



La place de l'alimentation orale en fin de vie

Magali Charles

► To cite this version:

Magali Charles. La place de l'alimentation orale en fin de vie. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01107227

HAL Id: dumas-01107227

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01107227>

Submitted on 20 Jan 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Magali CHARLES
INFIRMIERE

« La place de l'alimentation orale en fin de vie »



Diplôme universitaire : Accompagnement et fin de vie
Université Pierre et Marie Curie, Paris VI
Année universitaire 2013-2014

Professeur Francis Bonnet

Docteur Véronique Blanchet

Docteur Yolaine Raffray

SOMMAIRE

NARRATION DE LA SITUATION

LES PROBLEMES POSES PAR LA SITUATION

LES PROBLEMES QUE ME POSE LA SITUATION

LE CHOIX DE MA PROBLEMATIQUE

LES POINTS DE VUE SYMBOLIQUES

PHYSIOPATHOLOGIE DE L'ARRET DE NUTRITION

REFLEXION ETHIQUE

DECISION ETHIQUE

DEMARCHE INFIRMIERE

SYNTHESE- CONCLUSION

NARRATION DE LA SITUATION

Diplômée infirmière depuis 3 ½ ans j'exerce en Soins de Suite et de Réadaptation (S.S.R.) dans un centre hospitalier. Cette unité accueille 30 patients dont 3 sur des Lits Identifiés Soins Palliatifs (L.I.S.P.). La moyenne d'âge de ces patients est de 75 ans. La pluridisciplinarité du service n'hésite pas à collaborer avec l'Equipe Mobile des Soins Palliatifs (E.M.S.P. constituée d'un docteur, deux infirmières, un psychologue et une cadre) afin d'apporter ensemble une meilleure prise en charge en terme de qualité et de confort pour le malade ainsi que sa famille.

Le 1^{er} octobre 2013 une patiente de 67 ans est transférée de médecine polyvalente gériatrique. Mme M. nous a été confiée pour une prise en charge palliative dans le cadre d'un glioblastome sans ressource thérapeutique avec perte d'autonomie totale. Cette prise en charge est suppléée par l'E.M.S.P. depuis le 22 août 2013.

En rentrant dans la chambre je distingue une jeune femme au visage rouge, creusé, aux bras squelettiques. Elle a les yeux entrouverts, le corps immobile. Son mari est présent et personnalise la chambre en accrochant au mur des photos de Mme accompagnée de ses enfants. Elle paraît détendue. Je m'approche près d'elle en l'observant afin d'évaluer la douleur (utilisation de l'échelle «algoplus», validée par l'hôpital) qui est gérée par l'administration d'oxynorm® en continu, en intra-veineux (IV). Je me mets à son niveau pour me présenter, lui prends la main afin d'attirer son attention et lui demande :

«Avez-vous des douleurs Mme M.?».

«Non» me répond-elle d'une voix quasiment inaudible.

Je prends ses constantes tout en prenant soin de lui expliquer mes gestes. Son mari me dit qu'elle est fatiguée. Je décide d'en rester là pour cette première approche. Je ressens un climat très lourd, pesant dans cette chambre. Des questions me viennent : dans quelle phase palliative sommes-nous ? La famille est-elle consciente de la situation ? Encore des traitements par voie veineuse ?

Pour mieux comprendre, je prends connaissance de son dossier médical. En juillet 2012, suite à la présence de vertiges, d'une hémiparésie gauche ainsi que des troubles de la marche, il est réalisé une IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) suivie d'une biopsie (réalisée à l'hôpital Bretonneau de Tours) pour confirmer le diagnostic. Lire dans le compte rendu que l'annonce de son cancer a été faite par téléphone me met en colère. Une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (R.C.P.) est effectuée et conduit à la réalisation d'une radiothérapie et d'une chimiothérapie par Témodal®. Mme M est hospitalisée en mars 2013 pour des crises épileptiques partielles traitées par Keppra® puis une nouvelle fois en avril 2013 pour aggravation de son déficit de l'hémicorps gauche. A ce moment-là il est constaté une progression tumorale. Une seconde R.C.P. est réalisée et préconise une modification de la chimiothérapie par Campto®/Avastin®. Elle est proposée en ambulatoire (1 cure tous les 15 jours). La mise en place de port-à-cath (P.A.C.) est posée en avril 2013. Une IRM de contrôle est effectuée en juillet et celle-ci montre une majoration de la lésion. En août 2013, elle subit

une nouvelle hospitalisation pour perte d'autonomie complète avec grabatisation, anorexie et épuisement de son époux. Je constate une évolution très rapide.

Peu de temps après le départ de son mari, Mme M. l'appelle à haute voix : « je veux mon mari, où est-il ? ». Pour la rassurer, je prends sa main, lui annonce que son mari reviendra dès demain matin et que toute l'équipe soignante est près d'elle. Elle finira par se calmer. Je peux ainsi percevoir un : « merci, j'ai peur ». Comme Mme M ferme les yeux je n'ose pas lui demander d'exprimer cette peur. Les cris de Mme sont remarqués surtout au départ de son mari, en fin de journée et majorés la nuit. Pour pallier à cette angoisse, il lui est administré en I.V. du midazolam® à deux dosages différents selon le jour et la nuit. La difficulté rencontrée est de gérer les attentes de son mari. Il souhaite que sa femme dorme la nuit et qu'elle reste éveillée la journée de la faire manger tous les midis et de converser avec elle. Mais pour nous, équipe soignante, la priorité est de tenir compte de l'état d'anxiété de la patiente.

En lisant les transmissions du psychologue, des infirmiers et des docteurs je vois une évolution de sentiments par lesquels Mme M. est passée. D'abord la colère de ne pas pouvoir contrôler sa maladie et voulant tout faire pour prolonger sa vie. Puis en tant que « chef de famille » Mme ressent de la culpabilité de laisser sa famille. Dans l'éventualité où elle mourrait elle fait une liste de choses ; s'exprimant sans retenu sur son avenir. Enfin, elle se met à parler de soins palliatifs avec des échanges constructifs sur sa situation allant jusqu'à évoquer la sédation avec sa famille.

Je me souviens d'un matin lorsqu'elle me dit :

« Je ne comprends pas ce qu'il se passe, que m'arrive-t-il ? Pourquoi ne me soigne-t-on pas? ». Mal à l'aise je lui réponds : « Vous avez un glioblastome, une tumeur au cerveau et malheureusement il n'existe pas de moyens médicaux permettant de vous guérir. En revanche nous sommes là pour vous éviter de souffrir ».

- « Je fais souffrir mon mari, mes deux enfants ! Je veux leur dire que je les aime ! » dit- elle en pleurant ».

- « Vous n'êtes pas responsable de cette maladie et votre famille le comprend très bien. Ils vous aimeront toujours ».

- « Ma vie est insupportable. Quand vais-je mourir ? ».

Devant cette femme consciente d'une mort proche, je me retrouve sans réponse. Que faire et quoi dire ? ».

Son état d'angoisse est fluctuant selon le travail « d'acceptation » de son état général.

Lors d'un staff palliatif, j'en réfère à l'équipe soignante (équipe du service et E.M.S.P.) afin de réévaluer le traitement pour qu'elle soit plus confortable. Ces rencontres permettent de réajuster des situations où l'on se pose un questionnement pour une meilleure prise en charge globale.

Concernant les douleurs, Mme ne s'en plaint pas et je n'en remarque pas les signes (comportement, corps, plainte, visage, regard). Les dosages d'oxynorm® restent inchangés. De plus Mme apprécie le « toucher bien être » et les soins de la socio-esthéticienne.

Un matin, à la fin de la toilette, mes collègues aides-soignantes affirment qu'elle prend conscience de sa dépendance physique, bien sûr unimaginable à ses yeux et de plus elle évoque la perte de repères quotidiens. Mme M. est en pleurs.

Son mari me décrit son épouse comme une femme qui était volontaire, indépendante, gentille et dévouée à son travail. C'était une ancienne directrice départementale de la protection

judiciaire de la jeunesse à la retraite. Elle était importante pour ses enfants dont elle s'occupait. Mr dit en pleurant : « regardez ces photos et regardez-là maintenant! Son corps amaigri ? Plus de vie dans ses yeux ? On est vraiment rien sur terre ?

A son entrée Mme M présente une déshydratation et une dénutrition sévère avec un Indice de Masse Corporel (I.M.C.) à 15 (43 kg / 1.72m) avec une albuminémie à 28. Face à cette fragilité (Norton à 7) un matelas à air (type Nimbus) est prolongé afin de ne pas altérer son état cutané. Il est constaté parfois des troubles de déglutition engendrés par sa pathologie. Après explications des risques d'inhalation, son mari continue à la stimuler « tendrement » pour la réveiller afin de la nourrir (régime mixé) et de la faire boire tous les midis. Elle mange très peu. Mon appréhension majeure est une fausse route qui entraînerait l'étouffement. Cette détermination m'interroge: Prend-il réellement conscience des troubles de déglutition ? Comment acceptera-t-il le jour où son épouse ne pourra plus du tout s'alimenter. Lors d'un échange il finit par m'avouer : « vous savez le seul lien qu'il me reste avec mon épouse c'est ce moment privilégié : Le repas. Ce sont ces instants-là où je me sens utile à ses yeux et si elle ne s'alimente plus ma femme va mourir».

Ses intentions sont émouvantes mais je constate la difficulté à « accepter » la situation. Peut-on parler de « gavage » ? J'échange mon ressenti avec Mr pour l'amener à réfléchir sur ses actes. Mais en vain il reste sur sa priorité du « manger » pour vivre avec des réactions défensives.

Dans la nuit du 25 octobre survient un encombrement bronchique productif. Des aspirations seront effectuées pour son confort mais ce geste invasif et douloureux se terminera par un refus d'ouvrir la bouche. Les apports hydriques en I.V. sont diminués et 2 patchs de scopoderm® seront bénéfiques. Mme M est à jeun. L'état buccal va s'assécher à cause d'une respiration bouche ouverte et sa langue va noircir. Je lui mettrai un humidificateur. Les décisions d'arrêter l'alimentation entérale et tout traitement per os sont validées au regard de son état général (décisions concertées par l'équipe du service et E.M.S.P.). A cette annonce médicale son mari est effondré tout en précisant être conscient de la réalité de la situation.

Je lui propose un soutien psychologique, s'il en ressent le besoin mais celui-ci refuse et dit être entouré par ses enfants malgré l'éloignement géographique. Mr évoque : « si le choix ne tenait qu'à moi je demanderais une alimentation parentérale. Je ne veux pas qu'elle me quitte. Mais je dois respecter les désirs de mon épouse ». Cette fin d'entretien me surprend. Quelle décision difficile doit-il supporter en privilégiant plus, le souhait de son épouse que le sien ?

Les jours suivants son état ne s'améliore pas et sa famille reste à ses côtés toute la journée. Et le 29 octobre vers 23h Mme M. nous quitte. Malgré leur désarroi Mr M et ses enfants remercient toute l'équipe pour les soins apportés auprès de son épouse et pour le soutien moral de sa famille.

LES PROBLEMES POSES PAR LA SITUATION

CONCERNANT MADAME :

Un état anxieux provoqué par un ensemble d'éléments :

- Changement dans l'évolution de sa pathologie (phase terminale) qui se constate par une altération de l'état général. Les conséquences de cette asthénie et cette maladie neurologique (déficit moteur + ralentissement) amènera Mme M. à une perte d'autonomie se manifestant par le besoin d'une aide totale aux soins d'hygiène, à l'habillage et à s'alimenter. Le résultat d'une dépendance qu'elle accepte difficilement.

- Conflit inconscient face à ses valeurs et à ses buts dans la vie qui se caractérise par une ambivalence dans ses dires face à sa maladie : Le déni, la colère « l'acceptation » sont des mécanismes de défenses mis en place et normaux. L'âge de madame (jeune) et l'image du « chef de la famille » s'effondrent avec toutes ses représentations.

De l'angoisse face à la mort qui se manifeste par la peur de laisser ses proches seuls après son décès (sentiment de culpabilité), la peur de l'inconnu, la peur d'être seule (appels de son mari) et ce sentiment d'impuissance lié au processus de la mort.

La douleur, liée à sa maladie, est stabilisée par l'administration d'antalgique niveau 3.

Déshydratation mais surtout dénutrition qui se constatent par les résultats biologiques et par l'observation clinique : atteinte de l'image corporelle « un corps cachectique ».

Risque de fausse route provoqué par des troubles de déglutition lié à un déficit neurologique (conséquence du glioblastome). Ce risque est majoré par son mari puisqu'il est dans l'obstination de la prise alimentaire orale malgré les explications des conséquences encourues.

Encombrement bronchique survenu en phase terminale entraînant l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation orale.

Dessèchement buccal lié à cet arrêt nutrition/hydratation orale et à une respiration par la bouche ce qui amènera à renforcer les soins de bouche et à installer l'humidificateur.

CONCERNANT MONSIEUR :

De l'angoisse liée à la difficulté d'accepter la maladie létale de son épouse qui se manifeste :

- par une insistance à la prise de ses repas : « si elle ne mange pas elle va mourir de faim ! ».
- par la mise en place inconsciemment des mécanismes de défenses : déni et surtout de la colère constaté par son comportement.
- Souffrance psychologique exprimée par des pleurs.

PROBLEMES QUE ME POSE LA SITUATION

L'état anxiogène de Mme est compliqué à gérer. Je ne trouve pas forcément les mots rassurants envers cette patiente lucide de son devenir.

De plus s'ajoutent les relations du mari avec son épouse. Mr est très présent et montre une souffrance morale face à la maladie de Mme.

A son arrivée dans le service, il a fallu gérer la sédation jour/nuit à des doses adaptées selon les attentes du mari : Son épouse doit être réveillée le jour pour qu'il puisse la faire manger et dormir la nuit. Mais que faisons-nous des attentes de Mme ?

De plus les moments du repas avec son épouse sont particuliers. Je ne comprends pas cette insistance à cette alimentation orale malgré le risque de fausse route. Monsieur est-il conscient de la réalité, de la maladie de son épouse ? Prochainement la patiente ne pourra plus s'alimenter en per os, alors comment réagira-t-il ?

Il m'est difficile d'établir une relation d'aide avec ce monsieur. J'essaie d'anticiper ce moment critique par des échanges. En vain Mr n'est pas dans l'écoute mais plutôt sur la défensif (mécanismes de défense).

LE CHOIX DE MA PROBLEMATIQUE

Voilà 4 ans que j'exerce mon travail d'infirmière et je pense que l'alimentation de la personne en soins palliatif est un facteur de bien-être et doit faire partie des axes de sa prise en charge. Toutefois ce n'est pas si simple. Je rencontre souvent des difficultés dans la relation patient/nourriture mais surtout famille/nourriture comme l'exemple de ma situation décrite ci-dessus.

Dès lors que cette alimentation « naturelle » ne peut plus être assurée en raison de la dégradation somatique ou psychique de la personne, la question du recours ou non à la nutrition artificielle se pose avec ses incidences :

- Quelles sont les représentations de l'alimentation : « La symbolique » de la nourriture autour des relations humaines ?
- Quelle réflexion éthique peut-on porter sur la dichotomie alimentation/fin de vie pour amener vers une décision la plus juste ?
- En termes de soins infirmiers, quel est notre rôle pour une prise en charge globale ?

Toutes ces questions m'interrogent et c'est pourquoi je tiens à développer ma problématique qui est : la place de l'alimentation orale chez un patient en fin de vie (phase terminale) avec ses impacts sur l'entourage et sur la prise en charge soignante.

De la naissance au décès, la nourriture accompagne tous les moments importants de notre vie et rythme nos vies affectives et sociales. Pour répondre à ma problématique, j'explorerai d'abord l'alimentation en général à travers sa signification symbolique, culturelle et spirituelle.

DEFINITION (1) (2)

L'**alimentation** est le domaine de tout ce qui se rapporte à la nourriture.

Alimentaire ou spirituelle, la nourriture désigne ce qui entretient la vie d'un organisme en lui procurant des substances à assimiler. Elle assure la subsistance de l'homme.

Les divers panthéons ont inclus une déesse de la nourriture : ainsi Zywienia, épouse de Radogast, dieu de l'hospitalité, est-elle la déesse de la nourriture dans la mythologie slave (du slave *zywic*, nourrir). Cette déesse présidait elle-même à tout ce qui sert à la nourriture de l'homme. C'était en quelque sorte la mère nourrice du genre humain. Après les moissons, on célébrait en son honneur une fête dont la coutume s'est perpétuée jusqu'à nos jours.

POINT DE VUE SYMBOLIQUE

Dans notre société, l'alimentation est source de vie, symbole de croissance, de force. Elle est synonyme de plaisir des sens, de convivialité, de relation ou parfois de conflit (3, 4, 12).

Il faut réaliser la triple exigence que la nourriture demande : exigence énergétique, hédoniste (liée au plaisir) et symbolique. Ces trois dimensions ne peuvent s'exclure et en tenir compte nous invite à en pressentir les enjeux. L'exigence énergétique nous renvoie à ce lien évident : le lien entre la nourriture et la vie...(13).

« *Si tu ne manges pas, tu mourras de faim* ». L'expression est significative (7). Elle évoque la décrépitude, une mort prochaine, inéluctable, ou :

« *On laisse le patient mourir de faim* », peut inspirer un sentiment d'abandon ce qui représente un puissant interdit moral (10).

Le « mourir de faim » renvoie à tellement de liens qui nous plongent dans l'horreur... A la limite, mourir, d'accord, mais de faim, non ! (trop de résonances dans notre mémoire collective avec des réalités aussi violentes que les camps de concentration, les enfants kwashiorkor qui meurent injustement...) (13).

De plus, comme petits d'homme, nous ne pouvons vivre si nous ne sommes pas nourris. Par notre condition d'homme, nous baignons, depuis que le monde est monde, dans cette dépendance physique totale à l'autre. Cette impérative nécessité de nourrir l'autre pour lui permettre de vivre est tellement intrinsèque à notre condition humaine, que nous ne pouvons tolérer, voire même imaginer, ne pas nourrir celui qui se trouve dans le même état de dépendance que l'enfant nouveau-né (13). Premiers liens avec la mère dans une fusion qui va permettre la survie de l'enfant, la nourriture est liée aussi à tout ce qui entoure ce moment : le contact avec le corps, les paroles prononcées qui donnent à cet instant une autre dimension que du simple « nourrissage ». Pour le tout-petit, être nourri est la première expérience de

l'amour. Aimer quelqu'un et manger ce qu'il donne de bon revêt la même valeur symbolique. Bien sûr, le retentissement est différent pour chacun suivant sa culture, la culture familiale. Dans le grand public, le fait de prendre soin d'un proche implique souvent de lui prodiguer une alimentation, ou en termes plus médicaux d'assurer ses apports nutritionnels (3, 10).

Définition dénutrition : Etat pathologique résultant d'apports nutritionnels insuffisants en regard des dépenses énergétiques de l'organisme (2).

L'acharnement nutritionnel, la pression insistante « *il faut que tu manges, c'est pour ton bien* » peut entraîner une satiété précoce, un dégoût de toute nourriture, un profond désarroi (3).

L'acte de nourrir par les proches et les soignants reste lié à une notion de compassion envers le patient comme un devoir de solidarité, un acte d'humanité. Nourrir ou se nourrir est associé à une représentation archaïque parfois culpabilisatrice (10).

La sensation de faim que le patient pourrait ressentir est souvent perçue par l'entourage comme une souffrance supplémentaire inutile, particulièrement en fin de vie (9).

D'après l'article de Cécile R.Daoût, beaucoup d'interrogations, tant dans l'esprit des soignants que dans celui des familles et de la population en général, concernant la perception de faim du patient en fin de vie et donc la sensation de mourir de faim en l'absence d'un support nutritif. Familles et soignants ont, en effet, tendance à se baser sur leurs propres sensations de faim pour considérer la nutrition artificielle comme un moyen d'apaiser la souffrance (2). Mais on peut aussi avoir faim sans être dénutri. C'est que cette représentation est profondément ancrée dans la psyché et d'une certaine façon piège le discernement éthique (chapitre suivant) car cette image entretient celle de la souffrance de la faim, non nécessairement présente, loin de là, en fin de vie (8). Il semblerait pourtant que, comparée aux autres souffrances endurées en fin de vie, la faim soit un symptôme bénin et rarement présent. De nombreux patients cachectiques selon les critères biologiques ne se plaignent jamais de faim et survivent conscients parfois des semaines et des mois. D'autre part, selon différentes études, le jeûne prolongé peut être toléré et même provoquer un état de bien-être (2).

Une autre illustration de la haute valeur symbolique de l'alimentation, utilisée lors de mes études infirmières, est la pyramide des besoins de Maslow. Celle-ci place le fait de s'alimenter au premier niveau, celui des besoins physiologiques qu'il faut satisfaire avant même de penser aux besoins situés au niveau immédiatement supérieur de la pyramide (annexe A).

En miroir « *mourir de faim* » est une des grandes peurs de l'homme. Celle-ci accentue et conditionne les choix de mise en œuvre ou de poursuite d'une alimentation.

POINT DE VUE SOCIÉTAL

On attribue en effet à la nourriture une signification sociale : le plaisir du partage de repas dans la convivialité. C'est ainsi qu'alimenter un patient peut être perçu comme devoir de solidarité et de communion (3).

Chacun sait que « manger » renvoie à d'autres dimensions que le simple fait d'assimiler des aliments à des fins énergétiques. Il suffit de penser « repas » et chacun de nous partira dans des divagations les plus variées : repas de fête, repas fast-food, tristesse de manger seul, plaisir d'être ensemble, petit resto à deux, souvenirs d'émotions liées à une ambiance de repas...Ne dit-on pas aussi de quelqu'un qui a une bonne fourchette qu'il est un « bon vivant » ? (13).

Nous pouvons aussi percevoir une quête d'identité dans la façon dont on s'alimente. Identité de « classe sociale » ou « identité individuelle ». Il suffit de regarder l'évolution de l'alimentation au cours des siècles et dans les divers milieux : la bonne table du fermier, l'assiette allégée de l'adolescente particulièrement sensible au regard de l'autre, l'assiette bio sans OGM de l'écolo (13).

Certains même poussent à l'extrême le lien entre notre identité et l'alimentation en veillant consciencieusement à consommer végétarien afin ne pas devenir « durs » comme les carnivores ! (13).

Ainsi la question de l'alimentation touche à quelque chose de nettement plus large que le fait de donner - ou de ne pas donner - un certain taux de molécules dont le corps a besoin pour fonctionner. Cette question a des résonances bien particulières à tout un chacun (13).

POINT DE VUE RELIGIEUX

Dans notre culture européenne, l'acte de donner à manger à ceux qui ont faim est souvent considéré comme l'acte premier de responsabilité et de réciprocité à l'égard d'autrui (13).

Du fait des différentes cultures, religions, croyances il est important de prendre en compte la singularité de chaque patient, en intégrant ses représentations et ses perspectives par rapport à la nourriture dans la prise en charge nutritionnelle.

Voici le point de vue de quatre religions monothéistes concernant l'arrêt de l'alimentation en fin de vie : la position des Eglises protestantes est essentiellement l'accompagnement du malade dans l'un des instants les plus importants de sa vie : le dernier, celui de la mort. Tout soin, toute thérapeutique doit répondre à cet objectif. L'abstention ou la suspension pourrait se concevoir au même titre que celles des autres traitements curatifs, à condition de ne pas engendrer d'inconfort ou de souffrance. L'Eglise Catholique estime que l'alimentation est comme un soin ordinaire dû au malade et qu'on ne peut l'arrêter. Cette dernière position est partagée par la religion juive pour qui l'arrêt de l'alimentation n'est pas un traitement médical susceptible de faire l'objet d'une abstention et doit être poursuivie. Pour l'Islam, au contraire, c'est un traitement médical qui s'intègre aux soins du corps dus aux mourants. Cependant, si cette thérapeutique s'avère inutile à la préservation de l'intégrité corporelle, voire plus nocive que bienfaisante par ses effets secondaires, elle peut être suspendue en dehors de toute intention d'abrégé le cours de la vie du malade. Dieu dispose seul de « l'Ajal » : décret de mort. (3)

POINT DE VUE INTRA-PSYCHIQUE

La réalité de l'autre – quelle qu'elle soit – réactive chez chacun de nous et à partir de notre inconscient, des conflits, des peurs, des angoisses, des culpabilités. Sans nous en rendre compte, ce vécu intérieur occupe une place telle que parfois nous réagissons par rapport à celui-ci alors que nous croyons réagir par rapport à la demande du patient (13).

Pour démontrer cette opinion que j'approuve je vais m'appuyer sur le texte de Véronique MORIZE qui me semble pertinent (5). Elle dit : « La charge affective et sociale liée à l'échange et au partage de l'alimentation est si lourde que la moindre infraction au code du « bon comportement alimentaire » provoque inquiétude, trouble et crainte de la rupture du lien.

Notre attitude devant l'alimentation prend racine dans notre petite enfance et relève principalement du domaine de l'inconscient. Elle renvoie à des images parentales plus ou moins complexes suivant le type de relation établie avec ses parents. Par exemple, ces derniers peuvent avoir été perçus comme « nourriciers » attentifs à nos besoins ou à l'extrême ressentis comme « toxiques » dans l'excès ou la carence... Ainsi, la relation à la nourriture ne peut être que personnelle, fonction du ressenti de l'expérience de chacun.

Lorsque les aliments sont surinvestis de leur fonction symbolique d'amour et d'affection, cette représentation très « chargée émotionnellement » peut poser problème dans le cadre d'une fin de vie.

Que se passe-t-il, que se rejoue-t-il, entre celui qui donne la nourriture et celui qui la reçoit ? Que se passe-t-il, que se rejoue-t-il lorsque cette nourriture symbole de notre amour, de notre affection, de notre investissement professionnel est refusée ? Cela peut faire voler le temps en éclats et renvoyer chacun à son histoire, à ses failles... bien au-delà de l'événement présent, mais plutôt comme un « élastique » en rapport avec une situation douloureuse et non résolue du passé.

Le soignant est une personne qui veut aider l'autre et bien qu'il ait étudié pour savoir comment prendre soin de l'autre, il demeure habité de son histoire, ses peurs et son idéal du prendre soin. ... Pris dans la relation, il peut être débordé par ses propres émotions, avoir du mal à prendre de la distance.

Bref, nous investissons ce patient, « notre » patient... et il n'est pas rare, que pris d'affection toute légitime, nous glissions aussi d'une position de soignant, un tant soit peu plus objective, à une position de proche, voire de proche famille surtout si la personne est seule et abandonnée (13).

Et je finirai par les dires de Hargot Kathelyne : « que ce temps de vie sans nourriture nous touche d'autant plus qu'il peut nous sembler prolonger ce temps « d'agonie », « ces fins de vie qui durent ». Temps qui précède la mort et qui est parfois si dur à accompagner, parce qu'on ne comprend pas : « comment est-il encore là, ce vivant déjà mort, ce mort vivant... ». C'est très inconfortable. Il nous est beaucoup plus facile d'assumer un « il est vivant » ou un

« il est mort » que cet entre-deux qui nous plonge dans un temps indéfini où nous ne sommes plus maîtres de rien !

Lorsqu'une personne chemine vers la fin de son existence, se pose fréquemment la question de l'alimentation. Nous, soignants, sommes confrontés à des malades arrivant en phase terminale qui sont dans l'impossibilité complète ou partielle de s'alimenter par voie orale en quantité normale à cause d'anorexie, de fausse route, d'inaptitudes ou d'obstacles divers. Quelle que soit la décision prise « arrêt ou poursuite » d'alimentation, il est nécessaire de rapporter les mécanismes physiopathologiques ainsi que la sémiologie clinique faisant suite à une telle décision.

PHYSIOPATHOLOGIE DE L'ARRET DE NUTRITION (3-5-12-15)

La première adaptation du jeûne en 24-48 heures...

- Modification des substrats énergétiques glucidiques qui vont vers les réserves d'abord lipidiques puis protidiques.
- La glycémie est d'abord maintenue puis, secondairement diminuée par l'utilisation cérébrale du glucose.

Après une semaine : la source énergétique cérébrale provient des corps cétoniques.

La cétonémie provoque une réduction du métabolisme avec, comme conséquence, une diminution du débit urinaire et du volume des sécrétions bronchiques et digestives. Dans le même temps, des modifications hormonales dans le sens d'une diminution de la production de cortisol et d'une transformation des hormones thyroïdiennes conduisent également à une diminution du métabolisme. La cétonémie est aussi responsable d'une diminution marquée de la sensation de faim. A l'inverse, l'introduction d'apports glucidiques interrompant le jeûne restaure une sévère sensation douloureuse de faim.

On note une altération neurologique centrale et musculaire. Au niveau tissulaire, on voit une profonde amyotrophie par la perte du tissu adipeux sous-cutané puis par fonte musculaire. Le jeûne détruit les défenses immunitaires, entraîne une malabsorption digestive exposant à une diarrhée.

Dans le cas des pathologies cancéreuses et infectieuses, la dénutrition observée est due à la diminution des apports (dénutrition exogène) mais aussi à la maladie (dénutrition endogène) (14, 15).

Les signes cliniques

Les symptômes et leur intensité sont fonction de l'état nutritionnel antérieur, on retrouve :

- une altération de l'état général avec une perte de poids, une asthénie intense
- des troubles psychologiques comme un syndrome dépressif, une irritabilité, une impulsivité.
- une amyotrophie qui s'observe par un état de « peau sur les os ».

- des douleurs abdominales et une diarrhée possible.
- des troubles trophiques et dermatologiques (escarres, atteinte des phanères...).

L'ANAES (Agence National d'Accréditation et d'Evaluation en Santé) a publié des recommandations sur la prévention d'escarres et dit : « que dans le contexte des soins palliatifs un acharnement nutritionnel n'a pas d'intérêt à ce stade (4).

- une anorexie. Dans la majorité des cas, la phase terminale d'une maladie grave s'accompagne d'une absence d'appétit, voire dégoût de la nourriture, sans le risque d'une sensation douloureuse de faim, qui elle, apparaîtrait lors d'une nutrition insuffisante. Cette absence de douleur est le résultat du jeûne qui induit la production d'endorphine endogène (14,15).

L'anorexie, symptôme fréquent en fin de vie, est source d'anxiété non seulement pour le patient et sa famille mais aussi pour le personnel soignant. D'une part, le patient peut accorder une grande importance au fait de s'alimenter. D'autre part, les familles s'accrochent souvent à la nourriture. En effet, donner à manger reste souvent une des dernières choses que les proches peuvent faire pour le malade ; il s'agit d'un acte d'amour, d'attention, de relation, bref de vie. Voir un patient refuser la nourriture ou ne plus pouvoir l'ingérer est très mal vécu : c'est le signe qu'il va mourir. Cependant, continuer à donner à manger à une personne qui présente des fausses routes a-t-il encore du sens ? Faut-il avoir recours au « tuyau » pour la nourrir ? (3). La personne ou son entourage sont-elles demandeuses ou au contraire refusent-elles ce type de prise en charge ? Faut-il aller « jusque-là » pour une personne en soins palliatifs ? (9).

Ces questions sont fréquemment exprimées par la famille ou nous, les soignants. Je sais qu'il n'existe pas de « bonne réponse » à ces questions, seulement des réflexions éthiques pour nous amener à prendre une décision que nous devons assumer.

REFLEXION ETHIQUE

L'auteur Kathelyne Hargot nous le montre bien dans son texte. Elle dit «, prendre conscience de ce qui peut nous habiter quand nous sommes confrontés à cette décision nous permet de mieux cerner les différents niveaux qui sont à considérer dans ce type de questionnement. En effet, questionnement éthique et décision médicale sont sous-tendus par les registres de l'affectif, de l'émotionnel. Il importe de s'y arrêter afin de ne pas laisser s'entremêler les différents niveaux et risquer de perdre ainsi la pertinence de chacun ».

Dans son texte je partage son avis lorsqu'elle dit : « que pratiquer l'alimentation artificielle, c'est peut-être aussi pour apaiser nos angoisses, nous donner l'illusion de ne pas abandonner la personne mourante. Un devoir que tout dans notre culture et nos émotions nous pousse à accomplir ».

Un premier élément appartiendrait aux registres sociologiques et culturels. Le devoir alimentaire n'impose-t-il pas aux familles d'assurer le support nutritionnel de leurs enfants et de leurs parents ? Comme se plaît à nous le rappeler Hubert Doucet, nourrir l'autre reste souvent considéré comme le geste le plus naturel de reconnaissance de l'humanité et de fidélité, quand la guérison n'apparaît plus possible et le soutien plus nécessaire que jamais. Et nous devons aussi tenir compte des représentations symboliques liées à la nourriture (voir chapitre précédent).

De plus l'arrêté royal de 1967 relatif à l'exercice de l'art infirmier définit en son article n° 21 ter le « rôle propre » de l'infirmier qui se doit d'accomplir « les activités nécessaires pour aider le patient, par une assistance continue, à l'accomplissement des actes contribuant au maintien, à l'amélioration ou au rétablissement de la santé, ou pour l'assister dans son agonie ». Ne vivons-nous pas là un conflit entre nos missions et la manière dont nous souhaiterions parfois y répondre ? Ne serait-ce pas vécu comme une forme d'abandon des personnes, au moment même où elles ont le plus grand besoin du soutien de la collectivité ?

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

La tentation est alors grande d'imposer une perfusion ou autre voie, y compris, parfois, et ce n'est pas rare, contre l'avis du patient... Tout se passe comme s'il était plus grave (voire immoral) de laisser « mourir de faim » que de laisser faire le processus de mort arrivé à son terme (7).

C'est probablement cette diversité de sens, de représentations que peut prendre la nourriture qui nous rend si « résistants » à envisager le fait de considérer la nécessité d'alimenter quelqu'un du côté du médical, donc du traitement (13).

Les éléments énoncés par Hargot Kathelyne et Marie-Jo Thiel les amènent vers un positionnement favorable à une alimentation pour « se nourrir ». Paradoxalement, l'effet n'est pas toujours celui attendu et c'est parmi d'autres lectures que je confronte ces pensées.

En l'absence de support nutritionnel, la dénutrition s'installe, ce qui entraîne la mort du patient à plus ou moins long terme. Cependant, un malade ne meurt pas de faim mais des conséquences de la maladie, dont l'impossibilité de s'alimenter (3-8).

Même en fin de vie, la médecine dispose à l'heure actuelle de moyens techniques relativement simples pour assurer la nutrition des personnes devenues incapables de se nourrir par elles-mêmes. Ces moyens vont de la voie digestive (sonde naso-gastrique et sonde de gastrostomie) à la voie intraveineuse (cathéter central, portacath) (2). Elles impliquent des vécus différents mais ont en commun de représenter une intrusion dans l'enveloppe charnelle du sujet (7).

Le recours à ces pratiques d'alimentation en fin de vie suscite de nombreuses questions. Sont-elles toujours indiquées en fin de vie ? En effet, dans certaines situations, cette pratique semble être cause de souffrances pour ceux qui en bénéficient. L'alimentation artificielle

n'empêche pas de mourir mais peut parfois prolonger l'agonie. Dans d'autres cas, elle semble prolonger une vie extrêmement précaire et limitée sur le plan relationnel (3-8).

Dans la succession d'urgences de la journée, on rentre, on vérifie si la perfusion coule bien et on en arrive parfois à ne pas parler au patient, parfois même à ne pas le regarder. Nous touchons à nouveau ce paradoxe... Pour ne pas le laisser mourir de faim, nous le laissons peut-être mourir d'un manque de relation... Le docteur Slomka va jusqu'à « qualifier la sonde d'alimentation d'antisociale, dans le sens où l'aspect social inhérent au repas lui est étranger ».(12-13-3) Cela ne rejoint pas l'ensemble de ce que représente le fait de se nourrir. Son but est purement médical et donne à réfléchir pour une discussion qui soit indépendante du climat affectif lié à la nourriture» (13).

Ces réflexions remettent en question le fondement de cette pratique. De plus, l'alimentation artificielle, qu'elle soit entérale ou parentérale, est à l'origine de nombreuses complications donc des risques et des effets secondaires inconfortables à mettre en balance avec des bénéfices (3-12).

Le questionnement de Cécile R.Daoût aide à se positionner, à avoir une réflexion sur l'alimentation artificielle.

Partant de ces considérations, pourquoi ne serait-il pas acceptable de s'abstenir de nourrir (artificiellement) un patient ?

-L'arrêt peut être considéré comme abandon du malade par les soignants et les médecins : c'est une forme de discrimination et d'euthanasie.

-Nourrir une personne constitue une responsabilité humaine fondamentale.

-L'arrêt peut être considéré comme une façon de céder à la pression sociale suite à la prise de conscience de l'escalade des coûts dans le domaine des soins de santé.

-S'en remettre à la décision du patient (exprimée antérieurement) présente le risque « que chacun devienne prisonnier de décisions prises alors qu'il était en bonne santé et mû, peut-être, par les craintes inspirées par la technologie médicale ou même par un simple refus d'envisager pour soi-même un avenir marqué par la maladie ».

-La nutrition artificielle peut se justifier si le risque mortel découle de la dénutrition et non de la progression de la maladie (4).

A l'opposé, pourquoi serait-il acceptable de s'abstenir de nourrir (artificiellement) un patient ?

-Quand la maladie empêche le malade de se nourrir normalement, on peut se poser la question du sens de l'alimentation artificielle qui peut être assimilée aux techniques de prolongement de vie, au même titre que le respirateur et l'hémodialyse.

-Dans des situations où la qualité de vie de la personne est extrêmement limitée, la mort semble préférable à la vie, en ce sens qu'elle semble être dans le meilleur intérêt du malade.

-Si les charges entraînées par le traitement l'emportent sur les bénéfices attendus, l'abstention de ce traitement devient légitime (pondération entre les bénéfices et les inconvénients du traitement).

-L'arrêt ou l'abstention de l'alimentation artificielle n'a pas pour but de hâter la mort, mais est la reconnaissance de l'impuissance de la médecine à atteindre ses objectifs fondamentaux d'amélioration de l'état de santé du patient.

-Arrêter le soutien nutritif est différent d'abandonner le malade ; il y a une différence entre le refus d'acharnement et l'euthanasie.

Il est vrai que ma problématique porte sur l'alimentation orale et que cette partie éthique aborde également l'alimentation artificielle. Mais la seule méthode pouvant être proposée à une personne qui n'est plus en mesure de s'alimenter par elle-même ou avec l'aide d'un aidant, est la nutrition artificielle, parentérale ou entérale : la « frontière » entre ses deux alimentations est très liée. En tant que soignant il est impératif de se projeter sur la continuité de la prise en charge. La technique aujourd'hui autorise la survie, mais dans quelles conditions ? Il importe d'en prendre conscience et de se positionner face aux situations rencontrées.

C'est pourquoi j'aborderai dans le chapitre suivant les décisions éthiques avec les outils existant pour aider dans son choix. Pour cela je m'appuie sur le questionnement de Marie-Jo Thiel : « En fin de vie, l'alimentation reste-t-elle/doit-elle rester une priorité ? Conditionne-t-elle une qualité de vie impliquant que l'on persiste à l'assumer à tout prix ? Et si patient la refuse, relève-t-elle alors de l'obstination déraisonnable qui conditionne l'acharnement thérapeutique ? Désigne-t-elle un soin ordinaire, dû à tous, et s'imposant alors de façon quasi obligatoire, non seulement médicalement, mais culturellement ? Où relève-t-elle du traitement que l'on peut décider d'arrêter ? L'état d'inconscience modifie-t-il quelque chose à la décision ? (7).

DECISION ETHIQUE

L'éthique se distingue de la morale en substituant l'échelle subtile du « bon » et du « mauvais » à l'échelle absolue du « Bien » et du « Mal »(10)

Ces questions ne sont pas simples et n'appellent pas de réponse univoque. Elles doivent plutôt nous engager dans un questionnement où l'autre demeure une personne digne jusqu'au bout, c'est-à-dire un sujet à qui l'on n'impose pas de décision toute faite, mais avec qui l'on entre en relation, directement et/ou indirectement (si le patient est inconscient, son entourage, des

directives anticipées, une personne de confiance, des proches témoins de son histoire restent des supports décisifs) afin de clarifier la conduite la plus adaptée à la situation (7).

La tendance actuelle est d'ailleurs de ne plus parler de « soin » mais plutôt de modalité thérapeutique dont l'efficacité et l'innocuité sont soumises à la même évaluation rigoureuse que tout autre traitement (10). La France dispose d'un cadre législatif constitué par la loi Kouchner, puis la loi Léonetti (8). Néanmoins, le fait de « nourrir un patient » garde une connotation particulière : il s'agit d'un acte moins médicalisé que la prescription d'un médicament. L'acte de nourrir reste lié à une notion de compassion envers le patient (10).

Les décisions et orientations concernant la nutrition sont déterminées en fonction du contexte : curatif, palliatif ou terminal dans lequel se trouve la personne (annexe B), et en fonction des objectifs recherchés : bénéfices attendus et inconvénients de la technique (vu dans chapitre réflexion éthique)(4). Dans l'optique palliative, la voie orale de l'alimentation est privilégiée (3). Mr D'herouville et de nombreux auteurs s'accordent pour dire que « Si l'évolution de la maladie est défavorable malgré les traitements spécifiques, il n'est pas justifié de proposer une assistance nutritionnelle qui n'a pas fait la preuve de son efficacité, ni sur la diminution de la morbidité et de la mortalité, ni sur l'amélioration du confort et de la qualité de vie des malades » (4). Et selon les experts qui rédigent les recommandations il est dit : « en règle générale, la mise en route d'une nutrition artificielle ne se justifie pas si l'espérance de vie du patient est inférieure à 3 mois et l'atteinte fonctionnelle permanente sévère (indice de Karnofsky <50% ou Performance status >2) (annexe C et D) (12,15).

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et l'Association Européenne pour les Soins Palliatifs (EAPC) ont proposé de fonder l'éthique des soins aux malades en fin de vie sur un certain nombre de principes (11). La décision à l'instauration, à la poursuite et à l'interruption de la nutrition, pourra être régit par les principes de bienfaisance, de non malfaisance, du principe d'autonomie et de justice (10) (8). Le respect de ces principes pourra être évalué par une démarche systématique. Celle-ci reprend les six points de discussion utiles à la prise de décision dans une démarche éthique en matière de nutrition artificielle (illustré en annexe E).

Je reprendrai les quatre piliers traditionnels de l'éthique médicale, décrits dans l'article de J.-C. Preiser et de J. Berré. De plus, ses principes servent de référence à l'hôpital de Bourges.

Bienfaisance

Le souci constant de la bienfaisance fait partie intégrante de la démarche médicale au sens large, puisque cette notion implique de rechercher la solution la plus avantageuse pour le patient, celle qui préserve au mieux ses intérêts. En ce qui concerne la nutrition artificielle, le soignant réfléchira en termes de rapport risque/bénéfice. Le risque sera surtout entendu au sens de l'inconfort de la sonde gastrique utilisée pour la nutrition entérale, ou du risque infectieux lié au cathéter intraveineux de la nutrition parentérale. Chez le patient en fin de vie, le bénéfice attendu de la nutrition artificielle peut paraître futile. Néanmoins, la poursuite de la nutrition artificielle pourrait dans certains cas prévenir des complications physiques inconfortables, comme les escarres par exemple. Dans d'autres cas, l'arrêt de la nutrition

pourrait représenter une démarche inacceptable pour l'entourage du patient : l'interruption de la nutrition pourrait alors être perçue par les proches comme un abandon du patient. Les raisons d'une telle perception peuvent être d'ordre culturel, en rapport avec la valeur symbolique de l'alimentation. Donner à manger et à boire, et par extension prodiguer une nutrition artificielle revient à satisfaire des besoins fondamentaux. Pour d'autres, plus utilitaristes, la nutrition artificielle est considérée comme un traitement. La distinction entre besoins fondamentaux qu'il est indispensable de satisfaire et traitement est parfois complexe et peut être influencée notamment par l'appartenance religieuse et la culture du corps médical.

Non-malfaisance

Le devoir de non-maléficiencia fait référence au serment d'Hippocrate *Primum non nocere*. Chez le patient en fin de vie, cette question est souvent évoquée en termes de dommage potentiel causé par la poursuite d'un traitement. En matière de nutrition artificielle, l'interdiction de nuire au patient peut avoir diverses acceptions selon les circonstances. Si le patient ne reçoit pas de traitement nutritionnel, il est inutile de lui imposer l'inconfort et le risque de complications iatrogènes lors de la mise en place d'une voie d'abord supplémentaire. En revanche, si le patient reçoit déjà un traitement, la présence d'effets secondaires, comme une diarrhée, des régurgitations liées à la nutrition entérale, ou une infection de cathéter liée à la nutrition parentérale, imposera l'arrêt de la nutrition artificielle. Dans les autres situations, la décision de poursuivre ou d'interrompre la nutrition sera souvent dictée par des facteurs socioculturels liés à l'environnement du patient. Ces différences de perception sont à l'origine de disparités importantes entre les pratiques dans différents pays européens.

Autonomie

Le principe d'autonomie revient à respecter les choix de projet thérapeutique d'un patient bien informé et compétent, c'est-à-dire en possession de capacités intellectuelles suffisantes à émettre un jugement.

En cas d'incompétence du patient, le devoir d'information nécessitera que le dialogue se tienne avec les proches, notamment en ce qui concerne les décisions d'instauration, de poursuite ou d'interruption du traitement, dont la nutrition artificielle. L'autonomie est mise en jeu au travers du consentement éclairé. Il s'agira d'une décision partagée où l'avis du patient est prépondérant conformément à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la loi Léonnéti qui ancrent dans le code de la santé publique le droit de refuser tout traitement. Ce refus doit toujours conduire à une réadaptation du projet thérapeutique, jamais à un abandon du patient)

Que le patient soit compétent ou non, une décision proposée au nom de l'autonomie peut être en contradiction avec une attitude proposée au nom de la bienfaisance ou de la non-maléficiencia.

Justice

De manière générale, le principe de justice est censé refléter les valeurs et règles morales de la société. En matière d'éthique, la notion de justice peut être comprise de différentes manières et à différents niveaux. Il peut s'agir d'une vision individuelle, qui résume l'attitude la plus

« juste » pour le patient en fonction des autres principes ; il peut s'agir d'une vision plus sociétale de répartition des ressources « justice distributive » ; il peut enfin s'agir d'une vision plus légaliste, en fonction des contraintes imposées par les différentes lois nationales.. Sur le plan légal, il n'existe pas de disposition particulière en ce qui concerne la pratique de la nutrition artificielle du patient en fin de vie. Néanmoins, les différences importantes qui existent entre les différents pays peuvent nuancer les modalités de prise de décision. En France, la loi Léonetti de 2005 autorise implicitement la suspension de la nutrition artificielle, dans la mesure où elle est « inutile, disproportionnée ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». En pratique, l'attitude courante imposée par le « devoir d'information » est d'engager le dialogue et de « consulter » le patient et/ou les proches. De toute manière, la responsabilité de toute décision, prise en concertation ou non, restera toutefois médicale. En Belgique, le médecin a l'obligation légale de rechercher la volonté du patient auprès de ses « référents », ou personne de confiance, si le patient est incompétent. En accord avec eux, l'euthanasie est éventuellement autorisée. En Suisse, l'assistance au suicide est tolérée, à savoir que le code pénal précise qu'elle n'est pas punissable si elle est pratiquée sans motif « égoïste ».

A côté de ces principes qui s'appliquent à la relation de soins en général, je découvrirai, lors de mes recherches, l'existence d'autres principes qui s'adapteraient plus spécifiquement en fin de vie (annexe F) (11).

Pour ne pas tomber dans ce que le grand public appelle l'acharnement thérapeutique, en fin de vie il suffirait de s'en tenir aux principes de proportion et de futilité. Le code de déontologie ne dit pas autre chose à son article 37 (annexe G). Dans la pratique, l'arrêt de certains traitements est difficile toutes les fois que le malade ou sa famille accorde une valeur symbolique forte à sa poursuite.

DEMARCHE INFIRMIERE

Le temps du repas ne doit pas devenir celui d'un affrontement entre le patient et le soignant, le patient et sa famille, le soignant et sa famille.

La prise en charge terminale des sujets âgés nous confronte souvent à des questions très concrètes dans le champ de l'alimentation orale. Ce patient peut-il encore manger ? Avec quel plaisir ? Quels risques ? Quels types d'aliments ?

Il est nécessaire, en tant que soignant, d'évaluer les risques et les possibilités du patient dans ce domaine afin de prendre les décisions les plus adaptées à la situation. Ne pas priver le malade d'un plaisir oral encore possible, sans prendre de risque inconsidéré de provoquer des fausses routes est l'objectif principal. L'ensemble des mesures proposées dont les tests de capacité fonctionnelle de la déglutition (annexe I) vise en outre à éviter les poses injustifiées et/ ou inadaptées de sondes d'alimentation.

Dans l'article de Choteau ma lecture se stoppera sur les trois étapes progressives dans l'approche nutritionnelle, selon l'état du patient et l'objectif poursuivi. Moyennant cela, 90% des patients peuvent manger naturellement jusqu'au dernier jour. Ces résultats me surprennent lorsque je compare nos patients en fin de vie et ce chiffre. Toutefois celui-ci m'incite à me repositionner face à l'approche nutritionnelle et à apporter peut-être une évaluation mieux adaptée.

1^{er} objectif : améliorer le pronostic

Soins de bouche : examen régulier de la bouche et bains de bouche préventifs et/ou curatifs.

Stimuler l'appétit : tenir compte des goûts et habitudes alimentaires du patient.

Alimentation souhaitée : Kcal/jour, protides, lipides, hydrates de carbone.

Texture appropriée : normale la plus longtemps possible (molle, onctueuse pour faciliter la déglutition), possibilité d'épaissir les liquides quand il y a un risque de fausse route.

Enrichir l'alimentation (œufs, poudre de lait, fromage blanc...).

Complément oral (boisson hyperprotéinée), complément par sonde naso-gastrique ou gastrostomie (si pronostic >3 mois). Si impossible :

2^{ème} objectif : éviter les complications

Soins de bouche ; enrichir l'alimentation ; fractionnement des repas (4-6 par jour) ;

Complément oral. Si impossible :

3^{ème} objectif : assurer le confort

Soins de bouche, Hydratation orale (glace pilée, nébuliseur).

Fractionnement des repas, collations, plats froids, plats confectionnés par la famille, repas fraîcheur (proposé à l'hôpital de Bourges : présentation attrayante - couleurs, formes, petites quantités, sauces...) (voir photo en annexe H).

Le soignant doit être vigilant et doit anticiper : repérer les familles qui orientent beaucoup leur relation, leurs visites sur la prise alimentaire, les repas, car elles risquent de se trouver très déstabilisées au moment où les difficultés pour alimenter leur proche vont survenir. Avoir des entretiens réguliers pour les préparer à cette éventualité (14).

La première mission est d'aider les patients et leur famille à trouver la meilleure solution en vue d'une qualité de vie maximale pour le patient, dans la situation où il se trouve précisément aujourd'hui. Insuffisamment informés, le patient comme la famille pensent que dans tous les cas, l'alimentation peut prolonger la vie, améliorer la vigueur physique et éviter la sensation de mourir de faim. Le consentement éclairé de ceux-ci doit s'établir mais ce n'est jamais la famille qui prend la décision. En effet, le risque est grand de lui faire porter un fardeau excessif alors qu'elle ne possède pas les connaissances médicales requises à la prise de décisions ; sans parler de la culpabilité massive qu'elle risque de ressentir si elle vient à penser que sa décision est la cause du décès ou de la complication menant au décès (3).

Lorsque l'alimentation orale devient impossible et qu'il est décidé de ne pas entamer ou de ne pas poursuivre une nutrition artificielle, il faut savoir expliquer aux proches et aux équipes :

L'arrêt de l'alimentation ne signifie pas l'arrêt des soins : l'absence de médicalisation « visible » n'est pas un abandon du malade : il s'agit au contraire de poursuivre tous les soins de confort, de présence et d'attention que requiert son état (14). Manger demande des forces et il vient un moment où le malade n'en a plus, et où manger ne lui en apportera pas davantage. Il faut déculpabiliser ses proches (12).

La physiopathologie de l'arrêt de nutrition : c'est la diminution de la sensation de faim par la production de corps cétoniques, alors que de faibles apports glucidiques restaurent la sensation douloureuse de la faim (se référer au chapitre précédent). Important d'expliquer que le malade ne meurt pas parce qu'il ne mange plus mais bien à cause de la maladie, de la défaillance progressive de l'organisme (12).

S'appuyer sur ce que le malade a pu dire : (existence de directives anticipées, consultation de la personne de confiance si désignation ou du référent familial) ou sur ce qu'il transmet actuellement à travers son comportement ou sa coopération aux soins (14). Etre à l'écoute de ses questions, de ses peurs, de ses désirs,...(12).

De ne pas projeter sur le malade ses propres angoisses : de « personnes en bonne santé ». Dans un contexte de fin de vie ou de maladie grave, le métabolisme, les sensations, le vécu sont différents (14).

Permettre à la famille de rester « acteur » : préparer des sorbets, des glaçons aux goûts du patient, humidifier légèrement la bouche avec un brumisateuse, participer aux soins de bouche...D'une part, ces gestes ont pour conséquence que le patient ne se sent pas abandonné par sa famille. Et d'autre part, pour la famille comme pour les soignants, la relation autour de cette oralité reste chargée de sens (3-12).

SYNTHESE-CONCLUSION

A travers mes lectures, je remarque énormément de souffrance de la part du patient, de son entourage et des soignants autour de cette relation « à l'alimentation orale » : Des patients en fin de vie qui n'ont plus d'appétit ou des troubles de l'alimentation, un entourage insistant par la peur du « mourir de faim », et nous, soignant, au milieu de cette relation qui avons-nous aussi nos propres valeurs symboliques. Et bien sûr, pas de décision toute faite et sans doute pas une seule bonne décision. Mais en échange, ce sont ces moments complexes qui apportent un enrichissement personnel et professionnel lorsque nous, l'équipe soignante, avons pour but de rechercher avec le malade et tous les acteurs concernés la solution qui nous semblera la meilleure pour un patient donné à un moment précis de son existence.

Alors, un débat éthique s'installe avec « une réflexion et une décision ». J'insiste sur l'importance de cette réflexion pour ne pas s'efforcer trop vite au recours à l'alimentation artificielle car nous savons que même si, éthiquement parlant, il est aussi valable d'arrêter un traitement inutile que de ne pas le commencer, l'arrêt d'un traitement « alimentation » porte toujours une charge émotionnelle beaucoup plus grande.

Avec ces recherches et du recul sur la situation vécue, je pense être passée à côté de la vraie souffrance psychologique de Mr. Je n'ai pas vu réellement l'importance « de cette symbolique de l'alimentation orale » dans la relation avec son épouse. A ce moment-là, inconsciemment, je ne pensais qu'au risque de fausse route et de ce fait de « la laisser tranquille » : une attitude résignée. Mais je n'avais pas le droit d'imposer mes sentiments et cette attitude involontairement. Dans ces relations à l'alimentation interviennent des mécanismes de défense par toutes les personnes concernées, ne l'oublions pas. Un sujet fort intéressant mais il ne s'agit pas de ma problématique.

Mon questionnement ainsi que mon approche concernant la prise en charge, pour un patient en fin de vie, sur la relation à la nourriture est plus réfléchi, plus approprié. Depuis, j'ai été confronté à d'autres situations complexes comme par exemple :

- Déculpabilisation d'une femme qui se sentait responsable de ne pas avoir remis la sonde naso-gastrique (arrachée 3 fois) à son mari par peur qu'il meurt de faim.

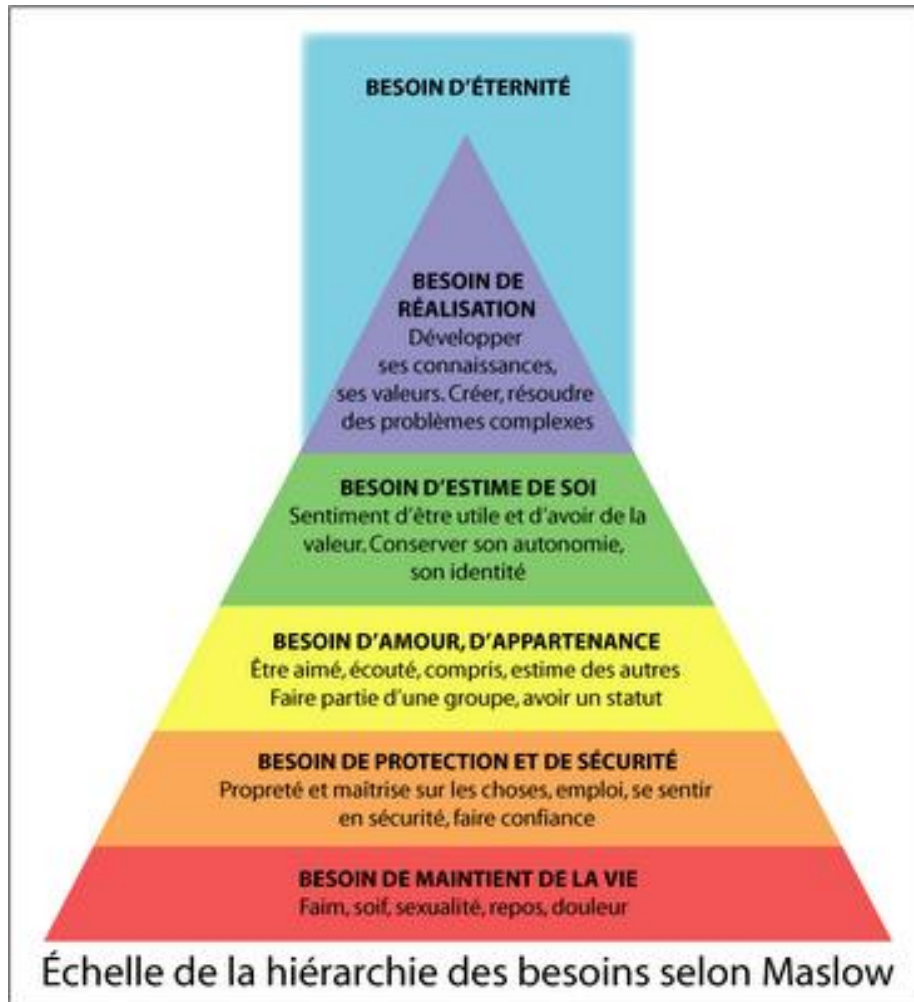
- Acceptation (en équipe) pour un patient, présentant un risque de fausse route, de manger des huîtres. Sa demande fut réitérée plusieurs fois et son épouse affirmait que c'était son plat favori.

Aujourd'hui mon rôle « en qualité de soignante » a évolué bénéfiquement. La recherche des représentations et des valeurs de la nourriture du patient et de ses proches ainsi que leurs différences éclairent certaines difficultés, conflits ou divergences de point de vue. C'est ainsi qu'il m'est plus facile d'adopter ou de proposer une meilleure prise en charge sans avoir forcément besoin de recourir trop vite « aux tuyaux ».

Toutefois n'oublions pas l'aspect symbolique et relationnel autour du « manger ».

ANNEXES

ANNEXE A



ANNEXE B

Curatif : si le pronostic peut être amélioré, les apports devront couvrir la totalité des besoins, c'est-à-dire l'ensemble des dépenses énergétiques.

Palliative : avec une maladie incurable, mais avec une certaine espérance de vie, l'alimentation est déterminée pour obtenir la meilleure qualité de vie possible, en lien avec le projet de vie du patient.

Palliative terminale : seule prédomine la recherche du bien-être.

ANNEXE C

Performance de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé)

- 0 : Capable d'une activité identique à celle précédant la maladie sans aucune restriction.
- 1 : Activité physique diminuée mais malade ambulatoire et capable de mener un travail.
Toute activité physique pénible est exclue.
- 2 : Malade ambulatoire et capable de prendre soin de lui-même mais incapable de travailler, alité ou en chaise moins de 50% de son temps de veille.
- 3 : Capable seulement de quelques soins, alité ou en chaise plus de 50% de son temps de veille.
- 4 : Incapable de prendre soin de lui-même, alité ou en chaise en permanence.

ANNEXE D

INDICE DE KARNOSKY

Description simple	%	Critères
Peut mener une activité normale	100%	Etat général normal - Pas de plaintes, ni signes de maladie
Pas de prise en charge particulière	90%	Activité normale - Symptômes mineurs - Signes mineurs de maladie
	80%	Activité normale avec difficultés - Symptômes de la maladie
Incapable de travailler	70%	Capable de s'occuper de lui-même - Incapable de travailler normalement
Séjour possible à la maison	60%	Besoin intermittent d'une assistance mais de soins médicaux fréquents
Soins personnels possibles	50%	Besoin constant d'une assistance avec des soins médicaux fréquents
Incapable de s'occuper de lui-même	40%	Invalide - Besoin de soins spécifiques et d'assistance
Soins institutionnels souhaitables	30%	Complètement invalide - Indication d'hospitalisation - Pas de risque imminent de mort
	20%	Très invalide - Hospitalisation nécessaire - Traitement intensif
Etats terminaux	10%	Moribond
	0%	Décédé

ANNEXE E

Les six points de discussion utiles à la prise de décision dans une démarche éthique :

- Évaluer la balance bénéfice-risque de la nutrition artificielle dans le cas particulier.
- Reconnaître la justification éthique du support nutritionnel, en particulier vérifier le respect du principe de proportionnalité entre la lourdeur du soin, l'état clinique du patient et le projet thérapeutique.
- Reconnaître les questions éthiques en cas de décision de ne pas introduire un support nutritionnel.
- Reconnaître les questions éthiques en cas de décision d'interrompre le support nutritionnel.
- Définir quelle information doit être donnée au patient et à ses proches en cas de décision d'interrompre (ou de ne pas introduire) le support nutritionnel.
- S'assurer du respect de la législation et des règlements relatifs au respect de la volonté du patient, à la limitation des traitements et à l'interdit de l'obstination déraisonnable.

ANNEXE F

Principes éthiques :

- **Principe d'Humanité:** Chaque personne est unique dans sa destinée et dans son histoire, comme elle l'est dans son être biologique. La Déclaration universelle des droits de l'homme affirme, de son côté, le caractère inaliénable de la dignité de toute personne humaine : en conséquence, aucune atteinte somatique ni mentale ne peut « dégrader » quoi que ce soit de la dignité d'une personne en fin de vie. Mais, inversement, la conception que la personne a de sa dignité doit être respectée. Cela concerne par exemple le respect de l'intimité du malade et de sa famille.
- **Principe d'Autonomie:** Chaque personne a le droit de prendre les décisions qui la concernent, et d'abord celle d'accepter ou de refuser le traitement qui lui est proposé. De ce principe découle le devoir d'informer le patient et de recueillir son consentement, devoir qui est explicitement énoncé dans le Code de déontologie.
- **Principe de proportion:** Une thérapeutique n'est justifiée que si sa mise en route et ses effets sont « proportionnés » au bien qu'en tirera le patient. En fin de vie, ce principe permet d'éviter les traitements disproportionnés avec l'état du malade et d'éviter ce qui serait ressenti comme un acharnement thérapeutique.

• **Principe d'équivalence** (en anglais « de futilité »): Une thérapeutique est sans objet quand elle n'apporte aucun bénéfice au patient ; il est alors aussi justifié de l'arrêter qu'il l'aurait été de ne pas l'entreprendre si l'état du patient avait été d'emblée ce qu'il est devenu. Ce principe se réfère à la difficulté que nous avons pour arrêter certains traitements qui maintiennent, pour le patient et nous-mêmes, une apparence de projet curatif : nutrition parentérale, antibiotiques, transfusions. Son application est difficile en dehors d'une réflexion solide et lucide, personnelle et en équipe, et qui tient compte de la parole du patient.

ANNEXE G

Article 37 (article R.4127-37 du code de la santé publique)

I.- En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.

II. - « Dans les cas prévus au cinquième alinéa de l'article L. 1111-4 et au premier alinéa de l'article L. 1111-13, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés ne peut être prise sans qu'ait été préalablement mise en œuvre une procédure collégiale. Le médecin peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire au vu des directives anticipées du patient présentées par l'un des détenteurs de celles-ci mentionnés à l'article R. 1111-19 ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, de l'un des proches. Les détenteurs des directives anticipées du patient, la personne de confiance, la famille ou, le cas échéant, l'un des proches sont informés, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale. » ;

« La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile « La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches « Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation. » La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. » « La personne de confiance, si elle a été désignée, la famille ou, à défaut, l'un des proches du patient sont informés de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. »

« III. - Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé en application de l'article L. 1110-5 et des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, dans les conditions prévues aux I et II du présent article, le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait

de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne selon les principes et dans les conditions énoncés à l'article R. 4127-38. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire. »

ANNEXE H



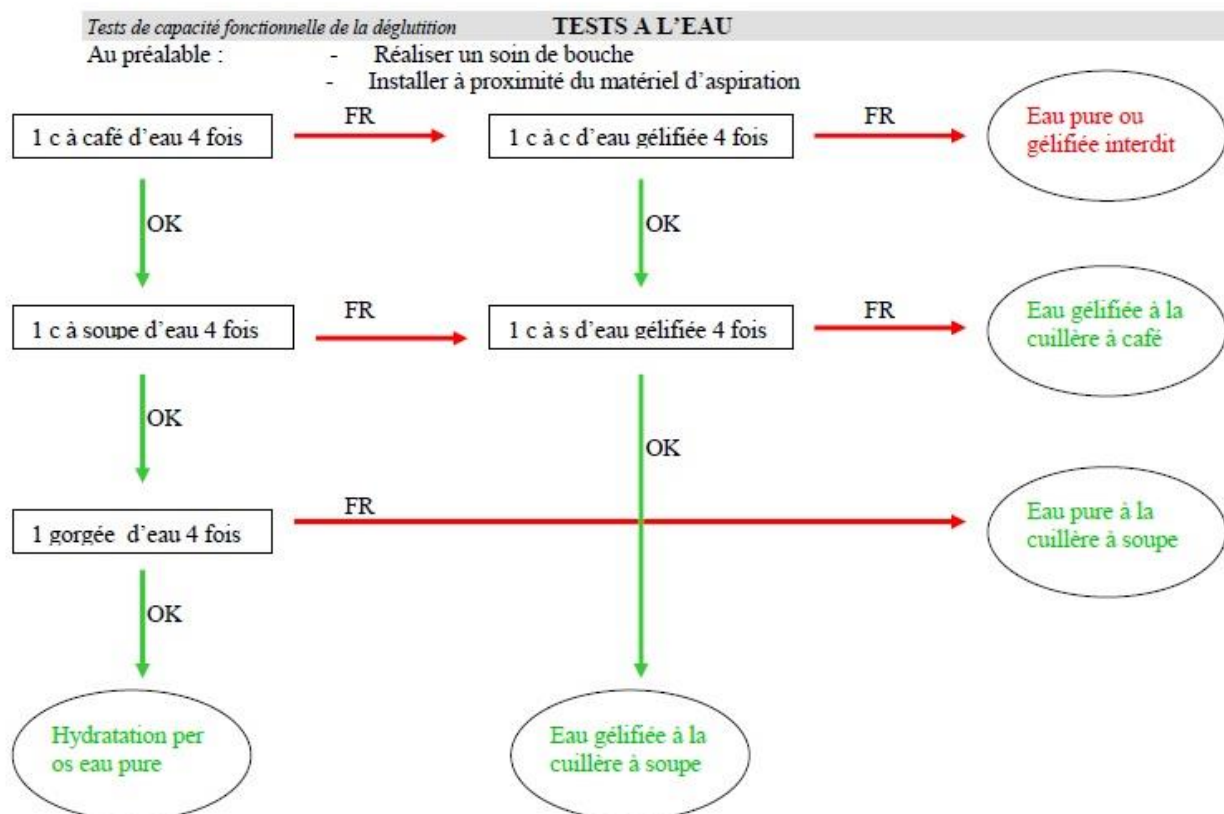
ANNEXE I

Groupe SFAP/SFGG « soins palliatifs et gériatrie » Aide à la prise en charge Fiche pratique Juin 2007
Les 2 tests cliniques d'évaluation des capacités de déglutition simplifiés présentés peuvent aider à obtenir des précisions et certains repères pour la prise en charge. Ils permettent d'évaluer les capacités à déglutir les différentes textures. Ils sont réalisables uniquement chez un patient coopérant, sans trouble de vigilance, en position assise buste droit ou légèrement en arrière (maximum 30°).

Matériel nécessaire :

Un verre d'eau, une cuillère à café, une cuillère à soupe, de l'eau gélifiée standard, (ou une compote de pomme sans morceaux ou un yaourt nature), un aliment mixé (sans morceaux ni fibres), et une serviette de table.

On va donner au patient progressivement différentes textures à déglutir en petite quantité en commençant par une cuillère à café d'eau et en évaluant le déclenchement de fausses routes (FR) identifiées (toux juste après la bouchée ou 1 minute après) ou encore un doute sur le bon passage dans l'œsophage (voix mouillée ou rauque/ bavage / bruits anormaux / gêne respiratoire ou autre signe de malaise). Il est nécessaire de bien appuyer sur la langue avec la cuillère pour déclencher le réflexe archaïque de déglutition.





BIBLIOGRAPHIE

- 1 fr.wikipedia.org/wiki/Alimentation
- 2 Exposé des étudiants DU et DIU 2014
- 3 R.DAOUT C., La nutrition artificielle en fin de vie : nécessité d'une approche éthique individualisée, Médecine palliative
- 4 D'HEROUVILLE D., Nutrition et hydratation en fin de vie, 2004, Masson, Module 1.
- 5 MORIZE V. Alimentation du sujet âgé en fin de vie : pourquoi, comment et jusqu'où ? 2008, Elsevier Masson
- 6 ORIoT D., LASSAUNIERE J.M. Physiopathologie et sémiologie de l'arrêt de nutrition et d'hydratation, 2008, Médecine palliative, Volume 7, numéro 6, pages 310-314.
- 7 THIEL M.J.,Alimentation et hydratation en fin de vie, 2009, Nutrition clinique et métabolisme, volume 23, numéro 1,p .42-45
- 8 THIEL M.J., « Réflexions » Alimentation et hydratation en fin de vie, 2009, Elsevier Masson
- 9 HASSELMANN.M, Alimentation des personnes en phase avancée ou terminale de leur maladie, 2008, www.chu-strasbourg.fr
- 10 PREISER J.C., BERRE J., Nutrition artificielle en fin de vie : aspects éthiques, www.srlf.org
- 11 SCHAEERER R., Ethique et fin de vie, unité de recherche et de soutien en soins palliatifs, www.medecine.ups-tlse.fr
- 12 CHOTEAU B., Alimentation et fin de vie, sites.ulclouvain.be
- 13 HARGOT K. Résistances à considérer l'alimentation et 'hydratation artificielle comme traitement médical en fin de vie, 2006, Fédération des maisons médicales et de santé francophone
- 14 SFAP/SFGP « soins palliatifs et gériatrie », « il va mourir de faim, il va mourir de soif » : Que répondre ? 2007
- 15 SAFFON N., Alimentation et fin de vie, www.chu-toulouse.fr