



## « LE SOIGNANT FACE AU REFUS ALIMENTAIRE »

« Le plaisir de la table est de tous les âges, de toutes les conditions et de tous les jours. Il peut s'associer à tous les autres plaisirs et reste le dernier pour nous consoler de leur perte. »

A.BRILLAT-SAVARIN

# SOMMAIRE

	Page
REFLEXIONS SUR L'ALIMENTATION ET SON ARRET _____	3
A PROPOS DU REFUS ALIMENTAIRE : SYNTHESE DES REFLEXIONS RECUEILLIES AUPRES DES SOIGNANTS DES 3 ETAGES DE L' USLD _____	6
• REFLEXIONS DES SOIGNANTS AUTOUR DU REFUS ALIMENTAIRE DE LA PERSONNE AGEE _____	6
• MALAISE DES SOIGNANTS FACE AU REFUS ALIMENTAIRE DE LA PERSON- NE _____	7
• UNE QUESTION DE PRATIQUE PROFESSIONNELLE _____	8
FACE A UN REFUS ALIMENTAIRE : QUELLES PEUT-ETRE LA DEMARCHE ? PROPOSITION D'UN ARBRE DECISIONNEL _____	10
ANNEXE 1 : Etiologies possibles à un refus alimentaire _____	12
ANNEXE 2 : Echelle de Blandford _____	13



**« Les joies du monde sont notre seule nourriture. La dernière petite goutte nous fait encore vivre. »**

**Jean Giono**

# REFLEXIONS SUR L'ALIMENTATION ET SON ARRET

Nous avons tous en tant qu'individu (et peut être à fortiori en tant que professionnel de la santé) certaines idées et images du rôle que doit jouer l'alimentation pour une personne.

Partant du principe que l'alimentation est un bienfait pour l'homme, il devient alors difficile, dans le soin, d'imaginer que l'on puisse arrêter d'alimenter quelqu'un.

A travers le document suivant, nous avons recensé les idées courantes (sensées ou non) caractérisant les intentions que l'on attribue à l'alimentation, ainsi que les préjugés et idées reçues liés à cette question de l'alimentation et son arrêt.

**A propos de l'alimentation, il convient généralement de dire que celle-ci correspond à un besoin humain et qu'elle est vitale pour l'homme. Ainsi en conséquence, l'arrêt d'alimentation peut mettre en jeu la vie de l'individu et donc conduire à la mort.**

**De ce principe en découle les préjugés et les idées reçues suivants :**

L'absence d'alimentation est contraire à l'idée de préserver des vies cela est perçu comme un refus de soins et peut par extension entraîner la mort.

Si l'on arrête de manger, on meurt plus vite.

Quelle que soit la situation, on doit toujours nourrir quelqu'un, même contre son gré, pour parer à l'idée de « mourir de faim ».

Quelqu'un qui est sous alimentation artificielle ne pourra plus jamais remanger par voie orale.

**Il existe aussi l'idée que l'alimentation étant un besoin indispensable à la vie de l'homme, elle est aussi nécessairement source de bienfaits.**

L'alimentation est nécessairement bonne, valable. Elle ne peut pas procurer de souffrances et elle apporte toujours un bénéfice : « *cela ne peut pas faire de mal de manger* ».

L'alimentation peut toujours améliorer l'état de santé, l'état général d'une personne.

La nutrition apporte toujours un bénéfice de vie ou de confort au patient.

L'alimentation peut réduire les effets indésirables secondaires.

L'alimentation est un vrai médicament : « *Quand on mange, c'est qu'on va bien* » et « *il faut manger pour aller mieux* »

**Le besoin alimentaire serait universel et identique pour tout individu :**

Tout individu a besoin de s'alimenter,

Nous éprouvons tous une sensation de faim,

L'alimentation est nécessairement source de plaisir et tout individu éprouve du plaisir à manger.

**Elle ne peut pas faire de mal, ni avoir des conséquences néfastes :**

La nutrition est nécessairement adaptée à toutes pathologies (dans l'idée que ça ne peut pas faire de mal, qu'il est toujours mieux de manger).

Pour les soignants cela demande de mesurer les risques encourus par rapport aux bénéfices escomptés.

L'absence de supports nutritionnels ou d'hydratation est source d'inconfort.

L'alimentation ne peut pas être nocive.

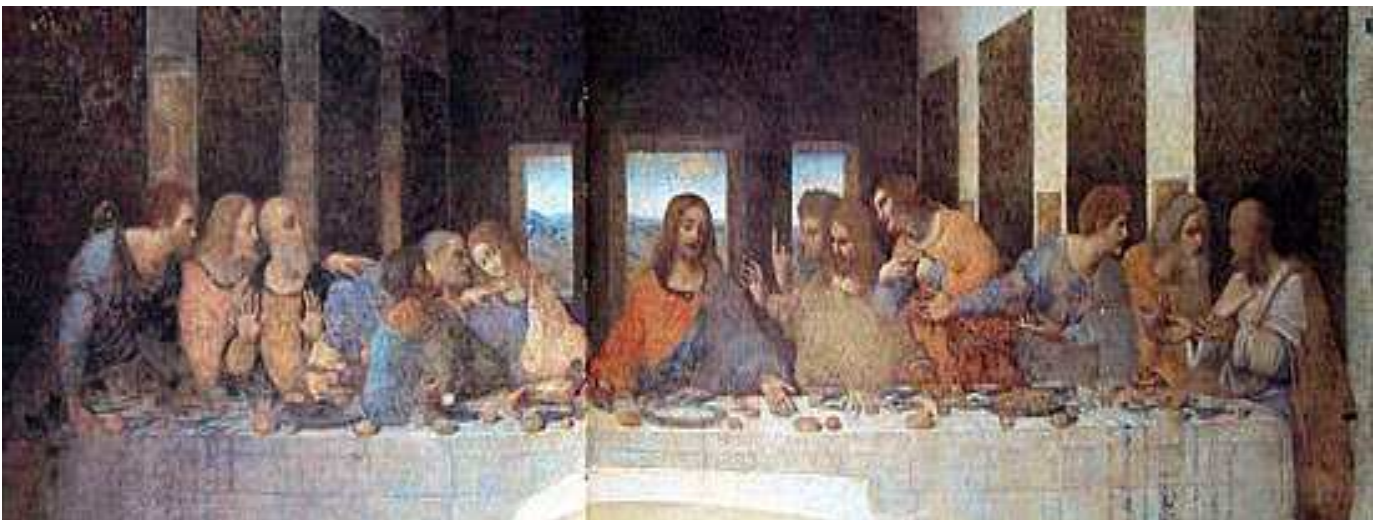
**L'alimentation joue effectivement un rôle essentiel dans l'équilibre physique, organique d'une personne. De plus, elle revêt également une forte dimension symbolique et relationnelle.**

**Ainsi :**

L'alimentation va au-delà de l'acte thérapeutique : c'est une attitude de compassion profondément humaine. Pour les soignants, lorsqu'il n'y a plus d'alimentation se met en place de la culpabilité. Pour les familles, l'alimentation reste la seule activité non médicale qui permet de maintenir le lien à leur proche.

L'alimentation ramène au lien originel, première relation à la mère. C'est aussi ce qui lie la famille à son proche et préserve quelque part la relation. S'il n'y a plus d'alimentation on enlève à la famille le seul lien non médicalisé qui leur reste en donnant à manger. Cet arrêt dans l'aide peut être vécu comme une dépossession, une privation, un abandon.

Il y a une valeur symbolique de l'alimentation pour chacun qui équivaut en quelque sorte à l'amour que l'on peut donner à quelqu'un.



En conclusion, toutes ces représentations sont plus ou moins présentes en l'esprit de chacun d'entre nous, qu'elles soient justifiées ou au contraire critiquables.

C'est ce qui fait notre difficulté à aborder la question de l'alimentation et de son arrêt.

Toutes ces idées sont à questionner au regard d'une situation médicale singulière.

# A PROPOS DU REFUS ALIMENTAIRE :

## SYNTHESE DES REFLEXIONS RECUEILLIES AUPRES DES SOIGNANTS DES 3 ETAGES DE L' USLD

### I – REFLEXIONS DES SOIGNANTS AUTOUR DU REFUS ALIMENTAIRE DE LA PERSONNE AGEE

**Est-ce vraiment un refus ou la conséquence d'un problème physiologique, organique, une étape dans l'évolution d'une maladie,** par ex Alzheimer, un problème de déglutition, un problème de mâchoire,...un **manque d'appétit** du fait d'une activité réduite

Les **habitudes alimentaires, le choix, les goûts, les besoins** de la personne ne sont pas toujours respectés

- l'hôpital ne propose pas les mêmes produits qu'à domicile,
- si la personne n'aime pas le plat principal, on n'a rien pour remplacer,
- on ne prend pas en compte les préférences des personnes : sucré ou salé, froid ou chaud,...
- les repas sont parfois trop copieux ou pas assez

Le **contexte, le cadre, l'environnement n'est pas toujours convivial,**

- certaines personnes ne mangent pas dans les étages et par contre se régalaient à l'atelier cuisine ou elles ont pu participer à la préparation, retrouver des odeurs, une ambiance conviviale,...
- les personnes n'ont pas toujours le temps dont elles auraient besoin pour prendre leurs repas dans les étages ? l'ambiance est plus ou moins stressante
- les repas ne sont pas toujours bien présentés, ne mettent pas en appétit

**L'alimentation a une dimension relationnelle et affective**

- tout dépend de qui donne à manger, du lien avec la personne âgée,
- parfois, les enfants arrivent à « faire manger » leurs parents alors que les soignants échouent,
- le repas n'est plus associé à un moment de partage : les personnes âgées repliées sur elle-même n'ont plus de contact entre eux que ce soit au cours des repas ou à d'autres occasions

**Le refus de s'alimenter a un sens dans l'histoire de vie de la personne**

- la personne ne veut plus lutter, ne veut plus continuer à vivre, n'a plus envie de se battre, elle a envie de mourir→ décision de ne plus manger
- la personne refuse de s'alimenter suite à un événement ( entrée en institution vécue douloureusement, événement fami-

## II- MALAISE DES SOIGNANTS FACE AU REFUS ALIMENTAIRE DE LA PERSONNE

### **Confusion, culpabilité, ambivalence face à un risque léthal, et au risque d'être maltraitant**

-« *on fait comment ? on donne ou on ne donne pas à manger, y a t il quelque chose à faire pour que la personne mange ? quelle attitude adopter ? aller voir la personne plusieurs fois ? lui faire plaisir, trouver un truc, ?*

-« *-si je ne force pas à manger , elle risque de mourir, si je la force je risque d'être dans de la maltraitance ou de l'acharnement,*

-« *on est désolées, ils n'ont rien dans l'estomac »*

-« *et si la personne fait une fausse route si je la force à manger et si la personne meurt... »*

« *le ressenti est différent si on donne la becquée ou si la personne mange toute seule »*

### **ressenti de mise en échec du soignant, d'impuissance, de frustration**

- « *on ne peut rien faire »*

-« *on est désarmés »*

-« *il faut du temps pour que j'accepte de ne plus donner à manger à une personne,*

-« *sentiment d'être rejeté par le patient,*

### **difficulté à être dans l'empathie**

-« *elle finit par nous énerver*

### **malaise face à la mort imminente de la personne**

-la situation peut faire écho à ce que l'on a déjà vécu ou l'on vit personnellement ,

-la mort imminente du patient fait écho à nos propres peurs face à notre propre mort, la mort d'un proche

### **L'image que le soignant a de lui-même, donne à voir aux autres soignants/ risque de clivage entre le bon et le mauvais soignant**

-le bon soignant est celui qui arrive à faire en sorte que la personne va se nourrir ? « *si le patient mange on est content »*, « *on a le sentiment d'avoir bien fait son travail seulement si on a tout essayé, cherché un truc, profité d'une petite ouverture de la bouche de la personne »*

image du bon soignant = soignant nourricier, maternant

-on risque d'être perçu comme un mauvais soignant si on trouve pas le truc pour que la personne mange, si on n'y arrive pas, si on n'arrive pas à faire ce pourquoi on est là

### **la représentation que le soignant a lui-même de la nourriture**

- un plaisir ,un moment de partage, de convivialité: manger, c'est la vie , « une bonne bouffe, c'est bien !!!

- un besoin physiologique plus ou moins grand,

- une contrainte,

-un besoin compulsif ( je me goinfre quand ça ne va pas, après je culpabilise)

→ les soignants vivent le refus alimentaire différemment en fonction de cette représentation

### **III- UNE QUESTION DE PRATIQUE PROFESSIONNELLE**

#### **La question éthique du non respect de la personne**

*« On ne peut pas forcer quelqu'un à manger, au risque de maltraiter la personne »*

*« Quand on met une sonde ou une perfusion on ne respecte pas le refus de la personne de s'alimenter ? »*

#### **Des conceptions, des mentalités une pratique qui ont évolué,**

*-les décisions médicales ont évolué avec le temps, par ex , avant le gavage était pratique courante, on donnait à manger jusqu'au bout*

*-les familles ont évolué, parfois elles ne supportent pas que leur proches refusent de manger ou la décision de ne plus alimenter la personne*

#### **Difficulté à avoir une position d'équipe, d'accepter la décision médicale**

*-Quand une personne refuse de s'alimenter, on en parle en équipe, on décide de lui donner des crèmes protéinées, des jus de fruits, de revoir l'alimentation, sans avoir toujours l'aval du médecin*

*On établit une fiche alimentaire en cas de changement radical d'alimentation et on attend la position du médecin*

*-Les soignants ont parfois le sentiment de ne pas être entendu par les médecins : soit la réponse médicale tarde à venir, ou n'est pas adaptée à ce que les soignants attendaient par ex :soins actifs au lieu de soins palliatifs*

*Mais parallèlement quand le médecin décide d'arrêter d'alimenter la personne, les soignants reconnaissent que ce n'est pas toujours facile d'accepter cette décision*



## Face à un refus alimentaire : quelle peut-être la démarche ?

Cette démarche est importante pour éviter des situations de maltraitance ou de non-bien-faisance

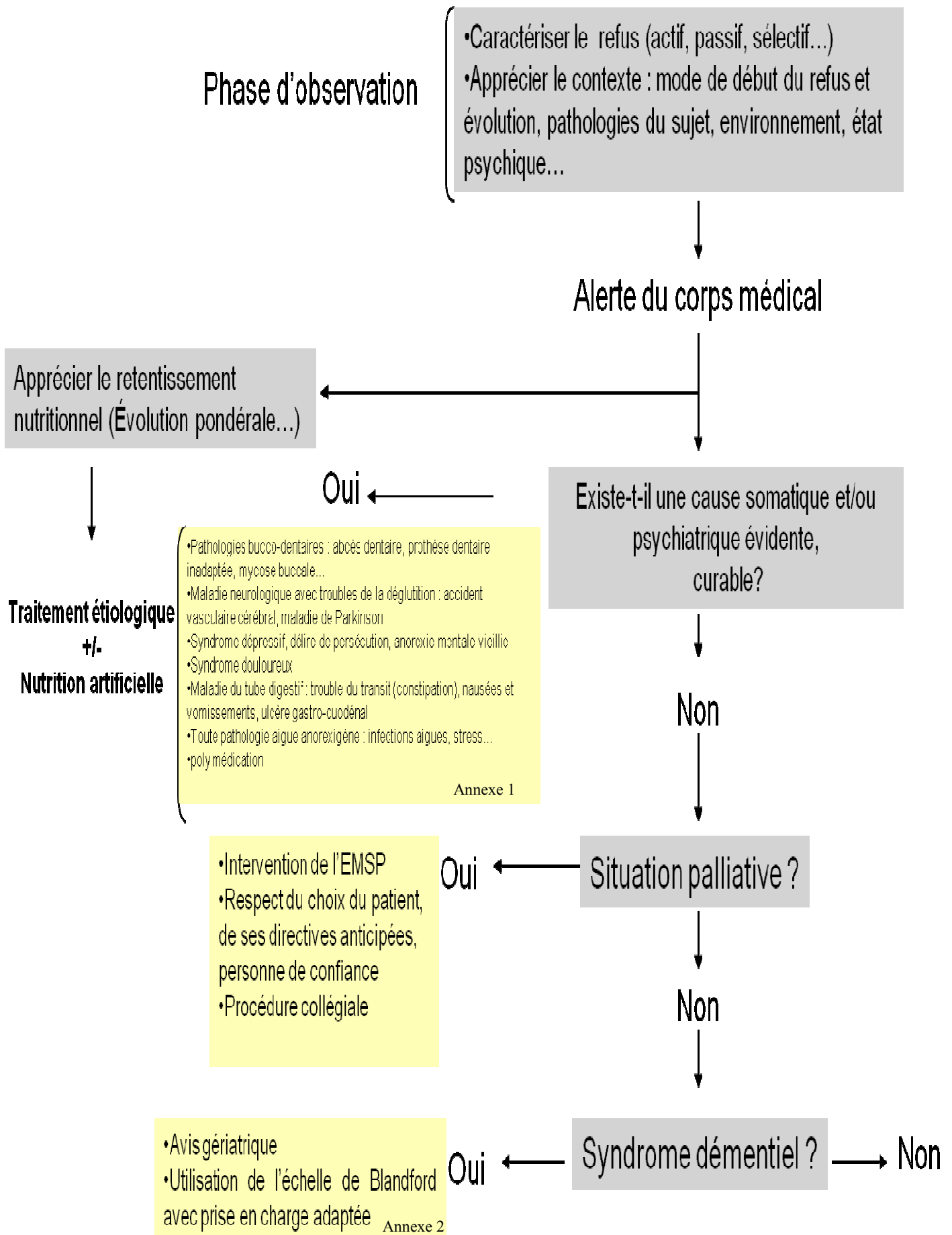
En effet face à un refus alimentaire il faut être très vigilant et savoir surtout se poser un minimum de questions : pourquoi ce refus ? Que cache ce refus ? Comment je dois l'interpréter ? Comment je peux y remédier et dois-je y remédier ?

Par exemple, il est facile, sous prétexte qu'un patient refuse de manger, de dire : « c'est son droit » et tout simplement de « respecter » selon un principe d'autonomie...sauf que le refus est probablement l'expression d'une douleur, d'un fécalome et autre...et d'un principe d'autonomie nous dérivons vers un principe de non-bienfaisance...

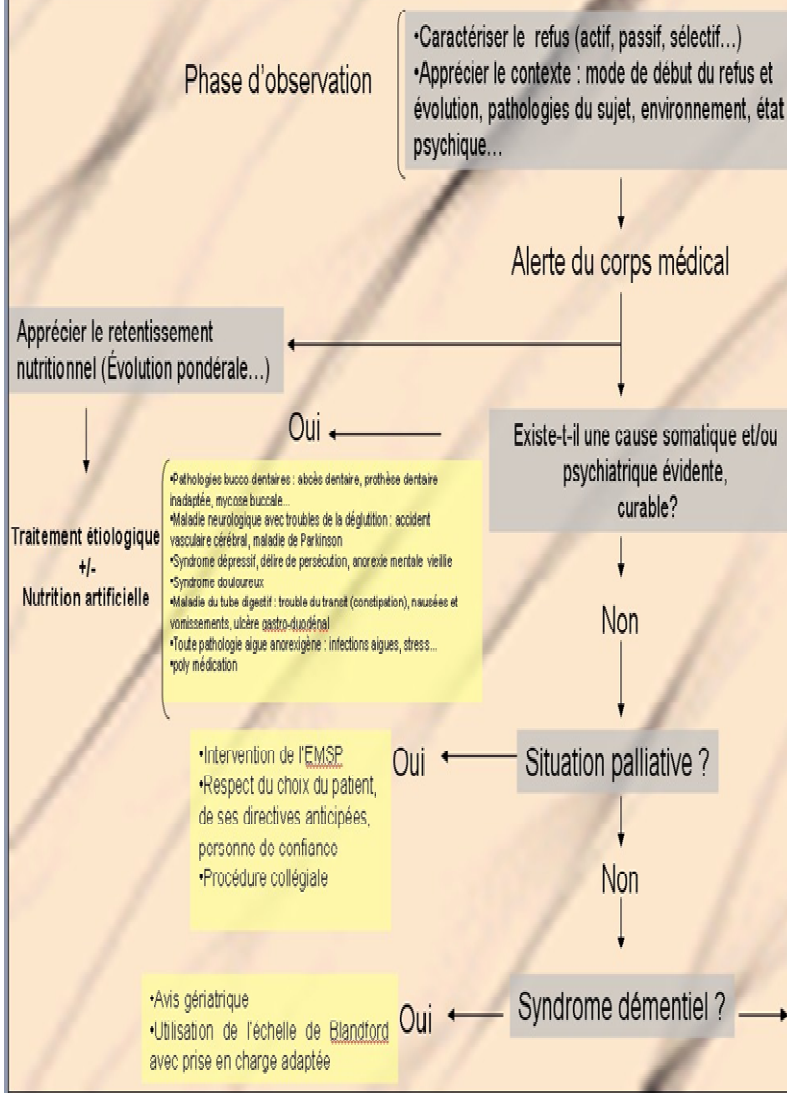
A l'inverse, face à un refus alimentaire, dans un souci de bienfaisance, nous allons coûte que coûte essayer de « nourrir » le patient...par tous les moyens qui s'offrent à nous...et sans parfois prendre en compte le contexte, la maladie, le souhait du patient...et d'un principe de bienfaisance nous oublions le principe d'autonomie et probablement sommes nous également dans le déraisonnable.

Nous avons dès lors imaginé un arbre d'aide à la décision devant un refus alimentaire, pour permettre, sans pour autant apporter de solutions, au moins de donner un outil pour que toutes les questions soient posées et ainsi permettre ne prise en charge la moins délétère pour le patient...

# Face à un refus alimentaire, le soignant doit procéder par étape :



**Face à un refus alimentaire, le soignant doit procéder par étape :**



**Non** → **Signification du refus**  
**Essayer de comprendre le refus**

Histoire de vie du patient, Entourage du patient  
Réflexion pluridisciplinaire

Désir de mort? ← Non

Que faire ?

Interroger le comité éthique local ?

Le patient accepte t-il une nutrition artificielle ?

Rediscuter des examens complémentaires...

Oui

Notion de contrat avec le patient

## **Annexe 1 : Etiologies possibles à un refus alimentaire (liste bien sur non exhaustive...)**

- Pathologies bucco-dentaires : abcès dentaire, prothèse dentaire inadaptée, mycose buccale...
- Maladie neurologique avec troubles de la déglutition : accident vasculaire cérébral, maladie de Parkinson
- Syndrome dépressif, délire de persécution, anorexie mentale vieillie
- Syndrome douloureux
- Maladie du tube digestif : trouble du transit (constipation), nausées et vomissements, ulcère gastro-duodénal
- Toute pathologie aigue anorexigène : infections aigues, stress...
- poly médication

## Annexe 2 : Echelle de Blandford

### Étude des troubles du comportement alimentaire chez l'Alzheimer Échelle de Blandford

NOM, Prénom :

Date de naissance :

Âge :

M.M.S. :

M.N.A. :

POIDS :

Date :

**NON**   **OUI**

**Dépendance fonctionnelle alimentaire :**

- 1. A besoin d'aide de façon intermittente pour manger
- 2. Ne se nourrit que lorsqu'on le fait manger


**Apraxie buccale de l'alimentation :**

- 3. N'ouvre pas la bouche spontanément quand on lui présente la nourriture
- 4. Fait des mouvements continus de la langue ou de la bouche qui empêchent l'ingestion des aliments
- 5. La nourriture dégouline de la bouche
- 6. Accepte la nourriture mais ne la mâche pas, et ne l'avale pas
- 7. Serre les lèvres, empêchant l'entrée de la nourriture
- 8. Ferme la bouche, serre les dents et les lèvres
- 9. Accepte la nourriture puis la crache


**Comportement actif de résistance alimentaire :**

- 10. Met ses mains devant sa bouche
- 11. Repousse la nourriture ou l'intervenant
- 12. Agrippe, frappe ou mord ceux qui essayent de le nourrir
- 13. Crache ou jette la nourriture
- 14. Détourne la tête de la nourriture
- XX. Essai de faire disparaître la nourriture (WC, lavabo...)


**Comportement sélectif :**

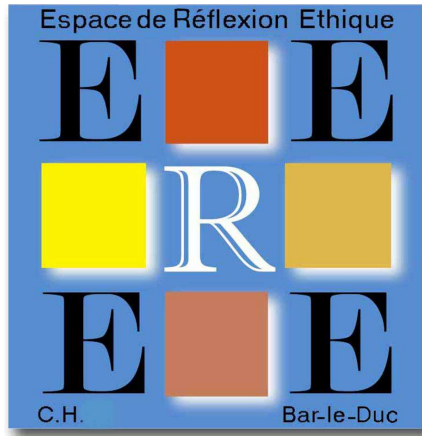
- 15. Refuse de manger une grande variété d'aliments et ne mange par exemple
- 16. Refuse les solides mais accepte les liquides
- 17. Préfère les liquides (> 50 % des apports)
- 18. A besoin de compléments nutritionnels spécifiques ou sinon ne mange rien
- 19. A besoin de compléments nutritionnels, les goûte, se plaint, puis les refuse
- 20. Goûte son repas, grignote puis ne veut plus rien


**Dispraxie et troubles de l'attention :**

- 21. A besoin d'être cajolé pour manger
- 22. Mélange et joue avec la nourriture plutôt que de l'avaler
- 23. Parle de façon continue pendant le repas de sorte qu'il ne s'alimente pas.
- 24. Quitte la table et va marcher pendant le repas
- 25. Mange des choses non comestibles : serviette ...
- 26. Utilise ses doigts plutôt que la fourchette


"L'Année Gériatrique 1996, Supplément Alzheimer"

**Tableau III : Étude des troubles du comportement alimentaire chez l'Alzheimer (d'après Blandford et al.)**



2010