

1^{er} COLLOQUE
d'Accompagnement et de
Soins Palliatifs de
NOUVELLE-AQUITAINE

Samedi 17
Nov. 2018
Université de
BORDEAUX



“Goûts, saveurs
et faim de vie”

ETHIQUE PLAISIR ET FAIM DE VIE



Présentation de Martine LAPLACE et Corinne DOUBLON
En collaboration avec Jean-Christophe PEZERAT et Muriel TRON



PLAN

- Introduction : TEMOIGNAGES
- LA FAIM EN FIN DE VIE
- LA FAIM ET L'ALIMENTATION EN FIN DE VIE
- LA FAIM ET LES SOIGNANTS
- LE PLAISIR GUSTATIF EN FIN DE VIE
- L'ADAPTATION
- L'ETHIQUE
- LES CONSEILS
- Conclusion
- Références bibliographiques



Pendant mes études d’infirmière, dans un stage de gériatrie, j’ai rencontré une dame en fin de vie qui ne mangeait pas à cause des risques de fausse route. Un jour le médecin a donné son accord : c’est moi qui lui ai donné un repas à base de dessert. J’ai vu dans son regard le plaisir retrouvé. Elle est morte dans mes bras quelques minutes après avoir savouré son repas.



En stage à domicile :« De bonne volonté pour maintenir la santé de son mari, Mme X en vient à me parler de l'alimentation de celui-ci, du fait qu'elle mixe les aliments qu'il appréciait et lui donne à manger avec une grosse cuillère à soupe. Je trouve cette attention extrêmement délicate envers son époux, et en même temps je suis surpris. Je me demande si elle a pris conscience que ce n'est pas la problématique actuelle... »

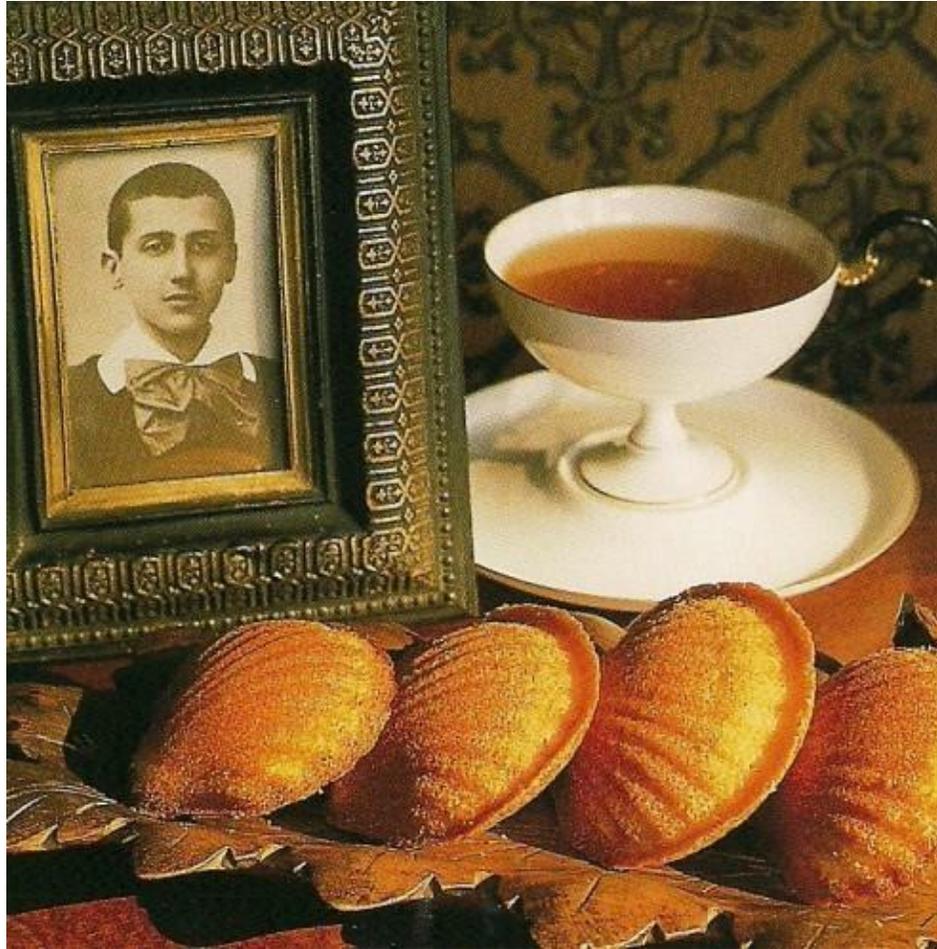


Elle avait 74 ans, un cancer de l'ampoule de Wirsung, une sonde gastro duodénale ne lui permettant plus de manger solide même si la fonction de mastication était intacte.

Personne ne lui avait expliqué qu'elle ne pourrait manger que des aliments mixés fins et des compléments alimentaires liquides.

Alors elle persistait à vouloir manger des morceaux de viande, de la salade, qui bouchaient sa sonde. Alors elle maigrissait et était hospitalisée souvent.

Puis un soir de novembre 2016, lors d'un apéritif familial, sous les yeux affolés de sa fille, elle mange des cacahuètes avec des yeux pétillants de malice. Puis elle réalise, et dit « alors je vais mourir ? » Elle décède le 4 décembre 2016.





LA FAIM EN FIN DE VIE

- La faim c'est avoir le ventre vide, mais aussi le désir ardent de quelque chose ... Ne dit on pas j'ai faim de toi ?
- Et si c'était la fin de la faim ? La fin de leur nourriture ? Et si c'était avoir la faim de retrouver la saveur de la cuisine de leur enfance ou de leur « avant » la maladie comme « la madeleine de Proust » ?
- Pourrait-il y avoir des directives anticipées sur l'alimentation en fin de vie, sur le respect des croyances et des papilles?



FAIM ET ALIMENTATION EN FIN DE VIE

- Est-ce un besoin fondamental comme boire et manger, selon Virginia Henderson ou un désir de revivre d'agréables souvenirs gustatifs ?
- En fin de vie, pour l'entourage, l'alimentation est une façon de créer du lien et un besoin d'appartenance, selon Maslow, pour la personne soignée.
- Ne plus s'alimenter en fin de vie, peut inspirer au patient un sentiment d'abandon et une non-satisfaction du besoin d'estime de soi, selon Maslow.



FAIM ET SOIGNANTS

Code de santé publique : Article R4311-5/ Rôle propre

L'identification des besoins de la personne permet de poser un diagnostic infirmier et la mise en œuvre d'actions appropriées (surveillance de l'hygiène et de l'équilibre alimentaire, évaluation des risques, soins et surveillances de patients en assistance nutritive entérale ou parentérale, aide et soutien psychologique ...).

Référentiel de formation par compétences : la prise en charge du patient en fin de vie et donc de son alimentation relève des 10 compétences.



FAIM ET SOIGNANTS

Code de déontologie des infirmiers:

Art. R. 4312-20 : « *L'infirmier a le devoir de mettre en œuvre tous les moyens à sa disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort [...] »*

Art R. 4312-21 : « *l'infirmier doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin [...] »*



LE PLAISIR GUSTATIF EN FIN DE VIE

- Où peut-être le plaisir du patient qui ne peut plus manger, qui n'a plus la force de manger? Que devient le goût?
- Quel conseil donner à l'entourage qui se désespère de ne pouvoir alimenter son parent?
- Comment faire plaisir sans culpabiliser?
- Parfois apporter « un petit plaisir alimentaire » est une des dernières choses que peut faire la famille et le soignant.
- Et pourquoi pas un verre de vin, de coca, un verre de champagne ou une bonne glace au chocolat?



QUI S'ADAPTE À QUI?

Selon Emmanuel HIRSCH: « *Le droit de vivre dans la dignité, sollicite nos responsabilités humaines et sociales* » d'où la nécessaire position de vigilance en fin de vie.

Cela préconise « *l'expression d'une volonté* », dans ce temps intime et ultime, des données propices à l'essentiel.

« *Préserver l'humanité dans la relation et ne pas renoncer à reconnaître l'autre en ce qu'il demeure jusqu'au terme de son existence* » dans la temporalité.

« *Une bonne et juste présence* ».



ETHIQUE NARRATIVE :

Susciter le récit et entendre l’histoire de vie de ce sujet singulier où l’alimentation occupe une place fondamentale de la naissance à la mort ...

ECOUTER LE PATIENT:

- Ses questions, ses peurs, ses plaintes, ses désirs, ses habitudes et ses goûts alimentaires ...
- Observer son comportement et ses réactions à l’égard de la nourriture.
- Respecter son souhait en ce qui concerne les quantités d’aliments.
- Réévaluer régulièrement la situation.



QUELS CONSEILS POSSIBLES AUX AIDANTS AU DOMICILE ?

- Permettre au patient de rester à part entière un « humain » au sein de son entourage.
- Favoriser la place des proches auprès de la personne soignée, d'être acteurs de l'aide, de conserver le lien.
- Stimuler l'appétit en préservant l'alimentation plaisir.
- Proposer des repas fractionnés, appétissants, odorants, en respectant leurs choix.



Privilégier l'hydratation orale et l'alimentation orale le plus longtemps possible

- Donner à boire et à manger souvent et par petites quantités.
- Limiter le risque de fausses routes en utilisant une paille, une seringue, un épaississant, un brumisateurs ...
- Lutter contre la sécheresse buccale en humidifiant très régulièrement les muqueuses et en protégeant les lèvres. Faire des soins de bouche dans tous les cas.
- Soulager les nausées et les vomissements éventuels.



NE PAS CÉDER À LA TENTATION DE L'INFANTILISATION





Conclusion:

La faim, le goût, les saveurs, le plaisir gustatif,
l'éthique en fin de vie :

Est-ce une juste nécessité ou la reconnaissance d'une
attention et d'un soin au quotidien?



Références bibliographiques

Formarier M, Jovic L.(2009). *Les concepts en sciences infirmières*. ARSI. Lyon: Edition Mallet Conseil.

Hirsch Emmanuel.(2014). *Fin de vie. Le choix de l'euthanasie?* Paris: Collection document. Le cherche midi.

Ricœur Paul.(1983). *Temps et récits. L'intrigue et le récit historique*. Paris: Seuil

Ricœur Paul.(1990). *Soi-même comme un autre*. Paris: Seuil.



1^{er} COLLOQUE
d'Accompagnement et de
Soins Palliatifs de
NOUVELLE-AQUITAINE

Samedi 17
Nov. 2018
Université de
BORDEAUX



“Goûts, saveurs
et faim de vie”

MERCI POUR VOTRE ATTENTION

