

Arrêter de se nourrir et continuer à manger ?

Editorial

L'alimentation plaisir en fin de vie

En fin de vie, lorsque la prise du repas devient compliquée, la question de l'alimentation se pose inévitablement. « Donner à manger » reste souvent le dernier acte des proches auprès du malade. Devant l'évolution de la maladie, la médicalisation repousse souvent les familles au second plan de la prise en charge du patient. Les soins, du fait de leur grande technicité sont dès lors assurés par les médecins et les soignants. Ne reste alors aux proches que l'alimentation, puisque le repas n'est pas technique et qu'à domicile sa préparation relève de la famille. Le repas reste dans bien des situations le dernier lien qu'ont les proches avec la personne malade.

Qu'est-ce que l'alimentation chez l'homme sain ?

L'alimentation fait partie des instincts archaïques nécessaires à la survie, au développement et à l'entretien de l'organisme. Là où l'homme se distingue, c'est qu'il attend plus de cet instinct: il mange pour éprouver des sensations et du plaisir gustatif, olfactif et visuel. Par son alimentation, il cherche à assouvir ses désirs et à éprouver du plaisir. L'alimentation de l'homme revêt aussi une composante relationnelle: elle est un mode de communication à part entière. Manger signifie aussi la convivialité et le plaisir d'être ensemble, recherchés par les humains lorsqu'ils se retrouvent pour prendre un repas. L'alimentation a une dimension culturelle et sociale. Les sociétés humaines, quelles qu'elles soient, ont organisé et ritualisé nos rythmes de vie et nos habitudes autour des repas. Petits et grands événements se retrouvent autour d'un repas. La qualité, tant de ce que nous mangeons que de l'ambiance dans laquelle il est pris, influe sur la satisfaction ressentie. L'alimentation, qu'elle soit un besoin vital, un désir ou une source de plaisir et de convivialité, est inhérente à la vie: il faut manger pour vivre!

Que se passe-t-il lorsque la maladie s'invite ?

La maladie entraîne des modifications métaboliques importantes par diminution des apports et augmentation des besoins. Le déséquilibre de la balance besoins/apports entraîne alors un fort risque de dénutrition: diminution des apports due à des obstacles à l'alimentation (trouble de la déglutition, anorexie, dégoût de la nourriture, satiété précoce, dysphagie, nausées, syndrome occlusif, altération et sécheresse de la bouche, effets secondaires des traitements...), augmentation des besoins liée à une situation de stress (interventions chirurgicales, épisodes aigus...) ou à un hypercatabolisme provoqué par les maladies inflammatoires (tel le cancer) ou infectieuses, par la présence de plaies chroniques, d'escarres... Ces pathologies dites cachectisantes entraînent alors une augmentation des dépenses énergétiques, qui ne sont plus compensées par les apports alimentaires, ce qui entraîne un déficit calorique. S'installe alors une dénutrition par carence en apports nutritionnels. Les objectifs nutritionnels sont assouplis en situation palliative et abrogés en phase terminale dès lors que l'on estime que l'évolutivité de la pathologie et que toutes les complications liées à cette évolutivité entraîneront le décès de la personne avant l'installation d'une dénutrition grave. Dans cette situation, le patient ne va pas mourir de faim mais va succomber à l'évolution de sa maladie.

C'est à ce moment que l'on parle d'alimentation plaisir, lorsque le repas ne doit plus apporter au patient que plaisir sensoriel, chaleur humaine et convivialité.

Définition de l'alimentation plaisir en fin de vie :

« L'alimentation plaisir en fin de vie serait une alimentation obligatoirement orale, adaptée aux capacités physiques du patient, sans objectifs nutritionnels et diététiques d'entretien de l'organisme et visant à procurer à la personne malade un état de contentement et de bien être par la stimulation sensorielle, gustative, olfactive et visuelle. Cette alimentation à la demande devrait être proposée en tenant compte des goûts, des habitudes et de la culture de la personne. Elle devrait laisser une place conséquente aux proches du malade afin de favoriser la convivialité de l'instant et la relation entre les personnes. Enfin, l'alimentation plaisir peut parfois se résumer à une prise alimentaire infime, tant qu'elle apporte au patient le plaisir d'être entouré de ses proches. »

.../...

(Édito suite)

Madame la Présidente
Mesdames, Messieurs
Les membres du conseil d'administration
et l'équipe de coordination Respavie

**vous adressent
leurs meilleurs vœux
Pour l'année 2012.**

Que se joue t-il pour les proches ?

Dans le combat face à la maladie, la place des proches est parfois difficile à trouver : les soins sont assurés par les soignants et il peu leur être difficile de s'y retrouver devant la complexité médicale. L'alimentation reste un des derniers remparts pour les proches face à la maladie. Mais voilà, il arrive que la maladie évolue et devienne inguérissable. Face à elle, les proches sont pris dans le même tourbillon que les malades eux mêmes. Comme l'explique Martine Ruzsniowski, l'entrée en phase incurable et donc palliative va muer le trio malade-proche-maladie en trio malade-proche-mort. Le combat contre la maladie va donc devenir un combat contre la mort. L'alimentation, dernier rempart face à la maladie, va devenir le dernier rempart face à la mort. Maintenir des apports alimentaires même infimes peut devenir pour les proches le dernier espoir de vaincre la maladie et de repousser le spectre de la mort. Il est essentiel d'entretenir cet espoir, celui qui permet de continuer à avancer, celui qui permet de continuer à se projeter dans l'avenir, celui qui permet de déplacer la perspective de l'échéance.

Les proches se retrouvent face à une contradiction et une collision des différents messages : d'une part, il y a l'instinct archaïque, le poids socioculturel, le discours nutritionniste, et surtout les recommandations médicales et diététiques, voire le recours à un support nutritionnel artificiel. En bref, il est vital de manger. D'autre part, il y a « l'entrée en phase palliative », et l'introduction de l'alimentation plaisir avec abrogation des objectifs nutritionnels. Il est souvent demandé aux proches de faire ce grand écart entre ce qui est inscrit en tout être humain, à savoir le besoin vital de manger, et la limitation de cette alimentation qui ne doit plus répondre aux exigences nutritionnelles. La question de l'accompagnement des proches face à l'alimentation plaisir en fin de vie est de savoir comment rendre cohérente la contradiction entre l'alimentation de l'humain en santé et l'alimentation plaisir de l'humain en fin de vie.

La question de l'alimentation en fin de vie se trouve à ce carrefour entre le maintien de l'espoir, la réalité d'une contradiction, la cohérence et la coordination d'une stratégie thérapeutique et la question de l'information donnée et de sa compréhension.

Quel que soit le stade d'évolution de la maladie, quel chemin faut-il parcourir pour tous afin d'admettre de ne plus satisfaire le besoin le plus primaire et archaïque ! La question de l'alimentation est bien au cœur des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Il s'agit bien de considérer le malade comme une personne vivante, pouvant éprouver des désirs et ressentir du plaisir. Il s'agit bien de considérer le malade comme un être « bio-psycho-social », dans sa personnalité, sa culture, son histoire et ses habitudes de vie.

Il s'agit bien d'accompagner ses proches afin de soutenir au maximum son entourage. Il s'agit bien de considérer le malade comme étant un être singulier requérant un accompagnement particulier.

*Yvan VAN DEN AKKER
Infirmier coordinateur, Réseau Reliance*

Que signifient les mots utilisés ?

L'alimentation est une composante déterminante de la fonction nutritive, indispensable à la vie. Elle désigne l'ingestion orale d'aliments. Pour clarifier le débat, on préférera le **terme de nutrition** : désigner ce qui a trait à la fonction physiologique, l'alimentation : le fait d'ingérer des aliments. Une fonction nutritive satisfaisante nécessite un certain nombre de conditions complexes. Il s'agit de la capacité d'avoir à disposition des aliments, de la capacité de les porter à sa bouche, de la capacité de les déglutir pour les diriger vers les voies digestives, de les transformer pour permettre leur absorption vers la circulation sanguine, puis de les métaboliser. Il n'existe donc pas seulement des mécanismes physiologiques mais aussi des mécanismes psychologiques, sociologiques et même anthropologiques. Il faut toujours garder à l'esprit le côté symbolique de l'alimentation. Elle est une part déterminante du lien social. Il existe une interaction affective complexe que matérialise « l'obligation alimentaire » dans la plupart des sociétés organisées. C'est l'organisation sociale qui permet à chacun de pouvoir disposer des aliments nécessaires à sa survie. La mère nourrit son enfant (au sein, au biberon, à la cuillère,...). Les enfants ont une obligation morale (et même légale) de nourrir leurs parents empêchés de pouvoir se nourrir par eux-mêmes par leur pathologie ou l'altération de leurs capacités physiques ou cognitives. D'un autre côté, l'avancée de la science médicale permet (depuis une trentaine d'années seulement) d'envisager des techniques de substitution à une fonction nutritive défaillante : on les regroupera sous le terme de nutrition artificielle. Lorsqu'un dysfonctionnement conduit à des troubles de déglutition (rendant impossible le passage vers l'estomac d'une quantité suffisante) ou une obstruction œsophagienne (tumorale par exemple), il est possible de proposer une nutrition entérale (nutriments dans le tube digestif, via une sonde). Des techniques de nutrition parentérale permettent même de se substituer à un tube digestif défaillant en administrant directement dans la circulation sanguine des nutriments adaptés.]

Bibliographie

Ouvrages :

- (4) D. JACQUEMIN : « Manuel de soins palliatifs, centre d'éthique médicale », DUNOD, suite 1^{re} édition, novembre 2005
- (5) M. RUSZNIOWSKI : « Face à la maladie grave : patients, familles, soignants », DUNOD, 1995
- (6) SFAP Collège infirmier : « L'infirmière et les soins palliatifs », MASON, 2^e édition, décembre 2001

Articles :

- (1) A. CHALAL : « L'hydratation et la nutrition en fin de vie en institution. Comment répondre à la détresse des familles ? », Médecine palliative, juillet 2008, p 167-169
- (2) D. D'HEROUVILLE : « nutrition et hydratation en fin de vie », gastroenterol clin biol, 2004

- (3) G. LAVAL : « arbre décisionnel pour la prise en charge nutritionnelle des patients en soins palliatifs », Médecine palliative, mars 2004, p 311-315

Articles Internet :

- (7) JP. CORBEAU : « L'éducation alimentaire est une forme d'humanisme ! », « 100 grands entretiens de la mission agrobiosciences : l'actualité des questions de société éclairées par les sciences humaines », agrobiosciences.org, juin 2008
- (8) Groupe SFAP/SFGG : « Il va mourir de faim, il va mourir de soif. Que répondre », juin 2007, sfap.org

Vie des établissements

L'alimentation en question

Le foyer ADAPEI Les Machaons est un foyer de vie pour personnes handicapées mentales.

19 personnes habitent ce foyer et 3 y viennent à la journée. Toutes ont plus de 45 ans et ont eu un parcours en milieu de travail: ESAT ou Entreprise Adaptée. La majorité se connaissait avant leur arrivée au foyer.

Aujourd'hui en retraite, ces personnes sont accompagnées dans leur quotidien par une équipe éducative. Si la démarche éducative reste encore prégnante, elle fait de plus en plus appel à des compétences médicales. Effectivement, force est de constater qu'aujourd'hui l'espérance de vie des personnes handicapées s'est fortement allongée, de nouvelles pathologies touchent ces personnes (désorientations, démences).

Cela fait naître des interrogations nouvelles quant à l'accompagnement de ces personnes, présentant ainsi des besoins d'accompagnement auxquels les équipes éducatives n'étaient pas (ou peu) confrontées jusqu'alors.

Ainsi, lorsqu'une résidente, après avoir été

hospitalisée en unité de soins palliatifs, est rentrée au foyer pour finir ses jours «chez elle», dans son environnement; l'alimentation a pris un sens nouveau et méconnu pour nous, équipe éducative dans un foyer de vie non médicalisé.

En effet, nous devons l'accompagner le plus doucement possible dans sa fin de vie avec une fonction de l'alimentation qui n'était plus «nourricière», mais «de plaisir» selon les termes des professionnels du service hospitalier. L'objectif dans cette situation n'était donc plus d'alimenter cette personne, mais de lui procurer des plaisirs simples, en l'occurrence un plaisir gustatif.

Cette alimentation dépourvue de sa fonction nourricière est venue bousculer nos représentations, nos repères ainsi que ceux des résidents, témoins lors des repas et interrogateurs à l'égard de ces quelques gorgées de boisson gélifiée. Car pour eux, comme pour nous: «manger, c'est vivre».

Et cette personne... que veut-elle nous dire au travers de ces grands yeux qui nous fixent?

Sommes-nous dans la prise en compte? Dans la prise en charge?

Comment ne pas être en culpabilité? Ai-je donné assez? Trop?

Pour accompagner ce regard, cette personne, les autres... résidents, professionnels; il nous a fallu de l'aide, même si un travail de réflexion était engagé ainsi que des partenariats... Le service de soins palliatifs, Respavie, l'Hopital A Domicile, le Service de Soins à Domicile nous ont à leur tour accompagné, soutenu dans une démarche encore peu connue dans notre secteur, celle de l'accompagnement éducatif de la personne en fin de vie, ainsi que celui des personnes qui partagent son quotidien.

Daniel LEBRAS, animateur BEATEP

Raymond QUERE, Moniteur-éducateur

Joyce VAN WINDEN, Chef de service éducatif.

Extrait

La question de l'hydratation est indissociable de celle de la nutrition

Un point capital est d'insister sur la nécessité de traiter conjointement la question de l'hydratation avec la question de la nutrition. Les ingestats liés à l'alimentation «naturelle» incluent un apport hydrique indispensable à la vie. Si ces apports hydriques ne sont pas suffisants, leur déficit va entraîner la mort beaucoup plus rapidement (une semaine environ sans aucun apport hydrique) que le déficit nutritionnel (4 à 5 semaines sans aucun apport nutritionnel). Ainsi, lorsque la maladie rend les ingestats insuffisants, c'est bien la question de l'hydratation qui va d'abord menacer le maintien en vie, bien avant que ce ne soit la question nutritionnelle. Afin d'éviter tout malentendu, on utilisera donc le terme d'hydratation artificielle (HA) pour désigner des apports entéraux ou parentéraux

essentiellement liquidiens (sans composante nutritionnelle significative) alors que le terme boisson sera réservé aux apports liquidiens oraux (incluant l'eau gélifiée). Il convient de rappeler ici que la mise en œuvre des moyens d'hydratation artificielle sans une nutrition artificielle satisfaisante, alors que par ailleurs les ingestats sont insuffisants ou nuls, revient dans les faits à empêcher le patient de mourir en quelques jours de déshydratation pour le laisser mourir de dénutrition en quelques semaines, ce qui est particulièrement inconfortable. Sans revenir ici sur le mythe de la «mort de soif» liée à la déshydratation terminale en fin de vie dont on connaît l'ineptie depuis de nombreuses années, il convient de pointer la nécessité d'intégrer ce paramètre dans toutes décisions sur ce sujet et de rappeler que la seconde alternative (dénutrition) est de loin plus inconfortable que la première (déshydratation).

Il faut toujours prendre soin du malade qui ne boit et ne mange pas suffisamment (ce qui ne veut pas dire le perfuser automatiquement!).

Chez un patient présentant un trouble nutritif, comme dans toute autre situation, tous les soins appropriés doivent être utilisés de façon raisonnable et proportionnée, sans obstination déraisonnable qui n'aurait comme seul but que le maintien artificiel de la vie (conformément au Code de Santé Publique).

Lorsque la fonction de déglutition est intacte, permettant l'ingestion d'aliments dans des conditions physiologiques, différentes solutions existent. Elles ne sont pas l'objet du présent débat. Néanmoins, la question se pose parfois du recours à une sonde pour une nutrition entérale (NE) à la place de l'aide à l'alimentation, par exemple chez des vieillards déments, sous une pression économique (manque de personnel)

alors que la preuve a été donnée des inconvénients de la NE chez les déments tant sur la morbidité que sur la mortalité.

Lorsque des troubles du carrefour oro-pharyngés rendent impossible un apport suffisant d'aliments (et d'eau) dans l'estomac afin d'assurer les besoins nutritionnels et hydriques, il est possible de recourir à la nutrition entérale. Elle consiste donc à introduire un tube dans l'estomac (sonde naso-gastrique ou de gastrostomie) et à utiliser ce tube pour introduire des substances nutritives directement dans le système digestif. Ces substances sont bien des produits pharmaceutiques, élaborés dans le respect de normes précises afin d'éviter des complications iatrogènes. Elles sont administrées via une pompe pour assurer une administration régulière. Si on compare les moyens nécessaires à cette NHA entérale à ceux mobilisés par exemple lors d'une ventilation non invasive (VNI), ils semblent plus « extraordinaires » (ou encore moins « ordinaires » ou « de base »). Pour la VNI, il n'y a pas de tube dans l'organisme, pas de produits vendus en pharmacie administrés quotidiennement mais un simple appareil poussant de l'air ambiant, via un masque facial, vers les poumons du patient. Peut-on imaginer des questions du type: la ventilation est-elle un traitement ou un soin? La ventilation est-elle un soin de base ou un moyen ordinaire de se substituer à la défaillance d'un besoin fondamental?

Lorsque c'est le tube digestif lui-même qui n'est plus suffisamment opérant pour assurer les besoins de l'organisme, il est possible de recourir à une administration parentérale par le biais d'un cathéter intra veineux au travers duquel on perfuse des nutriments spécifiques permettant de subvenir aux besoins du patient. L'appartenance de cette nutrition hydratation parentérale aux techniques de réanimation ne semble remise en cause par personne, même si, en pratique, il est malheureusement courant que des patients en toute fin de vie, ne pouvant plus s'alimenter en raison de leur état agonique, fassent l'objet d'une telle « obstination déraisonnable »...

Il est capital de réaffirmer fortement que la prise en charge de la sécheresse de bouche en fin de vie ne saurait passer automatiquement par la pose d'une perfusion (le plus souvent inefficace) mais bien par les mesures classiques de soins de bouche et d'humidification des muqueuses buccales.

Des situations très différentes à juger au cas par cas :

Si la situation du patient en toute fin de vie (phase agonique), moribond incapable d'ingérer les boissons et aliments nécessaires au maintien de ses fonctions vitales ne pose théoriquement guère de problèmes, il en est autrement lorsque le patient n'est pas en phase agonique. Ainsi, dans certaines situations, c'est un patient conscient, dépendant d'une technique de nutrition artificielle qui juge que c'est pour lui une obstination déraisonnable et qui demande l'arrêt (ou la non mise en œuvre) de la technique (exemple fréquent dans les SLA). Une autre situation est celle où l'arrêt de l'alimentation et de la boisson est utilisée comme un recours pour faire cesser sa propre vie, en alternative aux procédures d'assistance active au suicide. Enfin, les situations peuvent être les plus complexes sont celles où, pour un patient en état végétatif chronique (ou pauci relationnel), maintenu en vie par une technique d'alimentation artificielle (le plus souvent par voie entérale, par l'intermédiaire d'une sonde gastrique), se pose la question d'un éventuel arrêt de ce « traitement » (ou soin?). Pour la loi française, sans aucun doute, il est possible dans ces situations de décider l'arrêt. Mais possible ne veut pas forcément dire souhaitable. La seule obligation faite au médecin est de ne pas se retrouver dans une situation d'obstination déraisonnable où la nutrition n'aurait que pour seule finalité de prolonger artificiellement la vie. Et c'est à notre sens toute l'intelligence de la loi d'avril 2005 de laisser aux médecins cette possibilité ouverte donc de devoir décider au cas par cas ce qui se rapproche le plus de la décision qu'aurait le patient s'il avait pu s'exprimer. Affirmer soit qu'il n'est jamais acceptable d'arrêter une nutrition artificielle dans une telle situation, tout comme affirmer qu'il convient de l'arrêter après tel ou tel délai, serait, à notre sens, poser des limites contraignantes empêchant de prendre une décision, sage, au cas par cas, en suivant une démarche éthique rigoureuse. Dans ces situations, faut-il rappeler l'importance d'un soulagement rapide de tous les symptômes gênants qui pourraient survenir, y compris afin de diminuer la souffrance de l'entourage qui doit faire l'objet d'un accompagnement particulièrement rigoureux.

N'est-il pas plus raisonnable de favoriser une approche au cas par cas plutôt que d'envisager des réponses générales? Comment respecter aussi bien les convictions d'un catholique fervent que celle d'un athée matérialiste? Dans quelles conditions la poursuite d'une nutrition artificielle est assimilable à une obstination déraisonnable? L'arrêt de la nutrition artificielle chez un malade qui en dépend pour survivre est-il assimilable à une abstention fautive ou à une possibilité de laisser survenir la mort? Y a-t-il une différence selon que le patient est conscient et réclame l'arrêt ou qu'il est inconscient et que le médecin en décide en fonction de ce qui lui apparaît comme le meilleur intérêt du patient?

Abstract du 14^e congrès de la SFAP, 2008

COMITÉ DE RÉDACTION

Gisèle DANDRIMONT

Infirmière libérale

Yannick HELARY

Les jardins du Vert Praud

Agnès de L'ESPINAY

Maison d'Accueil « le Bois Hercé »

Benoît MAILLARD

Respavie

Brigitte RENARD

Respavie

Françoise ROUAUX

Centre de soins de suite Saint-Sébastien

*Si vous souhaitez
proposer un article
ou un thème :
tél. 02 40 16 56 40
e-mail : respavie@chu-nantes.fr*