

Voici venir le temps où, après avoir offert à son proche tout ce qui pouvait alléger les divers aspects de sa vie compliquée d'une ou plusieurs pathologies, surviennent de grandes difficultés à s'alimenter et à s'hydrater. Quelle personne présente auprès de son proche malade n'a pas ressenti la hantise de le voir « mourir de faim », « mourir de soif » ? Boire et manger jusqu'au bout de la vie ? Ce n'est, dans de nombreux cas, ni possible ni souhaitable sans pour autant nuire à la personne malade.

## **Refus ou incapacité à s'alimenter**

Pendant un certain temps, les difficultés à ingérer toute prise alimentaire solide ou liquide vont être gérées : prise en charge d'un trouble de la déglutition qu'elle qu'en soit l'origine avec des recommandations adaptées, approche rassurante d'un refus alimentaire, traitement d'un état dépressif, levée d'une compression due à une tumeur locale, soins dentaires etc.

Et puis, avec l'avancée vers la fin de la vie, tout devient de plus en plus compliqué. La maladie de Parkinson, la maladie d'Alzheimer, les séquelles de certains AVC vont empêcher une commande d'ingestion correcte dans l'œsophage avec pour conséquences gravissimes l'étouffement et les pneumopathies d'inhalation. Les troubles de la maladie d'Alzheimer ne vont plus permettre à la personne de savoir mâcher, et déglutir (la bouchée reste dans la bouche, les liquides coulent de la bouche).

Les cancers, les pathologies douloureuses inflammatoires, les chirurgies compliquées, le lourd poids des ans etc., vont faire glisser une personne à ne plus vouloir ni pouvoir s'alimenter. La prise de repas devient interminable, source d'anxiété et de complications qui ne font du bien ni au malade ni à ses proches.

Accepter l'arrêt de l'alimentation est souvent la première étape de la prise de conscience d'une mort proche.

## **« Il va mourir de faim, il va mourir de soif »**

Ce qu'il faut savoir, comprendre, croire avec confiance et qui concerne l'immense majorité des cas :

- « C'est la maladie arrivée en phase terminale de son évolution qui va causer des complications irrémédiables et conduire au décès. L'arrêt total de l'alimentation et de l'hydratation ne le provoque pas directement et il n'induit pas de souffrance

physique. Cet arrêt n'a aucune influence sur la durée de vie ». ([Association française de soins palliatifs](#)).

- On sait que des personnes âgées en fin de vie peuvent rester en vie de façon étonnement longue sans rien absorber.
- La phase terminale d'une maladie, quelle qu'elle soit, s'accompagne d'une anorexie (perte d'appétit), d'une disparition de la sensation de faim, d'une perception de satiété (remplissage) après quelques bouchées et souvent d'un dégoût de la nourriture.
- La sensation de soif est diminuée voire absente, ce qui arrive aussi avec l'avancée en âge.
- Les malades en stade avancé d'une quelconque maladie sont épuisés : un repas même léger leur demande un immense effort.
- La diminution de repas et de boissons voire le jeûne total de ces apports induit la sécrétion de substances opiacées qui a un effet détendant et antalgique.
- La suppression des sucres va entraîner la formation de dérivés de l'acétone ayant une action coupe-faim.
- La gestion raisonnée de la prise d'aliments et de liquides influe de façon importante sur la qualité de vie et de confort des derniers jours de la vie.
- Réduire ou arrêter l'alimentation solide ou liquide n'est pas un abandon : c'est un acte thérapeutique.

## **Est-ce raisonnable de s'acharner ?**

Les complications dues à un acharnement déraisonnable (« Loi Leonetti-Clayes sur la fin de vie ») autour de l'alimentation sont :

- Trop de liquide absorbé par voie orale et par perfusions conduit à une surcharge : œdèmes, augmentation du volume urinaire, entraînant encombrement bronchique, vomissements, inconfort d'être mouillé et aggravation des lésions type escarres.
- La nutrition par sonde est également cause de fausse-route par régurgitation et ses bénéfices sont quasi nuls comparés aux risques encourus chez une personne déjà épuisée.
- L'augmentation de l'angoisse et du désarroi tant du côté des proches que des malades : conflits autour du repas compliqué, culpabilité, mise en cause des soignants, repli sur soi...

## Comment prendre soin de son proche ?

Comment faire avec quelqu'un qui souvent nous a nourri et que l'on nourrit en retour selon toute loi d'humanité ?

### **Voici quelques conseils pratiques :**

- Il s'agit de faire différemment que vis-à-vis d'une personne en bonne santé.
- Il ne sert plus à rien de donner des compléments alimentaires pas plus que de peser le malade.
- L'inconfort que le malade ressent au niveau buccal (brûlure, sécheresse) est directement lié à la bouche sèche; les soins de bouche réguliers soulagent. Ils peuvent être réalisés avec un liquide qui plait : jus de fruits, soda, voire une boisson alcoolisée appréciée (il faut procurer du plaisir !). Les glaces et sorbets sont plébiscités. Tout ce qui est frais et gazeux est recommandé.
- On peut proposer un apport en toutes petites quantités sur la langue d'une crème au goût aimé, d'un fruit écrasé (framboise ou autre), d'une compote ou d'une mousse, afin de ne pas priver la personne en fin de vie de sensations potentiellement agréables.
- La perfusion sous-cutanée n'a pas d'effet curatif mais elle sert parfois à apaiser l'angoisse de « mourir » de soif qui ne peut être jugulée. Elle nécessite une surveillance de sa bonne tolérance.

Ces conduites à tenir sont appliquées avec science et conscience. En réponse aux souffrances qui se produisent inévitablement dans de tels moments, elles s'inscrivent dans un accompagnement digne.