questions de recherche	Méthode	Résultats	Retombées pour la pratique
<p>Par une revue de littérature, les auteurs explorent le but et la nature de l'alimentation, les raisons et conséquences de l'anorexie chez les patients en phase terminale, ainsi que les principes éthiques qui sous-tendent l'acceptation ou non du refus de s'alimenter.</p>	<p>Hughes et Neal ont cherché dans trois bases de données, CINAHL, Medline et Sociofile, les combinaisons des mots-clés « manger », « nutrition » et « soins palliatifs ». Ils ont recensé 26 articles dont 7 basés sur des recherches empiriques présentant des arguments de résolution éthique des refus de s'alimenter ou d'arrêt de la nutrition dans des situations de fin de vie. Ils ont ensuite présenté les résultats des différentes recherches et discuté les</p>	<p>Une personne peut choisir délibérément de ne pas s'alimenter comme moyen de hâter sa mort. Ce refus peut être une source de conflit entre les soignants et les personnes en fin de vie. Les auteurs soulignent par ailleurs que « l'anorexie peut aussi découler de causes psychologiques comme la dépression. » (Mercadante, 1996, Holmes, 1998, cités par Hughes & Neal, 2000, p. 1104). Ils montrent également que le manque</p>	<p>Face à une situation de refus alimentaire, les soignants doivent respecter les quatre principes éthiques d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice. Dans cette perspective, il est nécessaire « de placer les souhaits des patients au premier plan dans un processus de prise de décision éthique. » (Sandstead, 1990, cité par Hughes & Neal, 2000, p. 1103).</p>

	contradictions.	d'interactions entre les patients et les soignants sur le choix des aliments peut être à l'origine ou complexifier le refus de s'alimenter.	
THE WILLINGNESS TO EAT : AN INVESTIGATION OF APPETITE AMONG ELDERLY PEOPLE.			
Questions de recherche	Méthode	Résultats	Retombées pour la pratique
Les auteurs examinent les facteurs favorisant l'alimentation ou l'appétit chez les personnes âgées par ces deux questions : <ul style="list-style-type: none"> • Comment décririez-vous votre appétit ? • Quels facteurs l'influencent-ils ? 	Wikby et Fägerskiöld utilisent la méthode qualitative basée sur la théorie ancrée qui est définie par Loisel et Porfetto-McGrath (2007) comme une « méthode de collecte et d'analyse de données qualitatives destinée à élaborer des théories et des propositions théoriques enracinées dans des observations issues du monde réel » (p. 57). Pour ce faire, ils ont interviewé 15 personnes âgées de 79 à 95 ans, 3 hommes et 12 femmes, capables de discernement selon les résultats à la Mini Mental Scale, et vivant dans 4 établissements médico-sociaux différents du Sud de la Suède. Tous ont un bel état dentaire. Ils ont ensuite comparé les réponses des participants aux résultats de publications antérieures.	Les facteurs ayant une influence négative sur l'appétit des personnes âgées interviewées sont : <ul style="list-style-type: none"> • un haut niveau de dépendance ; • des changements récents dans le mode de vie ; • un cadre de vie insalubre et indésirable ; • les maladies et leurs symptômes ; • une mauvaise présentation et qualité d'aliments : mets trop ou pas assez cuits, à la mauvaise température, inhabituels, etc. ; • l'environnement social au moment des repas, en particulier la présence de personnes ayant des comportements déplacés. 	Les équipes soignantes sont invitées à demander l'avis des résidents au sujet des menus, donc à collaborer avec l'équipe de cuisine, ainsi qu'à veiller à ce que l'ambiance au moment des repas soit agréable, par exemple en regroupant les personnes selon leurs affinités.
ETHICAL DILEMMA : VOLUNTARILY STOPPING AND DRINKING.			
Questions de recherche	Méthode	Résultats	Retombées pour la pratique
Quels sont les principes éthiques et les techniques de résolution de conflits qu'il est possible de mettre en œuvre dans les situations de refus alimentaire ? Deux autres questions ont contribué à explorer le cas analysé :	Il s'agit d'une étude de cas, avec une analyse des conséquences des divers choix à la lumière des théories utilitariste et déontologique, ainsi que des quatre principes éthiques d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice. Par	La prise de décision face à une situation d'arrêt volontaire de se nourrir pour accélérer la mort doit prendre en compte les aspects médicaux (état de bien-être en cas de sevrage alimentaire), les désirs du patient, sa vision de la qualité de vie	Pour les patients ayant leurs capacités de discernement, Kellam Stinson, Godkin et Robinson recommandent de les informer suffisamment quant aux risques encourus et aux alternatives possibles, mais également de soutenir

<ul style="list-style-type: none"> • M. Antonio a-t-il été suffisamment informé des autres moyens d'alimentation ? • A-t-il refusé de manger parce qu'il était déprimé ? 	<p>ailleurs, une revue de littérature a permis de comprendre le ressenti des personnes en situation de jeûne.</p>	<p>et les éléments contextuels (entourage notamment).</p>	<p>les patients et leur famille dans leur choix.</p>
STOPPING EATING AND DRINKING			
Questions de recherche	Méthode	Résultats	Retombées pour la pratique
<p>De quels éléments les infirmiers devraient-ils disposer pour faire face à une situation de refus de s'alimenter ? Quelles sont les implications éthiques et légales des refus alimentaires pour les infirmiers ?</p>	<p>Schwarz analyse un cas issu de la pratique. Après une narration de la situation, l'auteure l'analyse et l'éclaire par des définitions de concepts issus de documents publiés par des institutions reconnues dans le domaine des soins de fin de vie.</p>	<p>L'auteure différencie le refus de s'alimenter dans le but de hâter la mort de la perte d'appétit et d'appétence. Dans la démarche de prise de décision face à une situation de refus alimentaire, elle préconise une évaluation des raisons y conduisant. Elle recommande, une fois le refus validé par l'équipe soignante, d'assurer la continuité des soins par des soins de confort. De plus, elle souligne que l'utilisation de contentions physiques viole l'autonomie, la dignité et la liberté des patients.</p>	<p>L'auteure recommande une évaluation des motivations de la personne en situation de refus de se nourrir par un clinicien afin de comprendre la signification de la demande et les éventuelles raisons sous-jacentes, physiques ou psychologiques, à l'origine de celle-ci. Les moyens de contention physique dans les cas du refus de s'alimenter sont à bannir étant donné la violence qu'ils représentent. L'auteur recommande de prodiguer des soins de confort en cas de jeûne, en particulier des soins bucco-dentaires, en phase initiale surtout.</p>
PERCEPTIONS OF AUTONOMY, PRIVACY AND INFORMED CONSENT IN THE CARE OF ELDERLY PEOPLE IN FIVE EUROPEAN COUNTRIES			
Questions de recherche	Méthode	Résultats	Retombées pour la pratique
<p>Existe-t-il une différence culturelle dans la représentation et le vécu de l'autonomie, de l'intimité et du consentement éclairé dans les soins infirmiers aux personnes âgées de plus de 60 ans ? Existe-t-il une différence entre les patients et le personnel soignant dans chaque pays à ce même sujet ?</p>	<p>Il s'agit d'une étude quantitative dont les données ont été récoltées dans cinq pays d'Europe : la Finlande, l'Espagne, la Grèce, l'Allemagne et l'Ecosse, auprès de soignants et de personnes âgées. Des questionnaires ont été remplis par 887 soignants et 573 interviews structurées ont été menées auprès de patients/résidents</p>	<p>Les résultats montrent des différences significatives quant à la compréhension des concepts d'autonomie, de vie privée et de consentement éclairé entre pays d'une part, mais également entre le personnel et les personnes soignées d'un même pays d'autre part.</p>	<p>Les notions d'autonomie, d'intimité et de consentement éclairé devraient être débattues par les patients âgés institutionnalisés ou hospitalisés et les soignants. En effet, selon le côté de la barrière où l'on se trouve et la culture dont on est issu, la signification de ces concepts peut différer.</p>

<p>Quels sont les facteurs associés aux diverses perceptions des patients et des soignants ?</p>	<p>de homes, d'unités de soins continus et d'hôpitaux gériatriques. Les questions portaient sur quatre soins infirmiers de base, à savoir l'hygiène, l'hydratation et la nutrition, la médication, ainsi que l'élimination. Les données récoltées ont ensuite été analysées statistiquement à l'aide du coefficient alpha de Cronbach afin d'évaluer la cohérence d'échelles d'autonomie dans les différents groupes.</p>		
<p>ETHICAL CONSIDERATIONS OF REFUSING NUTRITION AFTER STROKE</p>			
<p>Questions de recherche</p>	<p>Méthode</p>	<p>Résultats</p>	<p>Retombées pour la pratique</p>
<p>Pourquoi les patients ayant subi un AVC refusent-ils des traitements biologiquement nécessaires ? Quelles sont les normes et valeurs impliquées dans la problématique ? Quelles sont les différentes alternatives pour faire face au conflit et comment sont-elles liées aux valeurs en présence ?</p>	<p>Une analyse normative de la littérature, de cas cliniques et d'expériences de recherches concernant les interventions nutritionnelles pour des personnes ayant subi une attaque cérébrale a été entreprise dans le but d'identifier la variété des interprétations du refus alimentaire et de mettre en évidence les différentes alternatives d'action et la façon dont elles sont choisies.</p>	<p>Parmi les raisons de refus alimentaire chez les patients avec AVC, les auteurs citent les incapacités fonctionnelles, le manque d'appétit ou de motivation, l'incompréhension des enjeux de l'alimentation et le manque d'acceptation de la vie future. Les valeurs en présence dans le conflit éthique sont la qualité de vie et l'autonomie, colorées par le pronostic d'évolution et la valeur donnée à la vie.</p>	<p>Sandman, Agren Bolmsjö et Westergren recommandent, en dehors des cas de dépression ou d'incompétence des patients à comprendre la situation, de respecter et d'accompagner les refus alimentaires si l'évaluation de la situation en termes de qualité de vie par les patients ayant subi un AVC est mauvaise. Ils mettent en gardent les soignants quant à la possibilité de considérer comme incompétents les patients dont les décisions semblent irrationnelles, car la valeur donnée à la vie diffère pour chacun.</p>
<p>ELDER ABUSE AND MISTREATMENT IN RESIDENTIAL SETTINGS</p>			
<p>Questions de recherche</p>	<p>Méthode</p>	<p>Résultats</p>	<p>Retombées pour la pratique</p>
<p>Quelles sont les expériences vécues, par les employés et les résidents, d'abus de personnes âgées, perpétrés par l'équipe soignante et la famille</p>	<p>La méthode phénoménologique scientifique a été utilisée par Buzgova et Ivanova. Une analyse des entretiens non directifs de vingt</p>	<p>Tous les types d'abus tels que définis par l'OMS ont été retrouvés à l'encontre des personnes âgées, à l'exception des abus sexuels. Parmi</p>	<p>Les auteures préconisent de la formation et de la supervision afin de prévenir les situations d'abus et de maltraitance envers les personnes</p>

<p>en maisons de retraite ? Y a-t-il des similitudes avec ce qui est décrit dans les plaintes pour abus de personnes âgées reçues par les autorités d'Ostrava ?</p>	<p>personnes âgées vivant en institution et de vingt-six employés de ce type de structures d'accueil, ainsi que des plaintes pour abus de personnes âgées déposées auprès des autorités d'Ostrava a été faite, afin d'extraire de ce matériel des catégories d'abus et de mauvais traitements.</p>	<p>ces abus, nous relevons : l'infantilisation, l'éviction, les ordres donnés de façon très dure et sévère, la violation du libre choix, les obstacles à une prise de décision personnelle et le mépris de la dignité des résidents. L'étude a montré que la rudesse des employés était le plus souvent le fruit de problèmes organisationnels ou relationnels avec les résidents et leur famille.</p>	<p>âgées. Cet article nous permet de mettre en évidence le lien entre le non-respect du refus alimentaire émanant de personnes âgées et un vécu de maltraitance. Il montre en effet que la violation du libre choix, les obstacles à une prise de décision personnelle et les ordres donnés avec une certaine rudesse sont vécus par les personnes âgées institutionnalisées comme des actes de maltraitance. Il est alors aisé de déduire que forcer une personne âgée à s'alimenter est un acte de maltraitance.</p>
<p>STAFF ATTITUDE AND EXPERIENCE IN DEALING WITH RATIONAL NURSING HOME PATIENTS WHO REFUSE TO EAT AND DRINK</p>			
<p>Questions de recherche</p>	<p>Méthode</p>	<p>Résultats</p>	<p>Retombées pour la pratique</p>
<p>Comment le personnel des maisons de retraite perçoit la résolution institutionnelle d'un conflit éthique autour du refus de s'alimenter et de s'hydrater d'une personne « saine d'esprit » ? Dans cette situation, les homes ont-ils une réponse standardisée ? La résolution individuelle du conflit diffère-t-elle de la réponse institutionnelle ?</p>	<p>Pour cette recherche quantitative, un cas de refus alimentaire d'une personne capable de discernement a été construit et soumis à 187 soignants travaillant dans 13 homes ou services pour personnes âgées. Ils devaient dire quelle serait la décision de l'unité en terme de respect de l'autonomie dans ce cas et quelle était leur opinion personnelle. Une analyse de contenu a ensuite été effectuée afin de dégager des catégories d'acteurs décisionnels. Enfin, les données ainsi obtenues ont été traitées par des méthodes statistiques (khi carré) afin de comparer les réponses des différents échantillons de participants.</p>	<p>20% des soignants interrogés imaginent que l'autonomie du patient capable de discernement en situation de refus de s'alimenter et de s'hydrater serait respectée par le service dans lequel ils travaillent, alors qu'ils sont 50% à penser que le désir du patient devrait être respecté. La catégorie professionnelle et le nombre d'années d'expérience ont une influence sur la vision de l'autonomie des patients ; ainsi, moins les personnes sont qualifiées et expérimentées, moins elles tendent à soutenir l'autonomie et donc les décisions des patients.</p>	<p>Pour assurer des prises en soin gériatriques respectueuses de l'autonomie des personnes soignées, il est nécessaire de proposer aux soignants peu formés et expérimentés de la formation autour du processus de vieillissement et une réflexion quant à leurs représentations de la personne âgée et de son autonomie. Par ailleurs, il convient à notre avis de stimuler le positionnement professionnel, afin que l'avis institutionnel soit le reflet des avis individuels.</p>

6. Discussion et perspectives

A première vue, les résultats de cette revue de littérature paraissent disparates. Pourtant, leur analyse nous permet de mettre en évidence des observations importantes et des principes de prise en soin face aux situations de refus alimentaire de personnes âgées institutionnalisées capables de discernement.

A la lumière des éléments légaux soulevés dans la problématique et de l'article de Buzgova et Ivanova (2009), il nous semble pertinent de qualifier la non-acceptation arbitraire du refus alimentaire de la personne âgée institutionnalisée comme un acte de maltraitance. En effet, sachant que les personnes âgées ressentent l'infantilisation, les ordres donnés de façon très dure et sévère, la violation de leur libre choix, les obstacles à une prise de décision personnelle et le mépris de leur dignité comme des actes de maltraitance, il nous paraît évident que chercher à les convaincre de manger, voire les forcer à le faire, en est un. Les propos de Schwarz (2009), qui souligne que l'utilisation de contentions physiques viole l'autonomie, la dignité et la liberté des patients, viennent encore corroborer cette vision de la non-acceptation du refus alimentaire.

Bien qu'à l'heure actuelle, la question de l'auto-détermination des patients nous semble cruciale, les équipes infirmières peinent à en tenir compte, notamment face au refus alimentaire. Elles ne savent probablement pas comment traiter cette question, surtout que la littérature donne peu de pistes d'intervention.

La difficulté à faire face à ces situations peut être source de conflit entre les personnes soignées et les soignants d'une part, comme l'ont montré Hughes et Neal (2000), et dans les équipes soignantes d'autre part, d'autant qu'il existe des différences interindividuelles de compréhension du concept d'autonomie, lesquelles ont été mises en évidence par Leino-Kilpi *et al.* (2003). Par ailleurs, Mattiasson et Andersson (1994) ont démontré qu'il peut y avoir désaccord entre l'avis personnel des soignants face à une prise de décision dans une situation de refus alimentaire et la décision qu'ils imaginent que leur service prendrait. Ceci nous permet de mettre en lumière la possibilité d'un conflit avec soi-même, et partant, d'une perte de sens dans l'exercice de sa profession, bien que cet aspect ne soit pas documenté dans notre revue de littérature.

Si l'on en croit Leutheuil-Berry (2005) et Schwarz (2009), il convient, face à une situation de refus alimentaire d'une personne âgée institutionnalisée capable de discernement, d'en évaluer la profondeur. Ceci signifie qu'il faut en chercher les raisons et les analyser, afin de pouvoir identifier des problèmes auxquels il serait possible de remédier. Parmi ceux-ci, comme l'ont décrit Hughes et Neal (2000), il y a la dépression, d'autant que selon Thomas et Hazif-Thomas (2004), elle est souvent sous-estimée, particulièrement en institution. Thomas et Hazif-Thomas affirment à ce propos qu'« aujourd'hui, on peut estimer que 60 à 70% des états dépressifs chez elles [les personnes âgées] sont négligés, méconnus ou mal traités. » (2004, p. 43).

Dans les articles retenus, d'autres raisons sont également mises en avant. Ainsi, plusieurs auteurs incriminent l'insuffisance de la relation soignant-soigné comme facteur pouvant déclencher ou accentuer le refus de s'alimenter (Leutheuil-Berry, 2005 ; Hughes et Neal, 2000). Sandman *et al.* (2008) présentent quant à eux le manque d'acceptation d'une vie dont la qualité est évaluée comme insuffisante par des patients âgés ayant subi un AVC comme une raison pouvant entraîner un refus alimentaire. Bien que la situation de ces patients soit différente de notre population cible, nous pouvons tirer un parallèle en regard du concept de qualité de vie, laquelle peut être évaluée par les personnes âgées institutionnalisées comme

insuffisante. Enfin, le manque d'appétit ou d'appétence est considéré par Schwarz (2009), Sandman *et al.* (2008) comme pouvant être à l'origine d'un refus de se nourrir. Dans cette perspective, il nous paraît intéressant de citer les facteurs pouvant influencer négativement l'appétit, décrits par Wikby et Fägerskiöld (2004), à savoir un haut niveau de dépendance, des changements dans le mode de vie, un cadre de vie insalubre, des maladies et leurs symptômes, une mauvaise présentation et qualité d'aliments, un environnement social déplaisant au moment des repas. A l'exception du niveau de dépendance, des actions peuvent être entreprises pour diminuer l'impact de ces facteurs.

Certains articles apportent des réponses plus pragmatiques à notre questionnement.

Ainsi, Leutheuil-Berry (2005) propose des interventions en amont de la situation de crise que représente un refus de s'alimenter pour les équipes soignantes. Elle préconise de favoriser l'établissement de relations de confiance avec les résidents, afin de pouvoir, le moment venu, discuter ouvertement du refus alimentaire avec la personne concernée. Ceci permettrait en outre d'éviter l'isolement social et l'insuffisance de la relation soignant-soigné, facteurs pouvant à son avis engendrer ou favoriser ce type de refus.

Des travaux de Mattiasson et Andersson (1994), nous déduisons que la formation est une autre manière d'anticiper les difficultés face aux refus alimentaires des personnes âgées capables de discernement, car ces auteurs mettent en évidence que moins les soignants sont qualifiés et expérimentés, moins ils tendent à soutenir l'autonomie des patients.

De notre côté, nous pensons que l'anticipation devrait également passer par l'établissement de directives anticipées, ce qui permettrait d'aborder la question de la mort et de la fin de vie avec les personnes soignées. Ce document écrit, ayant une valeur légale, pourrait en outre contribuer à alléger le conflit éthique vécu par le personnel soignant, car cela prouverait que la volonté de la personne soignée de refuser l'alimentation « forcée » est réfléchie et stable dans le temps.

Quelques auteurs seulement (Hughes et Neal, 2000 ; Schwarz, 2009 ; Kellam Stinson *et al.*, 2004), reconnaissent le refus de s'alimenter comme un moyen de hâter sa mort. Suite à la lecture d'études de cas (Leutheuil-Berry, 2005 ; Kellam *et al.*, 2004), nous pensons que les soignants sont en difficulté face à cette problématique car ils ont à résoudre un conflit éthique. En effet, il y a une tension très forte entre le devoir déontologique du soignant, qui est de prendre soin de la vie, et le devoir éthique de respecter la volonté et l'autonomie de la personne soignée. Ainsi, le soignant face à une personne décidant de cesser de s'alimenter doit interpréter cette attitude et se demander s'il s'agit véritablement ou non d'une demande de mourir. Au cours de cette évaluation, selon Kellam *et al.* (2004), il est nécessaire de suffisamment informer les personnes quant aux risques encourus.

Quel que soit le positionnement de l'équipe face au refus alimentaire, la pierre angulaire de la prise en soin doit être, à notre avis, l'accompagnement de la personne dans ce qu'elle vit. Lorsque le refus est validé par l'équipe soignante, Schwarz (2009), ainsi que Sandman *et al.* (2008) recommandent d'assurer la continuité des soins par des soins relationnels et de confort. Ceci nous amène à penser l'accompagnement vers la mort comme un soin à part entière.

De notre point de vue, il est essentiel de laisser à la personne le droit de revenir sur sa décision. Dans ce but, nous préconisons que les soignants proposent régulièrement à la personne en situation de refus alimentaire un plateau repas.

Comme évoqué précédemment, les résultats de cette revue de littérature étant hétéroclites et peu nombreux, il ne nous semble pas possible de mettre en évidence des divergences. Cependant, des recommandations de bonnes pratiques peuvent à notre avis en être dégagées.

Ainsi, face à un refus alimentaire, les soignants doivent adopter une démarche éthique, prenant en compte le maximum d'éléments de la situation et se basant sur le respect de ses grands principes. A cet effet, il serait utile de disposer d'un outil d'aide à la décision, tel qu'un arbre décisionnel.

Une autre réponse possible nous semble d'introduire la philosophie palliative dans les EMS. Celle-ci vise essentiellement le maintien de la qualité de vie jusqu'à son terme. Selon notre discussion avec Viviane Furtwängler, responsable pédagogique à Rive-Neuve, dans cette institution spécialisée dans les soins palliatifs, l'équipe soignante ne rencontre pas ce type de problématique : les personnes ont envie de manger, bien que les nausées et vomissements peuvent parfois les en empêcher.

Nous proposons également une réflexion autour de la manière de redonner de la motivation aux personnes âgées institutionnalisées capables de discernement. Il nous semble envisageable de leur redonner une place dans la société et un sentiment d'utilité, par exemple par le biais de l'entraide intergénérationnelle.

Face au peu de résultats que notre recherche bibliographique nous a amenés, nous relevons la nécessité de mener d'autres recherches sur le refus alimentaire des personnes âgées institutionnalisées capables de discernement. En effet, il nous paraît utile d'étudier d'autres cas similaires à ceux décrits par Leutheuil-Berry (2005) ou Kellam *et al.* (2004), afin de pouvoir les comparer et évaluer les similitudes et divergences quant à la compréhension de la signification du refus alimentaire et à la manière de prendre en soin les personnes concernées.

Il serait également intéressant de disposer d'études à plus grande échelle sur la manière dont les personnes en situation de refus de se nourrir et les équipes vivent ces situations, mais leur réalisation nous semble inconcevable à la fois d'un point de vue pratique et éthique. En effet, les situations étant toutes singulières, les méthodes quantitatives nous semblent inadéquates. Par ailleurs, la probabilité que les équipes en difficulté face à des situations de refus alimentaire sollicitent des chercheurs pour les étudier nous paraît infime, et même si elles le faisaient, les chercheurs ne pourraient à notre avis pas étudier ces cas. En effet, conformément à la Déclaration d'Helsinki sur les principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains, il est du devoir des chercheurs « de protéger la vie, la santé, la dignité, l'intégrité, le droit à l'auto-détermination, la vie privée et la confidentialité des informations des personnes impliquées dans la recherche. » (Association Médicale Mondiale, 2011). Or, dans le cas du refus alimentaire, le respect de la dignité et du droit à l'auto-détermination peut être compromis, de même que le devoir de protection de la vie et de la santé.

A ce stade de la discussion, il nous semble pertinent de souligner les limites et insuffisances de notre travail.

Tout d'abord, nous n'avons pas pris en compte la famille et les proches, par manque de littérature scientifique sur ce sujet d'une part, par choix de nous centrer plus sur les personnes soignées et les équipes soignantes d'autre part.

Ensuite, les études utilisées traitant précisément du refus alimentaire sont toutes des études de cas, ce qui est une entrave à la généralisation des résultats.

Par ailleurs, nous n'avons pas exploré les représentations que les soignants ont de la personne âgée, bien que nous pressentions que celles-ci peuvent influencer la marge d'autonomie laissée aux personnes concernées. Amyot & Villet (2001) affirment par exemple que les personnes âgées « sont le plus souvent considérées comme des personnes affaiblies, ayant

besoin de protection, et par voie de conséquences, "mineures" » (p. 84), ce qui entraîne une réduction de leur espace de liberté. De plus, comme les professionnels et les familles ont tendance à privilégier dans la prise en soin des personnes âgées la recherche d'une sécurité optimale, ils vont les empêcher de prendre des risques au détriment de leur liberté.

Enfin, nous n'avons défini les notions d'auto-détermination et de discernement que sous l'angle légal. Une vision philosophique ou humaniste de ces deux concepts aurait pu éclairer différemment notre problématique. En outre, l'investigation de la valeur symbolique de la nourriture aurait pu nourrir notre réflexion.

7. Conclusion

Le but de ce travail étant de nous familiariser avec les processus de recherche, il nous semble nécessaire, afin d'en tirer un réel profit, de considérer les apprentissages réalisés, ainsi que la manière dont ils sont transférables dans l'exercice futur de notre profession.

Dans un premier temps, nous avons appris à poser une problématique, condition *sine qua non* à la détermination des mots-clés utilisés ensuite pour la recherche bibliographique. Puis nous avons intégré les principes d'utilisation des bases de données et de leurs thésaurus respectifs, et avons pu apprivoiser différentes méthodes de recherche grâce à l'analyse des articles.

Ces acquis nous permettront de résoudre les probables difficultés que nous rencontrerons dans notre vie professionnelle. En effet, la force de cette démarche réside dans le fait qu'elle nous incite à recourir aux écrits scientifiques pour trouver les interventions les plus adéquates et des solutions aux problèmes qui se posent dans les soins, ce qui crédibilise et professionnalise notre réflexion. Ainsi, nous ne pouvons plus considérer la recherche infirmière comme une annexe à la profession, mais bien comme un outil d'évolution professionnelle au service de la qualité des soins et nous permettant de nous positionner grâce à des arguments solides.

Par rapport à la problématique du refus alimentaire de la personne âgée institutionnalisée capable de discernement, notre démarche nous a appris quelles peuvent être les raisons qui conduisent une personne à refuser de s'alimenter, ainsi que l'importance de les comprendre et de les prendre en compte dans la prise de position par rapport à ce refus. Nous avons appris qu'il est primordial de suivre un processus pour arriver à une prise de décision respectant la dignité et le droit à l'auto-détermination des personnes soignées. Pour notre pratique professionnelle, nous retenons la nécessité de recourir à une démarche éthique face à tout dilemme. Garder en arrière fond de notre pratique quotidienne la démarche éthique nous permettra de ne pas nous arrêter aux évidences mais bien de porter un jugement critique, de questionner les situations rencontrées, ce qui constitue une part de notre responsabilité professionnelle. Nous retenons encore que la décision prise n'est pas forcément la meilleure ou la plus évidente, mais dans une situation précise, c'est celle qui apparaît comme la plus appropriée au vu des éléments qui la constituent.

Il nous semble que cette réflexion sur le refus alimentaire comme moyen de hâter la mort arrive au bon moment. En effet, les Vaudois voteront sur l'initiative lancée par Exit pour autoriser le suicide assisté dans les EMS au printemps 2012. Bien que le moyen diffère, la conséquence est la même, et c'est le droit des personnes à l'auto-détermination qui est en jeu. Cette votation prouve qu'il y a nécessité de se positionner sur les principes qui prévalent dans la société, soit l'autonomie ou le devoir de protéger la vie.

Quelle que soit la décision à cette votation, il y a encore du chemin à faire chez les soignants pour que les décisions individuelles des personnes âgées institutionnalisées ou pas soient respectées...

Références bibliographiques

Amyot, J.-J. & Villet, A. (2001). *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gériatriques*. Paris : Dunod

Association Médicale Mondiale. (2011). Déclaration d'Helsinki de L'AMM. Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains. In Association Médicale Mondiale. *L'Association Médicale Mondiale*. Accès le 21 juin 2011 <http://www.wma.net/fr/10home/index.html>

Autorités de la Confédération suisse. (2007). *Confédération suisse*. Accès le 23 décembre 2010 <http://www.bag.admin.ch>

Buzgova, R. & Ivanova, K. (2009). Elder Abuse and Mistreatment in Residential Settings. *Nursing Ethics*, 16 (1), 110-126

Caleca, C. (2008). Le refus de soins. *La Revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, tome XV, 148, 418-420

Conseil international des infirmières (29 avril 2010). Prise de position. L'information aux patients. In Conseil international des infirmières. *Conseil international des infirmières*. Accès le 29 avril 2010 <http://www.icn.ch/psinformatpatients03f.htm>

Elsevier, B.V. (2010). *Ethique & Santé*. Accès le 2 mai 2010 http://www.elsevier.com/wps/find/journaldescription.cws_home/709658/description#description

Fondation Nationale de Gérontologie. (25 mai 2006). *Charte des personnes âgées dépendantes en institution*. Accès le 16 février 2011 <http://infodoc.inserm.fr/serveur/vieil.nsf/397fe8563d75f39bc12563f60028ec43/fc096b24b975a01fc125678d0028a768?OpenDocument#page>

Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation. In J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. Pires (dir.). *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Paris : Gaëtan Morin

Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme. (1996). *Droit international : La Charte des Nations Unies*. Accès le 16 février 2011 <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/RESOLUTION/GEN/NR0/584/01/IMG/NR058401.pdf?OpenElement>

Holmes, S. (1998). The challenge of providing nutritional support to the dying. *International Journal of Palliative Nursing*, 4, 26-31

Hughes, N. & Neal, R.D. (2000). Adults with terminal illness : a literature review of their needs and wishes for food. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 1101-1107

Kagan, Y. (1996). *Dictionnaire de pratique gériatrique*. Paris : Editions Frison Roche

- Kellam Stinson, C., Godkin, J. & Robinson, R. (2004). Ethical dilemma : voluntarily stopping eating and drinking. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 23, 38-43
- Leino-Kilpi, H., Välimäki, M., Dassen, T., Gaszll, M., Lemonidou, C., Schopp, A., Scott, P.A., Arndt, M. & Kaljonen, A. (2003). Perceptions of autonomy, privacy and informed consent in the care of elderly people in five european contries : general overview. *Nursing Ethics*, 10, 18-26
- Letheuil-Berry, D. (2005). Situation d'un refus de soins. Regards d'une équipe infirmière. *Ethique et Santé*, 2, 130-132
- Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmièrese : approches quantitatives et qualitatives*. Saint-Laurent, Editions du Renouveau Pédagogique Inc.
- Mattiasson, A.-C. & Andersson, L. (1994). Staff attitude and experience in dealing with rational nursing home patients who refuse to eat and drink. *Journal of Advanced Nursing*, 20, 822-827
- Mauriat, C., De Stampa, M., Simana, F., Jouannet, M., Garnier B. & Cassou, B. (2009). Pistes de réflexion à l'intention des professionnels du domicile faisant face au refus d'aide/de soins de la part des personnes âgées à domicile. *Gérontologie et Société*, 131, 81-97
- Mercadante, S. (1996). Nutrition in cancer patients. *Supportive care in cancer*, 4, 10-20
- Moulias, R., Moulias, S. & Naudet, C. (2009). *Gériatrie, gérontopsychiatrie et soins infirmiers*. Rueil-Malmaison : Editions Lamarre
- Quinche, F. (2005). Respect du droit et de l'autonomie ou bienfaisance ? *Ethique et santé*, 2, 41-45
- Sandman, L., Agren Bolmsjö, I. & Westergren, A. (2008). Ethical considerations of refusing nutrition after stroke. *Nursing Ethics*, 15, 147-159
- Sandstead, H. (1990). A point of view : nutrition and care of terminally ill patients. *American Journal of Clinical Nutrition*, 52, 767-769
- Schwarz, J.K. (2009). Stopping eating and drinking. *American Journal of Nursing*, 109, 52-61
- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. (6 novembre 2007). *Le refus alimentaire chez la personne âgée en fin de vie*. Accès le 16 janvier 2011 <http://www.sfap.org/pdf/III-G7e-pdf.pdf>
- The Thomson Corporation (2010). ISI Web of Knowledge. Journal Citation Reports. In Ecole La Source. *Bienvenue dans l'espace Intranet du CEDOC !* Accès le 16 mai 2010 <http://admin-apps.isiknowledge.com/JCR/JCR?PointOfEntry=Home&SID=P2@J8OgBPOJeC@29kkK>
- Thomas, P. & Hazif-Thomas, C. (2004). L'anorexie de la personne âgée. *Soins infirmiers*, 6, 40-45

Wikby, k. & Fägerskiöld, A. (2004). The willingness to eat : an investigation of appetite among elderly people. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 120-127

Liste bibliographique

Arcand, M. & Hébert, R. (Dir.). (2009). *Précis pratique de gériatrie* (3ème éd.). Saint-Hyacinthe : Edisem

Belmin, J., Amalberti, F. & Béguin, A.-M. (2005). *L'infirmier(e) et les soins aux personnes âgées*. Paris : Masson

Berger, L. & Mailloux-Poirier, D. (1991). *Soins gériatriques : problèmes complexes et interventions autonomes*. Montréal : Maloine

Carpenito-Moyet, L.J. (2009). *Manuel de diagnostics infirmiers*. Issy-les-Moulineaux : Masson

Gridel, G. (2008). *Gériatrie*. Paris : Masson

Hervy, M.-P., Molitor, M.-B., Béguin, V., Chahbenderian, L. & Farah, S. (2005). *Gérontologie et gérontopsychiatrie. Soins infirmiers*. Paris : Masson

Kozier, B., Erb, G., Berman, A. & Snyder, S. (2005) *Soins infirmiers. Théorie et pratique*. Saint-Laurent, Editions du Renouveau Pédagogique Inc.

Lambrozo, J. (Dir.). (1994). *Prendre en charge et traiter une personne âgée*. Paris : Editions Arnette

Linköping Université. (17 mai 2011). *Welcome to Linköping University*. Accès le 17 mai 2011 <http://www.liu.se/?l=en>

Voyer, P. (2006). *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*. Saint-Laurent : Editions du Renouveau pédagogique Inc.

Wettstein, A. (Coordinateur général). (1998). *Checklists. Gériatrie*. Paris : Editions Vigot

Annexe : tableaux récapitulatifs des articles

Titre et auteurs	Questions de recherche	Méthode	Résultats principaux	Recommandations des auteurs	Remarques diverses	Intérêt pour notre travail
<p>Situation d'un refus de soins. Regards d'une équipe infirmière.</p> <p>Letheuil-Berry, D.</p>	<p>L'auteure cherche à répondre à la question suivante : Comment anticiper les souffrances émanant de situations de refus de soins ?</p>	<p>Il s'agit d'une analyse des pratiques partant de la description d'une situation de refus de s'alimenter. La réflexion de l'équipe infirmière autour de la situation, sur le mode d'analyse des pratiques, est partagée, et des propositions d'alternatives d'interventions sont faites.</p>	<p>En amont de la situation, il est essentiel de bien accompagner les personnes soignées afin de pouvoir anticiper les demandes de ce type, ainsi que d'avoir accès à de la formation continue en soins palliatifs. En situation, il s'agit de sonder la profondeur de la demande et de développer le rôle propre infirmier par une présence de qualité et des soins de confort.</p>	<p>L'anticipation est recommandée par l'auteure, de façon à avoir une relation soignant-soigné de qualité qui permette la discussion en situation de crise mais aussi en amont. Cette relation privilégiée devrait permettre d'investiguer les raisons du refus de s'alimenter, mais surtout d'éviter les « mauvaises raisons » telles que les conflits interpersonnels ou la solitude.</p>	<p><i>Ethique & Santé</i> se définit comme une « revue pédagogique à vocation scientifique » (Elsevier, 2010) ; elle est conduite par des auteurs reconnus dans leur domaine, ce qui lui donne une crédibilité certaine. Malheureusement, dans l'article, il n'est pas fait mention de références autres que la loi.</p>	<p>L'intérêt de cet article réside dans le fait qu'il permet d'objectiver la réalité du refus alimentaire chez la personne âgée institutionnalisée capable de discernement et la souffrance qu'il peut engendrer chez les soignants. Par ailleurs, il met en évidence la position de l'équipe infirmière face à une situation de ce type.</p>

Titre et auteurs	Questions de recherche	Méthode	Résultats principaux	Recommandations des auteurs	Remarques diverses	Intérêt pour notre travail
<p>Adults with terminal illness : a literature review of their needs and wishes for food.</p> <p>Hughes, N. & Neal, R.D.</p>	<p>Les auteurs cherchent à découvrir le but et la nature de l'alimentation, les raisons et conséquences de l'anorexie chez les patients en phase terminale, ainsi que les principes éthiques qui sous-tendent l'acceptation ou non du refus de s'alimenter.</p>	<p>Il s'agit d'une revue de littérature effectuée dans trois bases de données différentes en combinant les mots manger, nutrition et soins palliatifs. Les articles retenus sont ensuite analysés afin de répondre aux questions de recherche.</p>	<p>L'aspect anthropologique de l'alimentation n'est pas suffisamment pris en compte dans le domaine des soins infirmiers. Le refus de s'alimenter peut être une source de conflit entre soignants et soignés ; par ailleurs, le manque d'interactions peut être à l'origine ou renforcer l'anorexie des patients, laquelle peut également être consécutive à une dépression.</p>	<p>Les soignants doivent intégrer et respecter les quatre principes éthiques (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice) face au refus de s'alimenter d'une personne âgée capable de discernement.</p>	<p>Cet article est issu de la revue <i>Journal of Advanced Nursing</i> dont le facteur d'impact pour les cinq dernières années est de 2,296. Les principes à respecter face au refus alimentaire de la personne âgée capable de discernement sont clairement décrits ; en revanche, les actes infirmiers doivent être déduits par le lecteur. La revue de littérature prend en compte le contexte de l'Amérique du Nord et délaisse les autres parties du globe, alors même que les auteurs insistent sur l'aspect culturel de l'acte de manger.</p>	<p>L'article attire notre attention sur la nécessité de mener une démarche éthique face au refus de s'alimenter d'une personne âgée capable de discernement.</p>

Titre et auteurs	Questions de recherche	Méthode	Résultats principaux	Recommandations des auteurs	Remarques diverses	Intérêt pour notre travail
<p>The willingness to eat : an investigation of appetite among elderly people.</p> <p>Wikby, K. & Fägerskiöld, A.</p>	<p>Les auteurs recherchent les facteurs favorisant l'alimentation ou l'appétit chez les personnes âgées.</p>	<p>La méthode qualitative utilisée pour cette recherche est basée sur l'analyse d'interviews de personnes âgées institutionnalisées capables de discernement. Celle-ci est sous-tendue par le principe de la « grounded theory », qui implique une analyse contextuelle des données récoltées.</p>	<p>Les facteurs influençant l'appétit des personnes âgées interviewées sont : le niveau de dépendance, les changements dans le mode de vie, le cadre de vie, les maladies et leurs symptômes, la présentation, la nature et la qualité des aliments (consistance, chaleur, mets traditionnels, etc.), ainsi que l'environnement social au moment des repas.</p>	<p>Il est suggéré par les auteurs de demander l'avis des résidents au sujet des menus et de veiller à ce que l'ambiance au moment des repas soit agréable.</p>	<p>La revue <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> n'a pas de facteur d'impact, mais l'on peut toutefois relever la qualification des auteurs qui sont docteurs en sciences infirmières et rattachés à la Faculté des Sciences de la Santé de l'Université de Jönköping en Suède.</p>	<p>Cette étude propose des pistes de réponses à notre problématique ; il s'agit en effet d'être à l'écoute et de prendre en compte les souhaits des résidents en matière d'alimentation. De plus, il est primordial d'offrir un cadre de vie agréable et une ambiance conviviale au moment des repas.</p>

Titre et auteurs	Questions de recherche	Méthode	Résultats principaux	Recommandations des auteurs	Remarques diverses	Intérêt pour notre travail
<p>Ethical dilemma : voluntarily stopping eating and drinking.</p> <p>Kellam Stinson, C., Godkin, J. & Robinson, R.</p>	<p>Quels sont les principes éthiques et les techniques de résolution de conflits qu'il est possible de mettre en œuvre dans les situations de refus alimentaire ?</p>	<p>Il s'agit d'une étude de cas, avec une analyse des conséquences des divers choix à la lumière des théories utilitariste et déontologique, ainsi que des quatre principes éthiques d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice. Par ailleurs, une revue de littérature a permis d'établir que la situation de jeûne, par la production d'hormones qu'elle entraîne, peut être vécue comme confortable par le patient.</p>	<p>La prise de décision face à une situation d'arrêt volontaire de se nourrir pour accélérer la mort doit prendre en compte les aspects médicaux (état de bien-être en cas de sevrage alimentaire), les désirs du patient, sa vision de la qualité de vie et les éléments contextuels (entourage notamment).</p>	<p>Pour les patients ayant leur capacité de discernement, les auteurs recommandent de les informer suffisamment quant à leur prise de risque et aux alternatives possibles, mais également de soutenir les patients et leur famille dans leur choix.</p>	<p>La revue <i>Dimensions of Critical Care Nursing</i> n'a pas de facteur d'impact. Par contre, il est à relever que les auteurs sont tous étudiants doctorants en sciences infirmières.</p>	<p>L'article donne des indices quant au positionnement infirmier face à un refus de s'alimenter et pour la résolution d'un dilemme éthique.</p>

Titre et auteurs	Questions de recherche	Méthode	Résultats principaux	Recommandations des auteurs	Remarques diverses	Intérêt pour notre travail
<p>Stopping eating and drinking.</p> <p>Schwarz, J.K.</p>	<p>De quels éléments les infirmiers devraient-ils disposer pour faire face à une situation de refus de s'alimenter ? Quelles sont les implications éthiques et légales des refus alimentaires pour les infirmiers ?</p>	<p>Il s'agit d'une étude de cas partant d'un exemple tiré de la pratique. L'auteure éclaire son analyse de définitions de concepts (par exemple les soins palliatifs) issus de documents publiés par des institutions reconnues dans le domaine des soins de fin de vie.</p>	<p>L'auteure différencie le refus de s'alimenter de la perte d'appétit et d'appétence. Dans la démarche de prise de décision face à une situation de refus alimentaire, il doit y avoir une évaluation des raisons y conduisant.</p>	<p>L'auteure recommande une évaluation des motivations de la personne en situation de refus de se nourrir par un clinicien afin de comprendre la signification de la demande et les éventuelles raisons sous-jacentes, physiques ou psychologiques, à l'origine de celle-ci. Elle conseille de bannir les moyens de contention physique dans les cas de refus de s'alimenter et recommande des soins de confort, en particulier bucco-dentaires, en phase initiale du jeûne surtout.</p>	<p>L'<i>American Journal of Nursing</i> a un facteur d'impact à 5 ans de 0.880. L'auteure peut être considérée comme une experte de la question étant donné qu'elle a beaucoup écrit sur le sujet de la fin de vie volontaire et qu'elle est coordinatrice d'une organisation à but non lucratif de conseils et consultation en choix de fin de vie. Cet article a une bibliographie riche, mais il aurait été intéressant que l'auteure collabore avec d'autres professionnels de la santé, afin de confronter son point de vue.</p>	<p>L'intérêt de cet article réside dans le fait qu'il donne des recommandations d'interventions infirmières pour faire face aux situations de refus alimentaire. Par ailleurs, il met en évidence l'importance d'examiner les raisons menant à ce type de refus.</p>

Titre et auteurs	Questions de recherche	Méthode	Résultats principaux	Recommandations des auteurs	Remarques diverses	Intérêt pour notre travail
<p>Perceptions of autonomy, privacy and informed consent in the care of elderly people in five european countries : general overview.</p> <p>Leino-Kilpi, H., Välimäki, M., Dassen, T., Gaszll, M., Lemonidou, C., Schopp, A., Scott, P.A., Arndt, M. & Kaljonen, A.</p>	<p>Cet article rapporte les conclusions d'une recherche comparative faite dans cinq pays européens concernant la représentation et le vécu de l'autonomie, de l'intimité et du consentement éclairé dans les soins infirmiers aux personnes âgées de plus de 60 ans. Outre la question de l'existence de différences entre pays et entre patients et personnel soignant dans chaque pays, les chercheurs s'interrogent sur les facteurs associés aux diverses perceptions des patients et des soignants.</p>	<p>Il s'agit d'une étude quantitative dont les données ont été récoltées dans cinq pays d'Europe. Des questionnaires ont été remplis par 887 soignants et des interviews structurées de 573 patients/résidents de homes, d'unités de soins continus et d'hôpitaux gériatriques, ont été menées. Les questions portaient sur quatre soins infirmiers de base, à savoir l'hygiène, l'hydratation et la nutrition, la médication et l'élimination. Les données récoltées ont ensuite été analysées statistiquement.</p>	<p>Les résultats montrent des différences significatives quant à la compréhension des concepts d'autonomie, de vie privée et de consentement éclairé entre pays d'une part (influence culturelle), mais également entre le personnel et les personnes soignées d'un même pays d'autre part (statut).</p>	<p>Il n'y a aucune recommandation de la part des auteurs ; nous pouvons cependant inférer de cette publication que les notions d'autonomie, d'intimité et de consentement éclairé devraient être discutées avec les patients âgés institutionnalisés ou hospitalisés, car le sens qui leur est donné diffère selon les personnes.</p>	<p>Ce projet, financé par la Commission Européenne, a été mené par une majorité de docteurs en sciences infirmières, ce qui suffit à démontrer le sérieux de la publication. La revue <i>Nursing Ethics</i>, dans laquelle la recherche est publiée, a un facteur d'impact à 5 ans de 1,104. Nous pouvons également souligner qu'un souci particulier a été apporté au respect des règles éthiques de recherche. Toutefois, il manque des recommandations pour la pratique (résolution de conflits éthiques).</p>	<p>La notion d'autonomie nous semble être au cœur de la problématique de l'acceptation ou non du refus alimentaire. Cet article nous montre que cette notion prend des significations différentes selon que l'on est patient ou soignant, et suivant ses origines.</p>

Titre et auteurs	Questions de recherche	Méthode	Résultats principaux	Recommandations des auteurs	Remarques diverses	Intérêt pour notre travail
<p>Ethical considerations of refusing nutrition after stroke.</p> <p>Sandman, L., Agren Bolmsjö, I. & Westergren, A.</p>	<p>Cet article analyse et discute le problème éthique engendré par le refus de traitement nutritionnel par des patients ayant subi un AVC.</p> <p>Les différentes questions auxquelles il cherche à répondre sont : Pourquoi les patients refusent-ils des traitements biologiquement nécessaires ? Quelles sont les normes et valeurs impliquées dans la problématique ? Quelles sont les différentes alternatives pour faire face au conflit et comment sont-elles liées aux valeurs en présence ?</p>	<p>Une analyse normative de la littérature, de cas cliniques et d'expériences de recherches concernant les interventions nutritionnelles pour des personnes ayant subi une attaque cérébrale a été entreprise dans le but d'identifier la variété des interprétations du refus nutritionnel aussi bien que différentes alternatives d'action et la façon dont elles sont choisies.</p>	<p>Parmi les raisons de refus alimentaire chez les patients avec AVC, les auteurs citent les incapacités fonctionnelles, le manque d'appétit ou de motivation, l'incompréhension des enjeux de l'alimentation et le manque d'acceptation de la vie future.</p> <p>Les valeurs en présence dans le conflit éthique sont la qualité de vie et l'autonomie, colorées par le pronostic d'évolution et la valeur donnée à la vie.</p>	<p>Les auteurs recommandent, en dehors des cas de dépression ou d'incompétence des patients à comprendre la situation, de respecter et d'accompagner les refus alimentaires si l'évaluation de la situation en termes de qualité de vie par les patients ayant subi un AVC est mauvaise. Ils mettent en gardent les soignants quant à la possibilité de considérer comme incompetents les patients dont les décisions semblent irrationnelles car les valeurs guidant les uns et les autres sont différentes.</p>	<p>La revue <i>Nursing Ethics</i> a un facteur d'impact de 1,104 pour les cinq dernières années (The Thomson Corporation, 2010). Cette valeur atteste du sérieux de la revue.</p> <p>Par ailleurs, les auteurs de cette publication sont soutenus par le Conseil suédois pour la recherche, ce qui nous semble un gage de validité scientifique.</p>	<p>Bien que le cas de l'AVC, par sa survenue brutale et son pronostic incertain, soit différent de l'avancée en âge, nous avons retenu cet article car il donne des pistes quant à la manière d'analyser et de traiter les refus alimentaires. Il nous a semblé que les concepts de qualité de vie et d'autonomie nous permettaient de faire des liens entre les deux types de situations. Par ailleurs, la mise en garde concernant la façon de considérer les patients comme étant capables de discernement ou non nous semble valable pour la personne âgée.</p>

Titre et auteurs	Questions de recherche	Méthode	Résultats principaux	Recommandations des auteurs	Remarques diverses	Intérêt pour notre travail
<p>Elder abuse and mistreatment in residential settings.</p> <p>Buzgova, R. & Ivanova, K</p>	<p>Quelles sont les expériences vécues par les employés et les résidents d'abus de personnes âgées, perpétrés par l'équipe infirmière et la famille en maisons de retraite ? Y a-t-il des similitudes avec ce qui est décrit dans les plaintes pour abus de personnes âgées reçues par les autorités d'Ostrava ?</p>	<p>La méthode phénoménologique scientifique a été utilisée. Pour ce faire, une analyse des entretiens non directifs de vingt personnes âgées vivant en institution, de vingt-six employés de ce type de structures d'accueil et des plaintes pour abus de personnes âgées déposées auprès des autorités d'Ostrava a été faite.</p>	<p>Tous les types d'abus tels que définis par l'OMS ont été retrouvés à l'encontre des personnes âgées, à l'exception des abus sexuels. Parmi ces abus, nous relevons : l'infantilisation, l'éviction, les ordres donnés de façon très dure et sévère, la violation du libre choix, les obstacles à une prise de décision personnelle et le mépris de la dignité des résidents. L'étude a montré que la rudesse des employés était le plus souvent le fruit de problèmes organisationnels ou relationnels avec les résidents et leur famille.</p>	<p>Les auteures donnent des pistes d'intervention afin de prévenir les situations d'abus et de maltraitance envers les personnes âgées : il s'agit essentiellement de formation et de supervision.</p>	<p>La revue <i>Nursing Ethics</i> a un facteur d'impact à 5 ans de 1,104. La méthode utilisée ne permet pas d'interviewer un nombre important de sujets, ce qui peut limiter la validité des résultats. Par ailleurs, la méthode de sélection des participants à l'étude n'est pas neutre puisqu'ils ont été désignés par les équipes soignantes. Les entretiens non-directifs ont par ailleurs pu permettre au personnel de passer certaines choses difficilement soutenables, comme les abus sexuels, sous silence.</p>	<p>Cet article nous permet de mettre en évidence le lien entre le non-respect du refus alimentaire émanant de personnes âgées et un vécu de maltraitance. Il montre en effet que la violation du libre choix, les obstacles à une prise de décision personnelle et les ordres donnés avec une certaine rudesse sont vécus par les personnes âgées institutionnalisées comme des actes de maltraitance. Il est alors possible d'en déduire que forcer une personne âgée à s'alimenter est vécu comme un acte de maltraitance.</p>

Titre et auteurs	Questions de recherche	Méthode	Résultats principaux	Recommandations des auteurs	Remarques diverses	Intérêt pour notre travail
<p>Staff attitude and experience in dealing with rational nursing home patients who refuse to eat and drink.</p> <p>Mattiasson, A.-C. & Andersson, L.</p>	<p>Cette recherche tente de répondre à trois questions : Comment le personnel des maisons de retraite perçoit la résolution institutionnelle d'un conflit éthique autour du refus de s'alimenter et de s'hydrater d'une personne « saine d'esprit » ? Dans cette situation, les homes ont-ils une réponse standardisée ? Enfin, la résolution individuelle du conflit diffère-t-elle de la réponse institutionnelle ?</p>	<p>Un cas de refus alimentaire d'une personne capable de discernement a été construit et soumis à 187 soignants travaillant dans 13 homes ou services pour personnes âgées. Ils devaient répondre aux questions suivantes : Que serait la décision de l'unité dans ce cas ? Et quelle est votre propre opinion ? Une analyse de contenu a ensuite été effectuée afin de dégager des catégories d'acteurs décisionnels. Enfin, les données ainsi obtenues ont été traitées statistiquement.</p>	<p>20% des soignants interrogés prétendent que l'autonomie du patient en situation de refus de s'alimenter et de s'hydrater serait respectée par le service dans lequel ils travaillent, alors qu'ils sont 50% à penser que le désir du patient devrait l'être.</p> <p>La catégorie professionnelle et le nombre d'années d'expérience ont une influence sur la vision de l'autonomie des patients ; ainsi, moins les personnes sont qualifiées et expérimentées, moins elles tendent à soutenir l'autonomie des patients.</p>	<p>Malheureusement, les auteurs de cette recherche, formés en géronto-sociologie, ne donnent aucune recommandation pour la pratique. Ils décrivent seulement le positionnement imaginé des équipes face au refus de boire et de manger d'une personne institutionnalisée capable de discernement.</p>	<p>Compte tenu du facteur d'impact de la revue à cinq ans, de 2,296, et des qualifications des auteurs, cette publication, issue du <i>Journal of Advanced Nursing</i>, nous semble fiable. Quant à son ancienneté (1994), elle n'enlève rien à son importance pour la pratique car la situation sur le terrain n'a pas beaucoup changé. Par ailleurs, elle est basée sur une revue de littérature et respecte les principes éthiques. Toutefois, comme le soulignent les auteurs, les participants à la recherche sont tous issus d'un contexte urbain.</p>	<p>Bien que paru en 1994, cet article nous a semblé très intéressant car il répond spécifiquement à notre problématique pour notre population cible, à savoir le refus de s'alimenter pour hâter la fin de vie chez les personnes âgées institutionnalisées ayant leur capacité de discernement.</p>