Fin de vie : comment lever les peurs quant à la fin de l'alimentation et de l'hydratation

Dr Laure Cloarec-Blanchard, *médecin gériatre nutritionniste, Groupe Noble Âge*

RÉSUMÉ

Les soignants ou les aidants sont souvent confrontés à l'impossibilité complète ou partielle d'alimenter ou d'hydrater en quantité normale les personnes âgées arrivant à la phase terminale de leurs maladies. Cette situation difficile à interpréter et à accepter, éveille dans chaque cas des conflits de valeurs et des angoisses. Le projet nutritionnel doit avoir des objectifs adaptés à la phase de la maladie, être réévalué régulièrement, et s'intégrer dans une démarche globale comprenant une réflexion pluridisciplinaire et éthique autour de la justification ou non d'une alimentation et/ou d'une hydratation dans ce contexte. En effet, en toute fin de vie, l'alimentation et l'hydratation ne sont pas toujours bénéfiques pour la personne. Un objectif doit toujours faire l'unanimité : que le patient soit confortable et traité avec dignité et respect.

Mots clés : Alimentation – Plaisir - Confort – Dignité - Sujet âgé – Palliatif - Fin de vie

La fin de vie et la mort font naturellement partie de la vieillesse : soigner une personne âgée c'est donc souvent l'accompagner jusqu'au jour ultime. Les soignants ou les aidants sont souvent confrontés à l'impossibilité complète ou partielle d'alimenter ou d'hydrater en quantité normale les personnes âgées arrivant à la phase terminale de leurs maladies. Les troubles du comportement alimentaire sont fréquents chez les personnes âgées en fin de vie. La phase terminale s'accompagne le plus souvent d'une anorexie, d'une diminution sensation de faim, d'un dégoût de la nourriture et d'une satiété précoce. L'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation en toute fin de vie est une situation difficile à accepter.

L'alimentation est un soin de base, un devoir pour les soignants : tenter en vain de nourrir quelqu'un qui tourne la tête, qui serre les lèvres, repartir avec un plateau intact risque de faire apparaître la sensation de ne pas accomplir sa fonction de soignant. Cette situation est le plus souvent perçue comme un échec personnel pour le soignant. S'il n'aide pas le patient, ne le stimule pas, ne supplée pas, il craint d'exposer la personne âgée à des risques graves mettant sa vie en danger. Sa position est difficile car il peut aussi compenser son angoisse, en ayant une attitude inconsciemment agressive, physique ou technique.

Pour chaque situation, une stratégie alimentaire doit être définie par l'équipe médicale sur la base d'un bilan comprenant l'anamnèse, l'évaluation de la maladie de base, un examen clinique incluant celui de la cavité buccale et éventuellement un bilan biologique. Il peut être très utile, en particulier pour communiquer avec les soignants et les familles, de définir la stratégie nutritionnelle en fin de vie en 3 paliers, en fonction de la gravité de l'état du patient, de l'estimation de son pronostic et des objectifs que l'on veut atteindre :

1- améliorer le pronostic lorsqu'il existe encore des possibilités raisonnables d'actions curatives,

2- si c'est impossible : éviter les complications lorsqu'il persiste une certaine espérance de vie,

3- si c'est impossible : assurer le confort lorsque la toute fin de la vie est proche. Ce dernier palier, lorsqu'il existe une notion de mort imminente, fera principalement l'objet de cette communication.

L'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation éveille dans chaque cas des conflits de valeurs. Au sein d'une même équipe, le vécu sera différent pouvant entraîner des incompréhensions, en tout cas en majorant la souffrance de l'équipe. La réflexion pluridisciplinaire doit être engagée dans chaque cas. Les divergences de point de vue doivent être exprimées.

En service ou en institution, les *staffs* pluridisciplinaires peuvent mettre dans la balance tous les éléments qui vont conduire à définir un plan de soins cohérent et accepté par tous, une démarche personnalisée la plus consensuelle possible afin d'éviter des attitudes inappropriées. Il doit toujours comporter un temps de réflexion éthique autour de la justification ou non d'une alimentation et/ou d'une hydratation dans ce contexte. Les décisions doivent toujours être prises au cas par cas en pesant les bénéfices et les inconvénients en termes de confort pour le patient. Plus la démarche sera consensuelle et cohérente, plus l'accompagnement du patient et de ses proches sera de qualité. Au delà des divergences d'opinions, un objectif doit toujours faire l'unanimité : que le patient soit confortable et traité avec dignité et respect.

Les soignants sont confrontés au questionnement angoissé des

familles. Les familles, régulièrement sensibilisées à l'importance de l'alimentation, se sont souvent investies psychologiquement dans cette mission. Il leur est souvent très difficile d'admettre que la prise en charge nutritionnelle a atteint ses limites, marquant ainsi l'entrée de la personne dans le stade terminal. Il faut préparer les familles à cette situation, lors de consultations de suivi, (médecin traitant, médecin coordonnateur…). Cela permet d'éviter les incompréhensions de stratégie de prise en charge : il y a un temps pour la stimulation alimentaire, et un temps où elle n'est plus appropriée, voire dangereuse.

En effet, en toute fin de vie, l'alimentation et l'hydratation ne sont pas toujours bénéfiques pour le patient. A la phase terminale, un apport calorique ne change rien car l'organisme n'est plus capable de l'utiliser comme source d'énergie ou de faire des réserves ; le corps entre dans un état catabolique et un apport calorique à ce stade ne contribue d'aucune manière à la survie. La sensation de faim disparaissant généralement à l'approche de la mort, nourrir le patient pour prévenir la faim n'est habituellement pas indiqué, à moins que ce dernier ne désire manger. De petites quantités de ses aliments favoris pourront être proposées s'il les demande et s'il peut les avaler sans danger (alimentation plaisir). La perception de la soif diminue avec l'âge. La grande majorité des patients en fin de vie n'a pas de sensation de soif. Si elle existe, elle peut être soulagée par la prise orale de petites quantités de boissons (texture adaptée) ou de glace pilée, l'utilisation de pulvérisations d'eau, mais surtout par les soins de bouche. La sensation de soif est directement liée à la bouche sèche, et les soins de bouche réguliers sont de loin les soins les plus utiles à cette phase terminale pour apporter un confort au patient. Hydratation et déshydratation ont des avantages et des inconvénients qu'il faut connaître et utiliser en fonction de la situation propre à la personne en fin de vie, en évitant toute attitude dogmatique. Parmi les effets bénéfiques de la déshydratation, on peut citer la sécrétion d'opioïdes cérébraux ayant une action antalgique, la moindre émission d'urines provoquant moins de besoins et donc moins de changement de protection, le tarissement des sécrétions digestives diminuant les vomissements, la diminution des sécrétions bronchiques et donc de l'encombrement bronchique, la diminution des œdèmes et de l'ascite.

Cette connaissance des conséquences physiologiques de l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation en phase terminale doit pouvoir aider le médecin et les soignants à mieux communiquer avec les familles, à les rassurer, leur indiquer des chemins à suivre pour réinvestir leur place auprès du malade autrement que par l'alimentation ou l'hydratation.

L'entourage peut exprimer un sentiment d'inutilité et de culpabilité : il est important de leur proposer d'autres moyens d'entourer la personne, par exemple de lui proposer de participer aux soins de bouche. Il faut communiquer avec les familles, leur expliquer que l'arrêt de l'alimentation de signifie pas l'arrêt des soins. Les soins deviennent palliatifs, visant à soulager la douleur et les autres symptômes en particulier ceux pouvant altérer l'envie ou le plaisir de manger (nausée, glossite, sécheresse et mycose buccale, etc.), apaiser la souffrance psychique et sauvegarder la dignité de la personne tout en assurant son confort (bains de bouche, massages, communication).

Le projet nutritionnel en fin de vie doit avoir des objectifs adaptés à la phase de la maladie, être réévalué régulièrement, et s'intégrer dans une démarche globale comprenant une réflexion éthique. L'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation doit être anticipé, préparé et accompagné par un dialogue et une écoute attentive avec les équipes des soignants et avec les familles. Durant la phase palliative, l'objectif nutritionnel est essentiellement le plaisir et le confort de la personne. ▲

▶ Le **Dr Laure Cloarec-Blanchard** est gériatre nutritionniste. Elle est à la fois impliquée en tant que médecin coordonnateur dans un Ehpad et en tant que médecin référent en nutrition pour le Groupe Noble Âge. Elle collabore avec des Services de Gériatrie de l'Assistance Publique à des projets de recherche sur la dénutrition et l'obésité en Ehpad.

Notes :