

Ma grand-mère ne mange plus ! Que faire ? 4ème partie : quelles attitudes lors de la fin imminente de la vie ?

« Ma mère, grand-mère, picore. Elle ne finit aucun de ses repas. Et je la vois maigrir à vue d'œil. A qui puis-je demander de l'aide ? Ai-je le droit de la forcer ? »



La fin de la vie de votre grand-mère est une période d'autant plus mal définie que nous avons affaire à une personne âgée souffrant de maladies chroniques multiples s'imbriquant de manière complexe avec le vieillissement de son organisme; une situation de plus en plus fréquente et incertaine quant à son devenir immédiat à mesure que la médecine et l'accompagnement se développent. Ainsi, pour utiliser un vocabulaire journalistique, « l'engagement du pronostic vital » doit-il être assis sur des arguments solides et peut-être parfois remis en question. En effet, il est difficile, ici aussi, d'affiner le pronostic du fait de la grande fragilité de ces patients ; ceci peut empêcher des examens complémentaires qui préciseraient la gravité réelle de la condition présente, à l'instar des [considérations du précédent article sur ce thème](#). Autant la phase terminale d'un cancer métastatique est relativement bien déterminée, autant les évolutions ultimes d'une démence ou d'une insuffisance cardiaque peuvent-elles connaître des rebondissements

inattendus. Donc prudence et concertation avec le médecin avant de vous persuader que votre mamie vit ses dernières heures et surtout avant d'agir en conséquence.

L'attitude devant cette situation dépendra bien sûr du contexte : le plus souvent, le pronostic vital est en jeu, quoi que l'on fasse. La parole des soignants, médecins ou non, vous sera utile si vous en doutez. C'est au médecin de déterminer ce cadre et de le communiquer à l'entourage familial et soignant. Le spectre de l'obstination déraisonnable, communément dénommée « acharnement thérapeutique » n'est jamais loin. D'autant plus que circule l'idée persistante que les patients en fin de vie meurent de soif et de faim si l'on s'abstient de leur imposer boissons et nourriture. Cet argument effrayant d'un patient qui vit ses derniers jours dans la soif et dans la faim est volontiers utilisé par les partisans de l'euthanasie et du suicide assisté pour affirmer l'atrocité de cette condition et promouvoir les solutions radicales qu'ils préconisent. Deux des trois supplices de Tantale (1) qui seraient infligés par des soignants ! Pourquoi ?

En fait, dans ces circonstances qui n'ont rien à voir avec une errance solitaire dans un désert, il faut envisager que votre grand-mère va s'acheminer désormais vers son décès parce qu'elle n'a plus soif et parce qu'elle n'a plus faim. Et non l'inverse !

En l'absence d'approche rationnelle, le plus grand risque est ici celui d'une contrainte sur votre mamie qui ne veut plus ou ne peut plus s'alimenter. Ou encore, moindre mal rarement justifié, de la mise en place d'une perfusion que l'on destinera à son entourage, pas à votre parente.

Curieusement, la contrainte alimentaire exercée sur une personne âgée anorexique en fin de vie n'est pas encore toujours reconnue pour ce qu'elle est : un « **acharnement thérapeutique** » stricto sensu à l'instar de la poursuite des traitements médicaux curatifs. Pourtant, je peux écrire sans trembler qu'il s'agit bien là du harcèlement inutile, soignant et familial, de loin le plus habituel à la fin de la vie. Ce d'autant que les troubles de la vigilance et de la déglutition exposent aux fausses routes.

Une manière de limiter quelque peu ces excès est de préparer les familles et les soignants peu expérimentés à cette échéance si fréquente. Il convient de s'y prendre tôt, avant de s'y trouver confronté, afin qu'un renoncement(2) salutaire soit progressivement accepté. Dans tous les cas, cette éventualité sera évoquée et expliquée patiemment à une famille qui se focaliserait démesurément sur l'alimentation de Grand-Mère : « sauf décès soudain, un jour viendra où votre mamie ne s'alimentera plus. »

Lorsque s'approche l'heure ultime, l'alimentation de votre mamie ne vise plus à assurer sa nutrition correcte. Le but devient exclusivement son confort, pourquoi pas agrémenté de plaisir. La propreté de la bouche et son hydratation sont recherchées pour éviter des complications douloureuses, prévenir des odeurs désagréables(3) ainsi que pour préserver le plus longtemps possible la communication verbale. Les éventuelles nausées seront une cible thérapeutique. Dans ces circonstances, l'alimentation par voie veineuse ou par voie gastrique ne doit pas être entreprise car elle est source d'inconforts inutiles. Le bon sens légué par nos ancêtres ne sera pas oublié : votre grand-mère doit bénéficier des mets qu'elle désire. A l'inverse, ne vous vexez pas si elle refuse ce que vous lui apportez amoureusement.

Afin de ne pas la décourager, les plats doivent être servis en très petites quantités. Une assiette surchargée ne ferait que souligner l'incapacité de votre grand-mère à s'alimenter.

Les troubles de la vigilance et de la déglutition sont si fréquents en de telles occasions qu'ils doivent rendre

prudents tous les intervenants. Une fausse route (4) avec ses conséquences pulmonaires représente un inconfort supplémentaire dont il est possible de se dispenser. Nous avons évoqué les attitudes à adopter lors de la précédente chronique.

Le temps du repas vous semble-t-il vide ? La relation intime habituelle de ce moment peut être compensée par votre proximité physique acceptée ou recherchée par votre parente : la toucher, lui tenir la main, l'embrasser, dire les mots que vous n'avez jamais osé lui dire, même si elle ne vous répond pas. De grâce ne lui imposez pas ce qu'elle refuse et qui ne servirait qu'à vous déculpabiliser vainement de votre impuissance. Parmi les soignants susceptibles de vous accompagner dans cette épreuve, les psychologues peuvent jouer un rôle utile dans la mesure de leur disponibilité. Par ailleurs, l'interruption de l'alimentation ne signifie pas l'arrêt des soins. L'absence de médicalisation « visible » n'est pas un abandon du malade : il convient alors que vous soyez informée des soins de confort qui sont réalisés.

Un temps parfois long, de l'ordre de plusieurs semaines, peut s'écouler jusqu'au décès. Une durée d'autant plus grande que l'anorexie précède la défaillance terminale. Ceci peut être fort pénible pour la famille. Une situation rare, mérite d'être citée ici : celle où l'entourage fait inhabituellement pression pour que l'alimentation ne soit plus proposée, donc interrompue trop précocement. Une famille qui joint son geste à sa parole. Sur environ 1.100 personnes âgées décédées dans mon service, j'ai le souvenir de deux cas de la sorte. Un risque encore persistant est lié à un personnel soignant trop peu nombreux, obligé de respecter des horaires en partie liés à la chaîne du froid (5). Une abstention d'aide trop précoce peut alors se manifester. Alors surgit la possibilité de survenue d'une longue période d'impatience quant à l'issue finale. Un sommet de souffrance indue.

En conclusion de ces quatre rubriques consacrées à votre grand-mère qui ne mange pas ou ne mange plus, force est de constater une fois de plus **les nécessités de compétence et de dialogue** autour d'un sujet dououreux longtemps négligé car dérangeant. Je voudrais enfin témoigner ici des dévouements professionnels et familiaux ainsi que du **respect croissant de la volonté des personnes** lorsque survient le terme de leur vie.

(1) *Tantale est placé au milieu d'un fleuve et sous des arbres fruitiers, mais le cours du fleuve s'assèche quand il se penche pour en boire, et le vent éloigne les branches de l'arbre quand il tend la main pour en attraper les fruits. Au-dessus de sa tête se tient en équilibre un énorme rocher qui menace de tomber à tout moment. Source : Wikipedia 2015.*

(2) *Un renoncement parmi tant d'autres qui nous font souffrir : quand Mamie ne lit plus son journal, ne nous téléphone plus, ne nous reconnaît plus, ne s'intéresse plus à rien, etc.*

(3) *Mauvaises odeurs de l'haleine : « halitose » en vocabulaire médical*

(4) *Fausse route : le plus souvent une répétition de fausses routes entraînant une « pneumopathie d'inhalation » du fait de la pénétration dans les bronches de liquide provenant de l'estomac et des boissons.*

(5) *Joël Ménard écrit dans un article récent paru dans le JIM à propos de son expérience de malade : « Et soudain les "cadences infernales", la "déshumanisation " prennent l'apparence d'un plateau repas trop chaud ou trop froid laissé sur le coin d'un plateau à roulette. » Joël Ménard. D'une blouse à l'autre. Edition professionnelle du Journal International de Médecine, 7 mars 2015.*