

Votre proche s'alimente peu voire plus du tout ?

Il ne s'hydrate plus suffisamment ?

Votre proche est en soins palliatifs ? Le médecin traitant vous a annoncé qu'il ne lui restait plus beaucoup de temps à vivre ?

Vous avez entendu parler de perfusion, de sonde alimentaire ou encore de non-acharnement thérapeutique et vous ne savez qu'en penser ?

Votre parent est atteint d'une maladie incurable et vous souhaitez réfléchir préalablement avec lui aux interventions qui pourront être posées ou non en ce qui concerne l'alimentation et l'hydratation dans les phases terminales de sa maladie ?

Nous avons souhaité réaliser ce document afin de vous aider à faire face aux difficultés liées à l'alimentation, à l'hydratation et au confort de votre proche en fin de vie. Vous ne trouverez malheureusement pas de réponses toutes faites, ni de vérités, mais plutôt des pistes d'aide à la décision. Chaque situation est particulière et implique une réponse individuelle tenant compte de la situation clinique du patient, de ses souhaits préalables, de sa famille et de l'équipe pluridisciplinaire.

« Il va mourir de faim ! »

En fin de vie, il est parfois difficile d'alimenter le patient classiquement, c'est-à-dire par la bouche. La situation questionne d'autant plus lorsque le patient est conscient et lorsque la phase terminale se prolonge.

Si votre proche mange encore mais en petites quantités, sachez que la fin de la vie est souvent corrélée à une absence d'appétit, de sensation de faim et de dégoût pour la nourriture. Il n'a donc réellement pas faim. Généralement,

la personne en bout de parcours est rassasiée après quelques cuillères. Vous pouvez favoriser son plaisir en lui concoctant ses plats préférés. Les sensations de réconfort et les souvenirs sont à ce niveau plus importants que la qualité nutritionnelle de l'assiette.

Si vous le souhaitez, notre diététicienne pourra vous rencontrer afin de parler de ce que l'on peut réaliser en matière d'alimentation (ex. : texture, fractionnement,...).

Si votre proche ne s'alimente plus du tout, au seuil de la fin de sa vie, pensez qu'il ressent peu la sensation de faim et a donc besoin de peu d'énergie et de calories. Les sensations de faim que nous pouvons ressentir habituellement ne sont pas présentes à ces moments (tiraillement, douleur au ventre,..).

L'arrêt de l'alimentation ne sera pas la cause de la mort de votre parent mais plutôt une évidence du processus de fin de vie. Il est d'ailleurs démontré qu'alimenter le patient en stade terminal influe très peu sur son pronostic (quelques heures à quelques jours), voire même, le rend inconfortable.

« S'il n'est pas hydraté, il va souffrir ! »

En fin de vie, la sensation de soif s'amenuise. Vous pouvez par contre privilégier le bien-être de votre parent en lui apportant une présence et un contact bienveillant par les soins de bouche, les bâtonnets aromatisés, les glaçons, les humidificateurs,...

« Une sonde alimentaire ? C'est de l'acharnement thérapeutique ! »

Dans le parcours médical de votre proche, il se peut que son médecin traitant propose le placement d'une sonde alimentaire afin que celui-ci soit nourri artificiellement.

Une intervention médicale administrée telle que le placement d'une sonde alimentaire n'est pas d'emblée une forme d'acharnement thérapeutique. Ce type de décision peut avoir du sens si la situation médicale et clinique du patient le nécessite. L'équipe de professionnels qui vous entoure prendra en compte les bénéfices et les inconvénients d'une telle décision, sachant que l'objectif poursuivi reste le confort du résident.

« Il est atteint de la maladie d'Alzheimer, s'il ne mange plus, c'est parce qu'il veut mourir »

Dans les phases avancées de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence, certaines personnes arrêtent de se nourrir. Si l'on s'est assuré que cette difficulté n'est pas passagère et ne peut être dépassée, plusieurs hypothèses sont envisageables. Le plus souvent, dans les derniers stades de la maladie, le mécanisme de déglutition se dégrade et empêche le patient d'avaler et ce, malgré l'adaptation de la texture du repas. Il se peut également que le patient refuse de manger et ferme la bouche. Les interprétations à ce sujet peuvent être diverses. Les symptômes dépressifs sont fréquemment observés tout au long de la maladie mais il est difficile d'établir un lien de causalité entre l'envie de mourir et le refus de s'alimenter.

« On l'abandonne ! »

Lorsqu'on arrête d'alimenter ou d'hydrater un patient, il est légitime de ressentir une sensation d'abandon si l'on n'a pas les explications appropriées. Les équipes soignantes éprouvent également parfois ce type de sentiment.

Nous espérons que ce fascicule vous aura permis d'accompagner autrement votre parent et de comprendre que prendre soin revêt d'autres formes que celles de nourrir et hydrater.

« Je me sens inutile de ne pouvoir rien faire pour lui »

Si l'on ne peut plus donner de l'aide lors des repas ou encore veiller à ce que son proche boive suffisamment, on peut se sentir extrêmement impuissant. Sachez que ce sentiment est naturel.

Cependant, par votre présence, vous faites quelque chose de primordial puisque l'on sait que les besoins psychologiques d'une personne en fin de vie restent présents jusqu'au dernier moment. Le calme, la présence des personnes proches et la sérénité permettent à celle-ci de partir en paix. Quand il n'y plus rien à faire être là représente un soutien considérable.

Vous pouvez encore procurer une aide concrète à votre proche en assurant son confort (ex : positionnement, soins de bouche, rafraichissement, ambiance musicale, toucher, massage,...) et en signalant au personnel les envies de votre proche, les signes d'inconfort ou encore de douleur.

« Il n'aurait jamais voulu ça ! »

Il se peut que votre proche ait formulé des souhaits relatifs à la manière dont il aimerait être soigné et accompagner lors de sa fin de vie (hospitalisation, réanimation, alimentation artificielle,...) mais soit aujourd'hui incapable d'en parler. Parfois, il l'aura fait comprendre par ses attitudes et son parcours de vie, parfois il l'aura évoqué oralement ou encore stipulé par écrit (projet de soin personnalisé et anticipé). Il est très important que vous puissiez nous en faire part si vous en avez connaissance.

Amener les volontés évoquées de manière anticipée par un patient au centre de la concertation pluridisciplinaire est un devoir légal. Cela permet de prendre des décisions au plus juste, d'atténuer la culpabilité des proches et des soignants.

Aucune situation de fin de vie ne ressemble à une autre. Les décisions prises doivent être individuelles, raisonnées et concertées dans un objectif de bien-être du patient. Vous ne devez pas hésiter à partager vos réflexions et interrogations à l'équipe pluridisciplinaire et au médecin traitant de votre proche.

« Petit appétit, la faim fait son nid »



Sophie Schoelincq, diététicienne ;
Elodie Broman, psychologue
et référent pour la démence ;
MRS Hustin CPAS de Charleroi

sérénité *Confort* Besoin

Faim rien Culpabilité

Souffrance **Soif** *Appétit*

Douleur **En vie** *Anorexie*

Nourrir *Confort* Fin **Désir**

Vie *Présence* S o n d e

Artificiel **Jeûne** *Boire* TOUT

sérénité **Plaisir**

Mourir **G o û t** Souhait

Peur Déshydratation

Déglutition Vie *Boire*

Bien-être Respect

Faim Manger **Sécheresse**

Qualité **Soif** Goût

Dépression Souffrance

Lien *Confort* Faim

Culpabilité *Appétit* **Nourrir**

Souffrance Douleur **En vie**

Anorexie Fin **Désir** *Boire*

Mourir *Présence* Jeûne

S o n d e **Artificiel** Vie

Déshydratation *plaisir* Faim

Soutien douleur naturel