Le refus alimentaire chez la personne âgée en fin de vie

Trouble du comportement alimentaire fréquent chez les personnes âgées en fin de vie, le refus alimentaire est une situation difficile à interpréter et à accepter. L'objet de cette fiche est d'aider à faire face à cette situation pour éviter d'aboutir à des situations inadaptées.

On distingue différents types de troubles du comportement alimentaire :

Le refus alimentaire : refus volontaire de s'alimenter.
L'anorexie: diminution de l'appétit, voire perte totale d'appétit.

Comment s'assurer qu'il s'agit bien d'un refus alimentaire ? Quels diagnostics différentiels ?

Les causes d'arrêt alimentaire sont multiples et souvent intriquées, en particulier à l'hôpital ou en institution.

a) Eliminer une cause organique:

- un trouble de la déglutition (voir fiche « troubles de la déglutition »),
- une anorexie physiologique d'accompagnement des états cancéreux ou infectieux (perturbations hormonales de la satiété),
- un état douloureux,
- une pathologie buccale ou digestive : mucite, mycose, bouche sèche, ulcère gastro-duodénal, oesophagite..,
- une anorexie médicamenteuse (corticoïdes, antibiotiques..),
- une apraxie bucco-pharyngée dans les maladies démentielles et neurodégénératives.

b) Eliminer une cause psychiatrique :

- un syndrome de glissement : syndrome de repli, de refus de contact et de régression,
- une dépression sévère voire un épisode mélancolique avec désir de mort exprimé ou dissimulé. Le refus alimentaire peut signifier un équivalent suicidaire en cas de dépression profonde,
- un état délirant, la personne craignant d'être empoisonnée.

c) Eliminer une cause socio environnementale (voir fiche « contexte des repas »))

En cas de doute sur une origine organique ou psychiatrique, un **traitement d'épreuve** sera proposé avec selon les cas :
- traitement antalgique,
- traitement antidépresseur, antipsychotique,
- traitement anti-mycosique,
- traitement anti-ulcéreux (IPP).

Quels sens peut-on donner au refus alimentaire ?

a) Le refus d'opposition : attitude signifiant un refus :
-des conditions de vie : entrée en institution par exemple,
-de soins douloureux ou pénibles.

b) Le refus de résignation :
refus de continuer : situation d'épuisement, sentiment d'inutilité.

c) Le refus d' « acceptation » :
Acceptation du terme de sa vie qui permet à la personne de se réapproprier sa fin de vie, de négocier l'approche de sa propre mort en adressant un message à l'entourage et aux soignants : « je me retire de ce monde ».

III- Quelles attitudes face au refus alimentaire

a) Respecter un refus avéré : les repères de la loi et de l'éthique

La Loi :

la loi de mars 2002

la loi du 22 avril 2005 (dite loi Léonetti) assure le respect des droits du patients en fin de vie :
le droit au refus de tout traitement jugé futile ou inutile par le patient, la prise en compte des volontés du patient à travers les directives anticipées, l'avis de la personne de confiance pour les patients devenus hors d'état d'exprimer leurs volontés.

L'éthique :

Est il éthiquement acceptable de ne pas nourrir une personne qui ne veut plus s'alimenter ?

-**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,

-**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,

-**principe de proportion** : concerne l'obligation de ne pas imposer au malade un traitement dont les inconforts générés dépasseraient le bénéfice escompté,

-**principe de non futilité** : considère que tout traitement n'apportant aucun bénéfice au patient doit être arrêté,

-**principe d'humanité** : affirme le caractère inaliénable de la nature humaine, et le respect de ses choix.

b) Conduites pratiques :

Avec le patient :

En respectant le refus, il convient d'orienter les soins vers **l'accompagnement de qualité de vie**.
La faim n'apparaît plus dans un contexte de jeûne prolongé (voir fiche « il va mourir de faim »).
Les **soins visent au confort ultime** de la personne :

-réactivation de soins de confort,
-lutte contre la douleur physique,
-lutte contre la souffrance psychique,
-mobilisations et mises au fauteuil si possible sans douleur et si acceptées par le malade (marche, puis marche avec aides, puis fauteuil pour permettre de sortir de la chambre (jardin, soleil)),
-installation confortable, aides à la mobilisation autonome (potence),
-soins de nursing doux, massage aux huiles essentielles,
-soins de bouche précis et fréquents,
-proposer des boissons appréciées par la personne,
-continuer à préserver une image positive de la personne (coiffure, tenue).

Avec les proches :

Le refus alimentaire met l'entourage à l'épreuve.
L'alimentation véhicule une très grande portée symbolique notamment en matière de communication avec autrui et de manifestation de sentiments. Le refus alimentaire est très anxiogène pour la famille et peut générer culpabilité voire agressivité envers les soignants. Les familles s'accrochent généralement au boire et manger, « lorsqu'il n'y a plus rien d'autre à faire ».
Faire plaisir en apportant ce que la personne aime manger ou boire est un acte d'affection, refuser ce geste peut signifier un refus de l'attention des proches.

Seuls les proches peuvent savoir ce que la personne aimait manger, cette connaissance leur appartient et les distingue des soignants, c'est donc leur manière de signifier leur appartenance à la même histoire, à la même famille.
En même temps, le refus alimentaire est signe que la mort s'approche (dernière étape). Si les proches pensent que la personne souffre de faim et de soif, le refus alimentaire peut être ressenti comme violent car inconfortable. L'accompagnement des proches passe par le partage des informations à ce sujet (voir fiche « il va mourir de faim ») et par l'assurance que l'objectif de tous est le confort du patient.

Avec les soignants :

Les soignants réagissent face aux situations délicates avec leurs propres références.
L'alimentation des malades est un soin de base, un devoir pour les soignants : continuer à nourrir de force quelqu'un qui tourne la tête, qui serre les lèvres, repartir avec un plateau intact risque de faire apparaître la sensation de ne pas faire ce qu'il faut, de ne pas accomplir sa fonction de soignant. Le refus de soins est le plus souvent perçu comme un échec personnel pour le soignant.

Au sein d'une même équipe, le vécu sera différent pouvant entraîner incompréhension voire conflit, en tout cas en majorant la souffrance de l'équipe**. La réflexion pluridisciplinaire** doit être engagée dans chaque cas, il est important de ne pas laisser un soignant seul face à un refus alimentaire d'une personne âgée en fin de vie. Les divergences de point de vue peuvent vite s'installer dans une équipe.En service ou en institution, les staffs pluridisciplinaires peuvent mettre dans la balance tous les éléments qui vont conduire à définir un plan de soins cohérent et accepté par tous.

Parallèlement à la prise en charge du malade, les soignants doivent pouvoir **accompagner les proches**, les rassurer, leur indiquer des chemins à suivre pour ré-investir leur place auprès du malade autrement que par l'alimentation.
De la cohérence de l'équipe face à la situation sortira une plus grande qualité dans l'accompagnement du patient et de ses proches.

Conclusion :

Le refus alimentaire éveille dans chaque cas des conflit de valeurs, nécessitant un temps de réflexion collégiale où tout le monde peut s'exprimer pour aboutir à une démarche personnalisée la plus consensuelle possible et éviter des attitudes inappropriées.

Bibliographie :

-Donini LM, Savina C, Cannella C.Eating habits and appetite control in the elderly : the anorexia of aging.Psychogeriatr.2003 Mar; 15 (1): 73-87
-Morley JE.Decreased food injtake with aging.J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2001 Oct; 56 Spec N° 2: 81-8
-Rapin C-H, Forest M-I.A propos du comportement alimentaire: tentative d'approche clinique, juridique et éthique.Age et Nutrition, 1995, vol 6, n°1, pp 33-37
-Gomas JM.Refus de traitement ou d'alimentation en gériatrie : comment décider et qui décide ?La Presse Médicale, 30, n°19, juin 2001
-Byock IR.Patient refusal of Nutrition and hydratation : walking the ever-finer line.American Journal Hospice & Palliative Care, pp 8-13, March/April 1995
-Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and volontary refusal of food and fluids. ACP-ASIM End-of-Life care Consensus Panel. Ann Intern Med. 2000; 132: 408-14
-Bernat JL, Gert B, Mogielnicki RP.Patient refusal of hydratation and nutrition. Arch Intern Med 1993; 153: 2723-8
-Quill TE, Lo B, Brock DW. Paliiative options of last resort: a comparison of voluntary stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide and volontary active euthanasia. JAMA, 1997; 278: 2099-104