

Refuser de manger en pleine conscience

En tant qu'acteurs de terrain, aidants familiaux ou professionnels, nous sommes régulièrement confrontés à la dépression chez nos aînés. Comment agir face au refus alimentaire? Comment le comprendre? Comment, face à l'inéluctable, accepter que ne plus nourrir c'est encore soigner?

Hélène LEJEUNE, diététicienne - spécialisée en gériatrie, travaillant dans 4 MR/MRS (ACIS) et indépendante (www.optinut.be) - hélène.lejeunecowez@gmail.com



Introduction

La dépression n'est pas rare chez la personne âgée et nous, professionnels de la santé, devons être attentifs à tous les signes de cette maladie, qu'ils soient explicites ou non exprimés.

En fin de vie, les personnes perdent tout appétit et sensation de soif. Cependant, lorsqu'elles s'arrêtent volontairement de s'alimenter, cela peut être considéré comme un refus d'aller plus loin, comme une volonté de s'en aller. Cependant, accepter que le patient en pleine conscience nous dicte sa décision et respecter celle-ci, nous permet d'adopter l'attitude nutritionnelle la plus adéquate. Il est important,

à un moment donné, de rester dans l'accompagnement sans pour autant décider pour le soigné. Ne pas lui imposer notre volonté, notre savoir. Quel est le rôle du diététicien dans cette prise en charge?

La rencontre soigné-soignant

La rencontre entre le soignant (bienveillant) et le soigné (autonome) trouve un terrain commun, permettant tous les ajustements requis par la situation singulière.

Le soignant est lié par une éthique de la promesse, celle qui consiste à guérir quand c'est possible, à écouter, soulager, accompagner dans tous les cas. Contrairement à ce qui se passait précédemment, le soignant n'est plus uniquement celui qui décide et le soigné celui qui est soumis à la volonté du soignant. Une place est désormais réservée à la volonté du soigné.

“ Les soins palliatifs ne viennent pas abolir les soins curatifs mais les relayer. ”

En remplaçant des soins curatifs devenus inutiles et inefficaces, les soins palliatifs s'inscrivent complètement dans la continuité de l'acte médical. Les soins palliatifs ne viennent pas abolir les soins curatifs mais les relayer.



La dépression chez la personne âgée

Si l'avancée en âge entraîne inévitablement une diminution des intérêts, en cas de dépression, elle prend un caractère pénible et touche les plaisirs les plus fondamentaux, comme le plaisir de manger. Il est donc important d'être attentif aux propos et à l'attitude des personnes pour ne pas passer à côté de cette dépression, peu ou mal exprimée.

Le refus alimentaire

Le refus alimentaire est un sujet grave et fondamental dans la prise en charge en gériatrie.

Fréquent chez la personne âgée, il ne faut pas le confondre avec l'anorexie. La cause du refus alimentaire doit toujours être recherchée, car celui-ci est lourd de sens et engendre souvent une souffrance au sein des équipes soignantes.

A) Causes du refus alimentaire

- Organiques ou physiologiques:

- Difficultés masticatoires ou de déglutition, affection buccale (mycose, mucite, douleurs), blocage œsophagien, atteinte neurologique
- Douleurs, d'origine digestives ou non
- Médication entraînant une anorexie ou un mauvais goût en bouche

- Psychiatriques:

- Dépression sévère, avec un éventuel état mélancolique et un désir de mort

- Socio-environnementales:

- Opposition ou différend avec l'entourage (institutionnalisation), un soignant, un voisin de chambre ou de table

“ Chez la personne âgée, le refus alimentaire est fréquent. Il est parfois compliqué d'en identifier les causes. ”

B) Point de vue clinique

Chez la personne âgée, le refus alimentaire est fréquent. Il est parfois compliqué d'en identifier les causes, mais les conséquences cliniques sont rapidement graves et irréversibles: en quelques jours de non-alimentation, une personne âgée devient grabataire, présente des plaies ou une surinfection. Si elle accepte de remanger, elle ne récupérera qu'exceptionnellement son niveau initial, on parle de «syndrome de résistance à la renutrition». Dans le cas contraire, elle décèdera.



C) Interpréter le refus alimentaire

Se nourrir, comme respirer, se fait d'instinct. C'est un besoin fondamental.

Le refus alimentaire peut se présenter de différentes manières:

1. Le refus est énoncé, exprimé, clairement formulé.
Peut-on ou doit-on aller contre le refus alimentaire, sans l'accord de la personne que l'on dit vouloir aider?
2. Le refus n'est pas explicite, mais deviné par le comportement non verbal. La personne garde les lèvres fermement serrées, refuse de déglutir, sa main empêche toute tentative d'approche de la cuillère ou de la fourchette, elle pousse des cris, etc.

On peut envisager trois cadres différents:

- a. Le patient dépendant: le refus alimentaire peut être le témoin ultime de la liberté de l'individu, dernier recours pour affirmer son existence. Il peut, dans ce cas, s'agir de chantage affectif, d'un comportement d'opposition, témoin d'un trouble de comportement ou de conditions de vie inacceptables, du résultat d'un stress ou d'une difficulté que le patient ne peut pas ou n'a plus les moyens d'exprimer autrement.
- b. Le patient autodestructeur: par le refus alimentaire, le patient veut montrer sa volonté d'autodestruction, son désir de mort. Ce refus peut être consécutif à un syndrome dépressif nécessitant un traitement approprié ou encore à un syndrome de «glissement», où le refus de toute communication semble associé à une perte de l'instinct de vie plutôt qu'à une souffrance affirmée.

- c. Le patient dément: le patient présente souvent divers troubles du comportement alimentaire, notamment le refus alimentaire. Il est souvent difficile de faire la part des choses entre les signes neurologiques frontaux, apraxiques, agnosiques et le véritable refus alimentaire pouvant résulter d'un problème psychologique personnel ou environnemental.

Les soins palliatifs

Il est essentiel de tenir compte de l'avis de tous dans la prise de décision: le patient (quand cela est possible), le soignant, l'entourage, l'institution, la législation, la société. Nous sommes influencés par tout ce qui nous entoure et ces influences nous aident, mais elles peuvent également entraver nos prises de décision.

En soins palliatifs, il est à présent démontré que les personnes non seulement ne souffrent pas de la faim ou de la soif, mais n'en meurent pas non plus. En fin de vie, les soins de bouche importent plus que l'alimentation ou l'hydratation. L'alimentation artificielle peut avoir comme objectif de limiter les plaies, l'asthénie, la douleur. Généralement, la famille vit difficilement cet arrêt de l'alimentation et de l'hydratation chez son parent, car les besoins fondamentaux sont touchés. Il importe donc de bien informer les proches que la diminution de l'alimentation et de l'hydratation représente une partie naturelle et non souffrante du processus de mourir. Au contraire la poursuite de l'alimentation (éventuellement artificielle) et de l'hydratation peuvent prolonger le processus de mourir et causer des souffrances.

Avantages et inconvénients de l'hydratation en fin de vie

Avantages de l'hydratation en fin de vie	Avantages de la déshydratation en fin de vie
si espérance de vie > 1 à 2 semaines	si espérance de vie < 1 à 2 semaines
Correction des déséquilibres ioniques, stabilisation du patient et ↓ de certains symptômes	↓ Urines → ↓ besoins et réduction de l'incontinence
↓ Soif, mais ↑ confort de vie non objectivée	↓ Liquides gastro-intestinaux ↓ vomissements stop sonde et aspiration
Prolongation de la vie	↓ Production de sécrétions bronchiques
Réduction d'apparition ou de développement d'escarres	↓ Volume des œdèmes et de l'ascite
↓ Désorientation et agitation	↑ Confusion

Anesthésiant naturel du SNC

“
Mais on ne doit jamais
oublier que l'arrêt de
l'alimentation ne signifie
pas l'arrêt des soins.”

Assistance nutritionnelle et éthique

Sur le plan éthique, est-il acceptable de ne plus nourrir une personne qui ne veut plus s'alimenter? Le groupe commun Société française de soins palliatifs et Société française de gériatrie et gérontologie s'est posé la question. Les principes retenus sont les suivants:

- Le principe d'autonomie donne le droit à chaque personne de prendre les décisions qui la concerne, notamment l'acceptation ou le refus de soins, sous réserve d'une information bien comprise et acceptée;
- Le principe de bienfaisance et de non-malfaisance a pour finalité que les soins prodigués fassent du bien et que l'on s'abstienne de nuire;
- Le principe de proportion concerne l'obligation de ne pas imposer au malade un traitement dont l'inconfort dépasse le bénéfice escompté;
- Le principe de non-futilité considère que tout traitement n'apportant aucun bénéfice au patient doit être arrêté;
- Le principe d'humanité affirme le caractère inaliénable de la nature humaine et le respect de ses choix.

Diet'éthique?

Si l'affection est curable, il importe de diagnostiquer la cause du refus alimentaire et la présence éventuelle d'une pathologie sous-jacente. Dans ce cas, la mise en place d'une assistance nutritionnelle devrait permettre de restaurer un état antérieur correct ou, au moins, d'éviter les complications d'une dénutrition et d'améliorer le confort de vie de la personne.

Si le refus alimentaire trouve sa cause dans une affection irréversible terminale, il convient de mettre en place des soins de confort (hydratation à la demande, soins de bouche, etc.) et une alimentation dite «de plaisir».

Place de la nutrition artificielle

La prescription d'une alimentation artificielle, chez un malade âgé qui présente un refus alimentaire, ne peut se faire sans une réflexion éthique approfondie multidisciplinaire. Mais on ne doit jamais oublier que l'arrêt de l'alimentation ne signifie pas l'arrêt des soins. Il faut expliquer cette notion aux proches, sans les culpabiliser, en leur faisant porter le poids d'une décision. Il faut donc savoir anticiper le moment où ceux-ci seront confrontés à cette situation.

Conclusion

La dépression n'est pas rare chez la personne âgée et le refus de manger peut signifier chez le patient sa volonté de mort, que la souffrance soit physique ou morale. Il est donc essentiel pour les soignants de déterminer quel processus est en cause, afin d'accompagner la personne dans sa décision.

Nous, diététiciens, dont le rôle est de bien nourrir ou de nourrir bien, devons, comme les autres acteurs de terrain, savoir entendre la volonté du patient, tenter de lui donner envie de boire et de manger, sans le forcer, avec bienveillance, dans le but non pas d'apporter calories et nutriments, mais du confort et de la qualité de vie. Notre réflexion permanente portera alors tant sur le choix des aliments, que sur leur texture, ou encore leur température, sans oublier bien sûr la présentation de l'assiette. Car ne plus nourrir, ou nourrir autrement, c'est aussi soigner.

Références

Polydor JP, Alzheimer mode d'emploi: le livre des aidants, L'esprit du temps, seconde Édition, 2014, 250p.

Ricot J, Philosophie et fin de vie, École des Hautes Études en Santé Publique, 2003, 110p.

Peeters A. Psychogériatre, Service de Psychogériatrie, Hôpital Ste-Thérèse – GHDC, La dépression de la personne âgée, consultable au lien suivant: <http://slideplayer.fr/slide/8700251/>, consulté le 4 novembre 2015.

Ferry M *et al.*, Nutrition de la personne âgée: Aspects fondamentaux, cliniques et psycho-sociaux, Elsevier Masson, 4^e Édition, 2012, 368p.

HAS 2007: Stratégie de prise en charge de la dénutrition protéino-énergétique chez la personne âgée: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_546549/fr/strategie-de-prise-en-charge-en-cas-de-denuitration-proteino-energetique-chez-la-personne-agee, mis en ligne le 26 juin 2007, consulté le 4 novembre 2015.

Rio C *et al.*, Alimentation et Alzheimer: s'adapter au quotidien – Guide pratique à l'usage des aidants à domicile et en institution, École des Hautes Études en Santé Publique, 2011, 166p.