



Palliative FLASH ©

Soins palliatifs au quotidien

Afin de soutenir le proche dans l'accompagnement vers la fin de la vie, lui proposer de cuisiner le plat préféré ou une boisson appréciée en toute petite quantité, pour que le client puisse le déguster telle une madeleine de Proust. C'est l'essence même de l'alimentation plaisir. Cela permet aussi de maintenir le lien entre patient et proche.

Si cela fait sens pour le client, l'accompagner à la table familiale ou de la salle à manger même s'il mange très peu, voire plus du tout, pour le plaisir d'une convivialité encore partagée. Durant ce temps, ce qui importe est le confort et la qualité de vie, de ce qu'en dit le bénéficiaire.

Lorsque la personne ne peut plus s'alimenter et s'hydrater seule, il est primordial de prendre soin du client en effectuant des soins de bouche réguliers, qui sont des soins de prévention et de confort primordiaux (voir Palliative Flash 14) afin d'éviter la sécheresse buccale (xérostomie), et la sensation de soif d'origines diverses : bouche ouverte, mauvaise hygiène et possibles infections buccales, certains médicaments, l'oxygénothérapie.

L'infirmière peut proposer au proche l'apprentissage de soins de bouche afin de préserver le lien client-proche et de permettre à l'accompagnant de se sentir utile, en communion intime avec son proche.

Références :

¹ Borasio, Gian Domenico, (2017) « *Mourir, ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer* » 2^{ème} édition actualisée, collection le savoir suisse Presses polytechniques universitaires romandes

Lecoœur L, et al. *Alimentation des patients en soins palliatifs : représentations et pratiques des médecins généralistes*. Médecine palliative-soins de support-Accompagnement – Ethique (2017)

Fauré, Christophe, (2016) « *Accompagner un proche en fin de vie* » Editions Albin Michel

Rédigé par Yves Gremion et Corinne Schmidhauser

Relecteurs : Sophie Ducret, Thérèse Puig, Prof. Gian Domenico Borasio

Comité de rédaction :

Prof. GD Borasio, Service soins palliatifs CHUV
G. Bhenaghel Service soins palliatifs CHUV
F. Diawara Hôpital Valais, service de soins palliatifs
Y. Gremion, EMSP Voltigo, Fribourg
F. Lurati-Ruiz, EMSP RSHL
D. Neves, Hôpitaux universitaires Genève
J. Pralong, Fondation Rive-Neuve
T. Puig, Home Mon Repos, La Neuveville
C. Schmidhauser, palliative vaud
G. Spring, Aumônerie CHUV

1. Réponses Quiz p 1 :

1. Oui
2. Vrai
3. b et c

Informations et ressources en soins palliatifs pour les différents cantons romands

VAUD : <http://www.palliativevaud.ch>
GENEVE : <http://www.palliativegeneve.ch/>
FRIBOURG : <http://www.palliative-fr.ch/fr>
VALAIS : <http://www.palliative-vs.ch/>
Arc Jurassien (BE JU NE) : <http://www.palliativebejune.ch/accueil/>

Veuillez plier le long de cette ligne

LES POSSIBLES REPRÉSENTATIONS DE L'ALIMENTATION ET DE L'HYDRATATION EN FIN DE VIE PARTIE 1

Quiz

1. La sensation de soif est directement liée à la bouche sèche, est-ce que les soins de bouche réguliers la soulagent ? Oui ou non ?
2. Le sens de l'alimentation pour l'humain a des dimensions physiologiques, sociales, psychologiques et religieuses. Vrai ou faux ?
3. Par quelle mesure le patient peut-il se déterminer en avance, pour le cas où son état de santé évoluerait vers une incapacité de discernement ?
 - a) un ordre écrit
 - b) des directives anticipées (DA)
 - c) la nomination d'un représentant thérapeutique

palliative vaud

E-mail coordination : corinne.schmidhauser@palliativevaud.ch

Les Palliative Flash sont accessibles sur : <http://www.palliativevaud.ch/professionnels/documentation>

LES POSSIBLES REPRÉSENTATIONS DE L'ALIMENTATION ET
L'HYDRATATION EN FIN DE VIE
PARTIE 1

Introduction : « L'eau la Vie, le Pain la Santé ». Ce slogan publicitaire touche là une dimension profonde, primitive même, de la vie. L'alimentation et l'hydratation des malades en phase terminale est un sujet éminemment émotionnel.

La décision de pratiquer ou non une alimentation, une hydratation artificielle en fin de vie est difficile à prendre. Nous ne découvrirons pas – malheureusement – au détour de ces quelques lignes « La Vérité absolue », « une solution à nos angoisses éventuelles » face à la décision de placer ou d'ôter une sonde nasogastrique, de prescrire une alimentation ou une hydratation parentérale. Cependant, 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 réflexion.

En effet, questionnement éthique et décision médico-soignante 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.

A un niveau plus individuel, chacun sait que le "manger-boire" renvoie à d'autres dimensions que le simple fait d'avalier des aliments, des boissons. Il suffit de penser "repas" et chacun de nous aura sa propre représentation : repas de fête, petit resto en tête-à-tête, plaisir d'être ensemble, souvenirs d'émotions ...

Du point de vue culturel, le « manger-boire » s'inscrit dans la construction de son identité. Les Japonais ne mangent pas la même chose que les Africains, le thé est un pilier de la société britannique et le Rivella® une boisson typiquement suisse. Ainsi, par « l'Eau et le Pain » on affirme ses filiations et on construit son appartenance. Qu'en est-il dans la « déconstruction » que consiste la fin de vie ?

Ainsi les questions de l'alimentation et de l'hydratation touchent un registre nettement plus vaste que le simple fait de donner – ou de ne pas donner – les substances nutritives dont le corps a besoin pour fonctionner, l'apport hydrique suffisant pour le bon métabolisme de l'organisme. Ces questions ont des résonances bien particulières à tout un chacun.

Que retenir ? L'arrêt de l'alimentation ne signifie pas l'arrêt des soins ! L'absence de médicalisation « visible » n'est pas un abandon du patient : expliquer ce qui est fait d'autre... Mettre une perfusion d'hydratation demande

Veillez plier le long de cette ligne

beaucoup moins d'attentions et de temps que des soins de bouche répétés et une proposition régulière de boissons. Beaucoup moins d'amour et de temps que la préparation de petits mets « plaisir » (sorbets, glaces, etc.). Et pourquoi pas un papet de fraises ? *Une recette de l'ancien temps, ce temps où les appareils dentaires n'existaient pas mais où les vieux finissaient leur vie dans leur famille, aux petits soins, entourés de leurs descendants. Une autre époque ... La saison des fraises venue, on leur préparait une sorte de soupe, délicieuse et surtout facile à manger.*

Il est important de développer d'autres soins qui améliorent le confort (installations, frictions...). Essentiel de donner une place aux proches dans les soins, afin qu'ils substituent le geste alimentaire à un autre geste utile de confort (toucher-détente, musique, lecture, chant ...).

Et bien évidemment, le plus important : que **dit** le patient sur sa situation, ses émotions, son vécu, ses besoins. C'est peut-être lui permettre de dire, par ses choix, qui il est, quelles sont ses valeurs.

En équipe, c'est peut-être le temps d'explorer si le patient a déjà pu – ou s'il souhaite – se déterminer **par anticipation**, au sujet de ses souhaits et préférences concernant son alimentation et son hydratation au travers de ses directives anticipées, de son représentant thérapeutique ou représentant dans le domaine médical, de son projet de soins anticipé, si sa pathologie évoluait vers son décès ? A-t-il également pu en parler avec ses proches ? Dialoguer en amont de la situation de fin de vie est à prioriser afin d'éviter l'anxiété des proches face à une mort inéluctable. Il en va de même pour les soignants afin qu'ils puissent s'affranchir du sentiment de culpabilité, présent parfois, sans rejeter ni abandonner le client. Ainsi, les décisions à posteriori pourront être prises en respectant la volonté du client et, de manière collégiale, avec les soignants dans un dialogue apaisé propice à l'accompagnement.

Si la question de l'alimentation et l'hydratation artificielles est posée par les proches, se souvenir que l'alimentation artificielle peut entraîner, des effets secondaires tels que nausées et vomissements en fin de vie, et que la déshydratation en phase terminale diminue la diurèse, les sécrétions digestives et, pulmonaires, les œdèmes, et les ascites.

L'approche de la mort, est souvent précédée d'une diminution de l'appétit, d'une anorexie, de nausées, « *d'une cachexie liée au métabolisme catabolique* »¹. Il est primordial de prendre le temps de l'expliquer et de tenir compte des représentations, des significations et de la culture qu'ont l'alimentation et l'hydratation pour le patient, les familles, les soignants. Il est nécessaire de les écouter, de les laisser exprimer leurs émotions, de leur laisser du temps pour comprendre les informations et pour poser leurs questions.