

ALIMENTATION EN SOINS PALLIATIFS

Recentrer la notion de plaisir pour en amoindrir le deuil ?

FRANCIS TRÉPANIÉ, Dt.P.

Nutritionniste clinicien à la Maison Michel-Sarrazin

nutrition@michel-sarrazin.ca

L'accompagnement des personnes en fin de vie passe inévitablement par une étape charnière: l'arrêt plus ou moins subit de l'alimentation, suivie de près ou de loin par l'arrêt de l'hydratation. Ce deuil peut parfois être une source importante d'anxiété pour le malade¹, craintif de précipiter son décès, mais il peut également être difficilement accepté ou perçu par les proches du malade et voire, par l'équipe médicale². En ce sens, la symbolique de l'acte de s'alimenter est très forte et devient centrale à comprendre et à intégrer dans l'accompagnement des intervenants en soins palliatifs. Le malade ne veut pas précipiter son décès, ce qu'il craint pourtant en diminuant les quantités d'aliments ingérés. Le proche, lui, ne veut pas perdre le peu de pouvoir qui lui reste sur la vie de celui qu'il accompagne. En ce sens, il veut continuer de témoigner au malade l'amour qu'il ressent toujours pour lui: il veut continuer d'en prendre soin. Souvent, l'accumulation de deuils progressifs à cet égard (arrêt de la gestion des déplacements, des rendez-vous, des commissions, puis de la gestion des transferts, de la médication, etc.) rend certains proches encore plus inconfortables à accepter que les besoins nutritionnels du mourant sont en profond changement. Le but de ce texte est de partager de l'expérience et d'informer, voire potentiellement d'outiller les intervenants en soins palliatifs à mieux accompagner les personnes en fin de vie et leurs

proches dans cette étape difficile, en les informant qu'il s'agit d'une étape normale de l'évolution de la maladie. Dans certains cas, ce deuil, aussi tragique qu'il puisse paraître, peut même aider le malade à améliorer son confort, voire à bonifier sa qualité de vie pour le temps qui lui reste.

COMPRENDRE LA FAIM POUR MIEUX Y RÉPONDRE

Pour bien intervenir, il faut savoir rendre l'information accessible et compréhensible pour ceux que l'on accompagne. Un changement bien compris est plus facilement acceptable, voire rassurant. Il importe donc de bien différencier avec l'accompagné et ses proches les notions de faim physiologique, c'est-à-dire celle qui reflète les besoins réels du corps pour son bon fonctionnement, de la faim plus psychologique, qu'on pourrait appeler l'appétit, l'intérêt de manger. Normalement, les deux sont liées. En fin de vie cependant, elles se dissocient progressivement.

Pour bien comprendre le phénomène de la baisse progressive des *ingesta* en fin de vie, décortiquons la physiologie de la faim: cette sensation résulte d'une communication quasi constante entre notre système digestif et notre système nerveux central. On la perçoit le plus souvent par des gargouillis (petit

creux dans l'estomac), des maux de tête, des tremblements et d'autres signes d'hypoglycémie. Plusieurs hormones, allant de la ghréline (hormone de la faim) à la leptine (hormone de la satiété, anorexigène), en passant par le taux de sucre dans le sang régulent notre appétit et notre faim. S'ajoutent à cela des «feedback» corporels, par exemple, l'espace vide de l'estomac, continuellement mesuré par le corps ou la rapidité du transit, par exemple³. Toutes ces mesures sont interprétées par le cerveau qui décide finalement de déclencher ou non une sensation de faim.

Chacun de ces «maillons» peut aussi être perturbé par l'avancement de la maladie, et donc, potentiellement fausser l'interprétation qu'en fera le cerveau. À titre d'exemple, on sait que l'amplitude de l'estomac répond à la stimulation (comme tous les muscles). Une baisse progressive des apports conduit donc à une réduction progressive de l'espace que peuvent occuper les aliments dans l'estomac et donc, la sensation de faim ou de satiété.

La faim est donc une sensation physique, régulée de plusieurs façons, par le corps lui-même. L'appétit lui, relève davantage de la psyché. C'est le désir de manger, plus ou moins fortement. Quand on a très faim, on a un grand appétit. Généralement, lorsque la faim se fait moins sentir, l'appétit est absent. Les deux se suivent. La nuance en fin de vie, c'est que la faim peut être absente depuis longtemps, mais parfois, le désir de manger ne suit pas. Voici donc différents changements souvent rencontrés en fin de vie par les malades qui peuvent conduire, de près ou de loin, à l'arrêt de l'alimentation.

PARENTHÈSE SUR LA CACHEXIE

On comprend donc vite que plusieurs causes peuvent conduire à l'arrêt, graduel ou plus ou moins subit de l'alimentation et de l'hydratation. Un bon exemple, la cachexie, se définit par un amaigrissement sévère, modulé par différents facteurs hormonaux et inflammatoires. Elle supprime l'appétit au niveau même du système nerveux central. Elle induit

par ailleurs une tendance à l'hyperglycémie et une résistance à l'insuline, ce qui est aussi anorexigène. Les patients cachectiques ne ressentent donc généralement pas la faim physiologique^{1,3}. Ce phénomène est généralement connu des équipes intervenantes en soins palliatifs², mais un besoin de lignes directrices claires est relevé dans la littérature¹². Le simple fait d'expliquer ce phénomène enlève parfois une pression que perçoivent les malades à devoir justifier leur inappétence. Par ailleurs, on sait que le système digestif fonctionne à partir d'un assemblage complexe de muscles involontaires. Ses capacités de transit (de la déglutition, au début du périple jusqu'à l'élimination, en fin de course) peuvent devenir déficientes. Certains symptômes, psychiques (dépression, anxiété) ou physiques (troubles du goût, nausées, constipation), peuvent aussi conduire à une diminution de l'appétit ou des apports⁴.

DIFFICULTÉS DE DÉGLUTITION

Des situations plus délicates peuvent également conduire à des limites importantes de l'alimentation, sans la compromettre dans sa totalité. L'exemple de la dysphagie, un trouble fonctionnel affectant la déglutition, en est un bon exemple. Qu'elle soit causée mécaniquement par la maladie (néo ORL ou œsophagien par exemple), ou tout simplement liée à l'amaigrissement (très fréquente chez les patients cachectiques^{4,5}), elle rend le patient très inconfortable lorsqu'il s'alimente : le patient tousse, sent que les aliments bloquent, accuse de la douleur quand il avale, il s'essouffle. Une évaluation du problème par un ou une nutritionniste et l'adaptation des textures (solides) et des consistances (liquides) peuvent compenser le problème et faciliter la prise alimentaire du patient. Certains malades peuvent cependant être réticents à modifier les textures de leurs aliments ou à épaissir les breuvages offerts. Cela représente en quelque sorte un reflet, une confrontation à leurs incapacités.

Pour d'autres, c'est plutôt l'apparence des mets qui, une fois modifiée, peut les décourager (d'où

l'importance de soigner la présentation des mets, en servant par exemple une purée dans une verrine ou un ramequin). Dans tous les cas cependant, il est primordial de penser à offrir ces modifications alimentaires en contexte de dysphagie. Un simple essai saura en convaincre plusieurs en réduisant les symptômes et l'anxiété associés à la prise des repas.

ATTEINTE DU TRANSIT DIGESTIF

Une autre situation limitant les apports alimentaires est celle de la subocclusion ou de l'occlusion intestinale. Plutôt rare avec une prévalence en soins palliatifs de 3 à 5 %, son occurrence augmente drastiquement avec certaines atteintes oncologiques, par exemple dans les cas de cancer ovariens ou colorectaux⁶. Elle peut être haute, plus symptomatique et donc plus compromettante face aux *ingesta*. Le plus souvent, elle est liée à une atteinte gastroduodénale, pancréatique ou hépatobiliaire. Les vomissements seront alors fréquents. La prise de solides sera plus problématique que les liquides, à condition que ces derniers soient pris en petites quantités fractionnées. Une modification des textures des aliments peut à ce moment être requise si le malade désire poursuivre son alimentation, dans le contexte où aucune autre approche ne peut être proposée (endoprothèse duodénale par exemple). Un deuil des aliments durs, secs, riches en fibres doit se faire rapidement parce que les patients ne les tolèrent tout simplement plus. L'individualisation du traitement est essentielle et une prise en charge interdisciplinaire va de soi pour ce genre de contexte.

En occlusion basse, la carcinomatose péritonéale représente la principale cause d'occlusion, suivi de près par les compressions mécaniques ou extrinsèques. Les aliments riches en fibres, comme les produits céréaliers à grains entiers, les légumes crus et avec pelures, les fruits à graines et les noix seront prioritairement délaissés. Le simple fait d'avoir déjà fait une occlusion en contexte oncologique est un facteur important de récurrence⁶. Une gestion adéquate de la constipation par l'usage régulier de laxatifs (pré-

féablement de la gamme des polyéthylène-glycol qui ont une double action émolliente et stimulante quant au transit) est essentielle puisque l'alimentation seule, déjà compromise en matière de quantité absolue d'aliments, mais surtout en matière de teneur en fibres, ne saura compenser le problème.

Malgré un bon travail interdisciplinaire (ajustement de la médication, du positionnement, de la diète), une maladie trop avancée peut néanmoins devenir difficile à pallier par les thérapies conventionnelles. L'arrêt ou du moins la diminution de l'alimentation peut devenir une solution à proposer à nos patients pour assurer un meilleur confort, en redonnant du même coup un peu de contrôle au malade sur sa maladie. En effet, le système digestif hypothéqué devenant moins sollicité par une moins grande quantité d'aliments à métaboliser, il causera moins d'inconforts (plénitude, nausées, vomissements, crampes, etc.).

QUELQUES PISTES DE SOLUTIONS...

Éviter de mettre l'accent sur la qualité ou la quantité de l'aliment

La valeur nutritive des aliments, tout comme les quantités consommées, ne sont plus à suivre. Aucun motif valable en ce sens ne le justifie. La rencontre des besoins nutritionnels n'est plus indiquée en fin de vie. De toute façon, d'un strict point de vue métabolique, les nutriments fournis ne seront sans doute pas utilisés à bon escient (s'ils sont absorbés!) dans un contexte de cachexie oncologique réfractaire.

Recentrer la notion de plaisir et de confort

Certains malades ont parfois des attentes irréalistes en regard de leur alimentation en contexte de fin de vie. Certains désirent préserver leurs capacités fonctionnelles. D'autres focalisent sur les portions recommandées, des conseils nutritionnels reçus antérieurement ou encore sur les aliments à vocation santé. Certains désireront opter pour une alimenta-

tion qualifiée «d'anti-cancer», riche en antioxydants ou pauvre en glucides par exemple. Le monde des médias, où la nutrition n'a jamais autant été exposée, ne fait qu'amplifier ces impressions. Ces options sont parfois en dissonance complète avec les habitudes de vie antérieures du malade et le rendent vite insatisfait. Elles contribuent également à la déconnexion de la personne de ses signaux corporels, pourtant importants à respecter (plus que jamais!). Le meilleur juge n'est-il le malade lui-même, souvent qualifié «d'expert de sa maladie». N'est-ce pas là une partie de l'essence des soins palliatifs? C'est du moins mon humble point de vue. Je pense donc, en tant que nutritionniste, avoir un rôle à jouer pour guider les gens que j'accompagne à suivre ce que leur corps leur dicte face à l'alimentation. Manger juste ce qu'il faut, quand on en ressent le besoin, pour se faire plaisir. Répondre aux goûts subits des malades pour certains aliments est une bonne façon de favoriser le confort.

Accompagnement des proches

Du point de vue du proche, cette baisse d'appétit peut être interprétée comme un épuisement du malade devant être compensé ou stimulé, alors que ce n'est pas toujours indiqué de le faire. L'approche curative traditionnelle favorise cette vision du malade. En effet, toute personne étant passée par un traitement oncologique s'est déjà fait conseiller de manger davantage pour préserver son énergie, ses forces, et pour être capable de passer au prochain traitement, préserver une formule sanguine adéquate, etc. À cet égard, la transition vers les soins palliatifs et l'arrêt des traitements actifs ne déconstruit pas automatiquement cette conception vitale, essentielle, centrale: celle de favoriser une alimentation suffisante en matière de quantité et de qualité.

Apports alimentaires et pronostic vital

Il m'apparaît donc important de bien relever ce que nous démontre la science par rapport au lien entre les *ingesta* et le pronostic vital. Le lien direct,

aussi évident puisse-t-il paraître, entre prise alimentaire et survie n'est pas aussi clair en contexte de fin de vie et d'agonie^{3,4}. L'association est cependant difficilement dissociable pour les proches, le malade et même pour les intervenants². Plusieurs se forceront donc à manger ou percevront, à tort ou à raison, de la pression de leurs proches à poursuivre une alimentation qui ne leur procure plus nécessairement autant de plaisir qu'avant, voire qui leur induit même des symptômes: plénitude, reflux, nausées, crampes abdominales, douleur diffuse, toux, embarras, surcharge¹. Les nombreux changements métaboliques et physiologiques occasionnés par la cachexie et l'évolution de la maladie rendent la digestion et l'utilisation des nutriments beaucoup plus laborieuse pour le corps.

L'analogie de la voiture m'aide beaucoup à vulgariser ces concepts à mes patients et aux proches que j'accompagne. Plus elle vieillit, plus la combustion, les capacités de remplissage, l'efficacité du moteur, diminuent. La «machine» perd en efficacité. Pour une même quantité de carburant, elle ne produira plus la même quantité de travail ou d'énergie, elle ne parcourra plus non plus la même distance... on perd même parfois de l'énergie à vouloir faire le plein, la digestion étant après tout un processus assez énergivore. Pensez aux banquets et aux brunchs festifs: plus de calories, mais pas nécessairement plus d'énergie après les avoir consommés n'est-ce pas? D'un point de vue métabolique, les quelques bouchées prises par les malades sont parfois l'équivalent de ces banquets...

Les questions existentielles liées à l'alimentation: mourir de faim, mourir de soif?

Le corps puise dans ses réserves lorsqu'on est malade. Il est programmé ainsi. C'est ce que dictent nos gènes! Plus la maladie est importante, plus ce phénomène est inévitable. C'est une autre façon de présenter le phénomène de la cachexie aux familles et aux malades. La baisse des apports est inévitable, mais si le malade conservait des apports «satisfaisants» en

matière de quantités, progressivement, ils seraient moins utilisés adéquatement par le corps.

La nutrition et l'hydratation artificielles demeurent à l'heure actuelle des sujets où les scientifiques ne s'entendent pas tous, sans doute parce qu'il faut procéder au cas par cas. Certains patients souffrant de certaines maladies, dans certains contextes, pourraient en bénéficier^{7,8,9}. Pour d'autres cependant, les symptômes dont ils souffrent ne pourraient qu'en être intensifiés^{4,10}. Les malades eux-mêmes demeurent également majoritairement indécis en la matière alors qu'une très faible proportion souhaite avoir un support nutritionnel artificiel en fin de vie¹¹.

À titre d'exemple, abordons un problème très fréquent en fin de vie : la xérostomie ou sécheresse buccale. On sait que la tendance de la respiration devient de plus en plus buccale parce que moins énergivore que la respiration nasale en fin de vie (cette transition est liée entre autres à la fonte musculaire du diaphragme et des muscles de tirage respiratoire). Elle ne sera que brièvement soulagée par l'hydratation *per os*, alors que des soins de bouche réguliers, avec des produits adéquats (par exemple, des gels ou des pastilles de xylitol stimulant la salivation) s'avèreront beaucoup plus efficaces¹⁰. En ce sens, la xérostomie est un bien mauvais indicateur de l'état global d'hydratation contrairement à ce que l'on peut penser. Un patient peut très bien être en surcharge volémique requérant des diurétiques et avoir la bouche sèche. Ce n'est pas évident à comprendre pour ses proches et pour lui.

EN RÉSUMÉ

- L'accompagnement des personnes en fin de vie requiert qu'on aborde l'aspect de l'alimentation.
- Le deuil alimentaire peut être vécu difficilement, pour différentes raisons par les malades et leurs proches.
- La réassurance face à la diminution parfois essentielle des apports est de mise. Elle peut

même être encouragée dans certains contextes afin de maximiser le confort des patients.

- La baisse des *ingesta* n'est pas directement liée au pronostic. Le fait de réduire les apports ne précipite pas nécessairement le décès.

RÉFÉRENCES

1. Amano *et al.*, 2016. «Need for nutritional support, eating-related distress and experience of terminally ill patients with cancer: a survey in an impatient hospice», *BMJ Supportive & Palliative Care*, vol. 6, 373-376.
2. Lecœur *et al.*, 2017. «Alimentation des patients en soins palliatifs: représentations et pratiques des médecins généralistes», *Médecine palliative: soins de support – accompagnement – Éthique*. No 16: 184-190.
3. Ezeoke, CC, J.E. Morley. «Pathophysiology of anorexia in the cancer cachexia syndrome». *J Cachexia Sarcopenia Muscle* 2015, déc.; 6(4): 287-302.
4. Palliscience - *grand livre des soins palliatifs*
5. Langmore, S.E., G. Grillone, A. Elackattu, M. Walsh. «Disorders of swallowing: palliative care». *Otolaryngol Clin North Am.* 2009, févr.; 42(1): 87-105.
6. Ruel, D., Dt.P. *Constipation, subocclusion et occlusion intestinale*, Groupe de développement professionnel des nutritionnistes œuvrant en soins palliatifs, 2015.
7. Shaw *et al.*, 2016, «Which palliative care patients are most likely to benefit from parenteral nutrition? A retrospective service evaluation», *Clinical Medecine*, vol. 16, n° 3.
8. Yang *et al.*, 2015. «Palliative enteral feeding for patients with malignant esophageal obstruction: a retrospective study», *BMC Palliative Care*, n° 14: 58.
9. Olson *et al.*, 2013. «Population-based comparison of two feeding tube approaches for head and neck cancer patients receiving concurrent systemic-radiation therapy: is a prophylactic feeding tube approach harmful or helpful?», *Support Care Cancer* 21: 3433-3439.
10. Devalois et Broucke, 2015. «Nutrition et hydratation en fin de vie: une mise en œuvre pas toujours bien traitante», *Presse Med*; 44: 428-434.
11. Yamaguchi *et al.*, 2015. «Interview and questionnaire based surveys on elderly patients' wishes about artificial nutrition and hydration during end-of-life care», *Geriatrics & Gerontology International*, 2016, n° 16: 1204-1210.
12. Gillespies et Raftery, 2014. «Nutrition in palliative care and end-of-life care». *Br J Community Nurs*, juil.; Suppl: S15-20.