

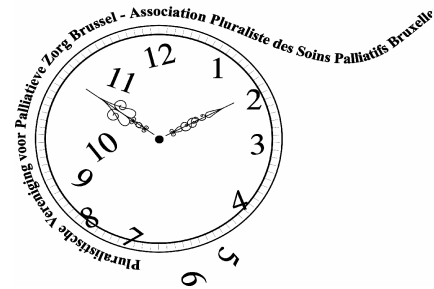
Kaïros

Belgique – België
P.P. 1/3559
Bruxelles X – 1099 – Brussel X

Bureau de dépôt BRUXELLES X
Afgiftedbureau BRUSSEL X
P401127

*Bulletin de liaison trimestriel
de l'Association Pluraliste de Soins Palliatifs
Région de Bruxelles-Capitale ASBL*

*Driemaandelijke contactkrant van de
Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg
Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW*



L'alimentation en soins palliatifs

Voeding in palliatieve zorg

*Editeur responsable – Verantwoordelijke uitgever
Dr JP Van Vooren
APSPB – PVPZB
Chaussée de Louvain 479 Leuvensesteenweg
Bruxelles 1030 Brussel*

22
01-02-03 / 2006

Sommaire / Inhoudstafel

- Edito / Voorwoord, Pr J-P Van Vooren	1
- « Résistances à considérer l'alimentation et l'hydratation artificielle comme traitement médical en fin de vie », Mme K. Hargot	3
- “Rol van voeding en vocht in de stervensfase”, Mevr. Greta Van Der Kelen	8
- « Les alimentations artificielles en fin de vie », Dr M. Frings et Dr V. Latteur	11
- “Voeding in Palliatieve Zorg : de patiënt staat centraal”, Mevr. Rina De Valck	13
- “Algemene voedings- en dieetbehandeling”	15
- Présentation du livre “Soins curatifs Soins palliatifs, leurs différences leur complémentarité” de Mme C. Kebers	17
- Agenda	18

**L'équipe de la plate-forme vous présente
ses meilleurs vœux pour 2006 !**



***Het team van het platform wenst u
het allerbeste voor 2006 !***

Edito / Voorwoord

Nourrir ou ne pas nourrir en fin de vie ? Un débat continu entre les défenseurs et les opposants à la pose de perfusion, de sondes...

Pourquoi les « membres de la famille » veulent-ils encore lui donner à manger, pourquoi apportent-ils de telles quantités ? Cela sert-il à quelque chose ? Il convient évidemment de distinguer l'absorption de calories du simple rappel aux papilles préservées par un soin de bouche adéquat, de certaines saveurs. Les sensations gustatives apportent leur flot de souvenirs, un instant de plaisir... ?

Hydrater ou ne pas hydrater en employant des moyens quelquefois agressifs...

Y a-t-il des règles simples ? Non bien entendu ! Beaucoup diront : « Seul importe l'avis du (de la) patient(e) s'il sait le formuler, celui de la personne de confiance qu'il (elle) a pu désigner ou éventuellement l'exigence qu'il (elle) a rédigée » ... un jour où tout allait bien. Des mots à connotation juridique face à une situation combien complexe et poignante puisque simplement humaine. Ils existent, ces droits du patient, il faut les respecter, les intégrer dans notre démarche de soins et de décision... s'ils ont été exercés. Mais ceci est encore rare... dans la plupart des cas, pas de trace de déclaration et... des hésitations...

Parmi les membres de l'équipe : l'impression d'abandon, celle d'acharnement, la recherche d'un sens à donner aux soins. La volonté de bien faire, mais de bien faire quoi... ? Le rôle premier du soignant dans un contexte où plus rien n'est essentiel ? La sanction du médecin face à l'entourage qui n'espère plus mais y croit encore ?

Les articles publiés aujourd'hui enrichissent la réflexion, ils creusent, heureusement, l'incertitude... N'est-ce pas dans cette incertitude que l'on maintient l'attention, l'attention que ceux et celles qui nous confient la gestion de leurs derniers jours méritent de notre part ?

Le doute fait progresser... permet d'éviter la routine, de sauvegarder et de préserver l'authenticité et la personnalité de chacun(e).

Pour s'adapter aux circonstances, il faut du temps... c'est la seule évidence dans le domaine de la nutrition en fin de vie, il

nous manque et il semble très cher à octroyer ...

Voeden of niet voeden op het einde van het leven? Een continu debat tussen de voorstanders en de tegenstanders van het plaatsen van een infuus, van een sonde... Waarom geven de "familieleden" hem nog te eten, waarom brengen zij dergelijke hoeveelheden mee? Heeft dit nog wel zin? Het is goed om het onderscheid te maken tussen de opname van calorieën en het prikkelen van de smaakpapillen, behouden door een adequate mondzorg, om nog van sommige smaken te kunnen genieten. De smaken herinneren aan fijne momenten, doen deugd ... ? Hydrateren of niet hydrateren door het gebruik van soms agressieve middelen ... Bestaan er eenvoudige regels? Zeker en vast niet! Ik hoor velen al zeggen: "Alleen de mening van de patiënt(e) telt – indien hij/zij het nog kan zeggen - die van de vertrouwenspersoon die hij (zij) heeft kunnen aanduiden of eventueel zijn wil die hij (zij) op papier heeft gezet" ... op een dag toen alles OK was. Woorden met een juridische connotatie t.o.v. een zo complexe en benemende situatie omdat deze zuiver menselijk is. De rechten van de patiënt bestaan; we moeten er respect voor hebben, ze integreren in onze manier van zorg verlenen en van beslissingen nemen... in het geval ze werden toegepast. Maar dit gebeurt nog te weinig... in de meeste gevallen is er geen spoor van verklaringen te vinden en... twijfels... Binnen de leden van het team: de indruk van verlaten te zijn, van hardnekkigheid, van zoeken naar zingeving voor de zorgverlening. De wil om goed te doen, maar om wat goed te doen ... ? De eerste rol van een verzorgende in een context waar niets nog essentieel is? De sanctie van de arts t.o.v. de omgeving die alle hoop verloren is en er toch blijft in geloven? De artikelen die u vandaag kan lezen gaan ver in de reflectie, we worden op de proef gesteld, onzekerheid... Helpt deze vorm van onzekerheid ons niet om alert te blijven, om blijvend aandachtig te zijn voor zij die ons de zorg toevertrouwen van hun laatste dagen? Zij zijn het waard. De twijfel doet groeien...sluit routine uit, laat toe dat de eigenheid en de persoonlijkheid van elke mens

beschermd en behouden blijft. Het zich kunnen aanpassen aan de omstandigheden vraagt tijd...dit is de enige zekerheid als we het hebben over voeding op het einde van het

leven. Het ontbreekt ons echter aan tijd en het lijkt een hele opgave te zijn om "tijd te nemen om te geven"...

**Pr JP Van Vooren
Président
Voorzitter van het Platform**



Ce qu'on ne peut acheter

*Un baiser qui fait chaud au cœur
Un ami qui dit « j'ai besoin de toi »
Savoir qu'on est attendu
Avoir sa place à table à la maison
Des larmes de joie,
Le soleil après des semaines de pluie
Se sentir aimé et rassuré
La simplicité dans le succès
La force de recommencer chaque jour*

Ce sont nos souhaits pour chacun de vous

*Complétez-les vous-même,
Il en existe encore beaucoup d'autres*

L'équipe de coordination de l'Association Pluraliste de Soins Palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL

Het coördinatieteam van de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW

Dingen die je niet kunt kopen

*Een zoen die het hart vol doet lopen
Een vriend die zegt "ik heb je nodig"
Weten dat men je verwacht
Je plaats aan tafel thuis
Tranen van vreugde,
De zon na wekenlange regen
Geborgenheid en veiligheid
Eenvoud in succes
De kracht om elke dag te herbeginnen*

Dit wensen wij ieder van U

*Vul zelf maar verder aan,
er bestaan nog vele andere*

Résistances à considérer l'alimentation et l'hydratation artificielle comme traitement médical en fin de vie

Kathelyne Hargot

Psychologue, Unité résidentielle Soins palliatifs St-François / Equipe mobile CMSE, Namur

A la lecture de ces pages, je vous invite à prendre un temps d'arrêt, en tentant de nommer les différentes composantes psychologiques qui interviennent - le plus souvent à notre insu - dans la délicate question de l'éventuel arrêt d'une alimentation parentérale ou du choix de ne pas la placer.

Nous ne découvrirons pas - malheureusement - au détour de ces quelques lignes « La Vérité absolue », « une solution à nos angoisses éventuelles » face à la décision de placer ou d'ôter une sonde nasogastrique, de prescrire une alimentation parentérale. Cependant, prendre conscience de ce qui peut nous habiter quand nous sommes confrontés à cette décision nous permet de mieux cerner les différents niveaux qui sont à considérer dans ce type de questionnement.

En effet, questionnement éthique et décision médicale sont sous tendus par les registres de l'affectif, de l'émotionnel. Il importe de s'y arrêter afin de ne pas laisser s'entremêler les différents niveaux et risquer de perdre ainsi la pertinence de chacun.

Depuis peu, un courant de pensée nous amène à envisager le fait que - dans un contexte de fin de vie - nourrir par des moyens artificiels quelqu'un qui ne peut plus s'alimenter par lui-même peut prendre le statut de traitement.

Qui dit traitement, dit possibilité d'en analyser le bien fondé en fonction des bénéfices espérés, de l'intérêt - le plus souvent supposé - du malade ou plus simplement de son choix, et en fonction des conséquences négatives, comme tout autre décision de traitement .

Dès lors, il peut être décidé de ne pas l'appliquer. Et ce, paradoxalement dans la même intention de respecter le malade, la vie, intention qui nous a toujours animés dans notre souci de nourrir le patient. Cet acte de « nourrir » ayant toujours été considéré comme soin de base, souvent même soin de base le plus fondamental.

Cette conception vient bousculer nos référents culturels et décisionnels. Je vous invite à tenter de repérer ce que cette conception nouvelle vient percuter dans notre compréhension habituelle de l'alimentation.

Un premier élément appartient, je crois, **aux registres sociologiques et culturels**. Dans notre culture européenne, l'acte de donner à manger à ceux qui ont faim, de donner à boire à ceux qui ont soif, est souvent considéré comme l'acte premier de responsabilité et de réciprocité à l'égard d'autrui. Le devoir alimentaire n'impose-il pas aux familles d'assurer le support nutritionnel de leurs enfants et de leurs parents.

Comme se plaît à nous le rappeler Hubert Doucet¹, nourrir l'autre reste souvent considéré comme le geste le plus naturel de reconnaissance de l'humanité et de fidélité, quand la guérison n'apparaît plus possible et le soutien plus nécessaire que jamais.

De plus l'arrêté royal de 1967² relatif à l'exercice de l'art infirmier définit en son article n°21 ter le « rôle propre » de l'infirmier qui se doit d'accomplir « les activités nécessaires pour aider le patient, par une assistance continue, à l'accomplissement des actes contribuant au maintien, à l'amélioration ou au rétablissement de la santé, ou pour l'assister dans son agonie ». Ne vivons nous pas là un conflit entre nos missions et la manière dont nous souhaiterions parfois y répondre ?

Ne serait-ce pas vécu comme une forme d'abandon des personnes, au moment même où

¹ DOUCET, H., *Mourir, Approches Bioéthiques*, Novalis, Québec, 1994.

² STINGLHAMBER-VANDER BORGHT, B. *Infirmière, Genèse et réalité d'une profession*, De Boeck Université, Duculot, Gembloux, 1994, p.268

elles ont le plus grand besoin du soutien de la collectivité ?

Ou plutôt reconnaissance de l'impuissance de la médecine à atteindre ses objectifs fondamentaux... et refus de reconnaître la mort.

A un niveau plus individuel, chacun sait que « manger » renvoie à d'autres dimensions que le simple fait d'assimiler des aliments à des fins énergétiques. Il suffit de penser « repas » et chacun de nous partira dans des divagations les plus variées : repas de fête, repas fast food, tristesse de manger seul, plaisir d'être ensemble, petit resto à deux, souvenirs d'émotions liées à une ambiance de repas... Ne dit-on pas aussi de quelqu'un qui a une bonne fourchette qu'il est un « bon vivant » ?

Entre autres considérations, nous pouvons aussi percevoir une quête d'identité dans la façon dont on s'alimente. Identité de « classe sociale » ou « identité individuelle ». Il suffit de regarder l'évolution de l'alimentation au cours des siècles et dans les divers milieux : la bonne table du fermier, l'assiette allégée de l'adolescente particulièrement sensible au regard de l'autre, l'assiette bio sans ogm de l'écolo.

Certains même poussent à l'extrême le lien entre notre identité et l'alimentation en veillant consciencieusement à consommer végétarien afin ne pas devenir « dur » comme les carnivores !

Ainsi la question de l'alimentation touche à quelque chose de nettement plus large que le fait de donner - ou de ne pas donner - un certain taux de molécules dont le corps a besoin pour fonctionner. Cette question a des résonances bien particulières à tout un chacun.

C'est probablement cette diversité de sens, de représentations que peut prendre la nourriture qui nous rend si « résistants » à envisager le fait de considérer la nécessité d'alimenter quelqu'un du côté du médical, donc du traitement. Comme si le regard purement médical nécessitait une objectivation des faits réductrice de la multiplicité des représentations liées à l'alimentation.

Nous devons aussi tenir compte des **représentations symboliques** liées à la

nourriture. L'aliment est une source d'énergie pour notre corps, mais il faut réaliser la triple exigence que la nourriture demande : exigence énergétique, hédoniste (liée au plaisir) et symbolique. Ces trois dimensions ne peuvent s'exclure et en tenir compte nous invite à en pressentir les enjeux.

A travers l'acte de manger s'exprime tout un réseau de significations symboliques qui s'étend du normal au pathologique, du simple désir à l'expression de la pulsion de mort. Des expressions comme « belles à croquer », « dévorer quelqu'un des yeux », « appétit sexuel » témoignent ainsi d'un lien entre faim et désir. Gardons bien en mémoire ce lien entre faim et désir... Nous savons combien faire avec le désir de l'autre n'est pas toujours des plus faciles. Nous approfondirons cette question quand nous envisagerons la situation du patient autonome qui refuse de s'alimenter.

L'exigence énergétique nous renvoie à ce lien évident : le lien entre la nourriture et la vie... N'avons nous pas tous en tête que si je ne nourris plus l'autre, je le laisse mourir? Et combien de familles ne nous interpellent pas dans cette peur de laisser mourir l'autre: « mais maman ne mange plus, il faut que vous fassiez quelque chose, elle va mourir de faim ». Comment ne pas se laisser interpellé par cet intolérable ? Le « mourir de faim » renvoie à tellement de liens qui nous plongent dans l'horreur... A la limite, mourir, d'accord, mais de faim, non ! (trop de résonances dans notre mémoire collective avec des réalités aussi violentes que les camps de concentration, les enfants kwashiorkor qui meurent injustement, le souvenir de Julie et Melissa...).

De plus, comme petits d'homme, nous ne pouvons vivre si nous ne sommes pas nourris. Par notre condition d'homme, nous baignons, depuis que le monde est monde, dans cette dépendance physique totale à l'autre. Cette impérative nécessité de nourrir l'autre pour lui permettre de vivre est tellement intrinsèque à notre condition humaine, que nous ne pouvons tolérer, voire même imaginer, ne pas nourrir celui qui se trouve dans le même état de dépendance que l'enfant nouveau-né.

C'est comme si nous étions confrontés là au réel même de la question de la vie et de la mort.

Comme si nous touchions là un pouvoir de vie ou de mort que nous pourrions avoir sur l'autre, droit bien sûr qui ne nous appartient pas. Qui de nous ne s'est pas dit : « mais si on enlève cette alimentation artificielle, on le laisse mourir, il va mourir de faim... Si je ne dis rien, je participe à cette mort annoncée, éventuellement même provoquée ».

A ce point de la réflexion nous pouvons nous demander ce qui fait qu'à ce moment crucial de processus de fin de vie, nous avons une certaine facilité à reprendre les choses du côté de « la vie dépend de moi... », tout comme la bonne mère à laquelle nous faisons allusion précédemment.

Ce sentiment se révèle d'autant plus prégnant et douloureux lorsque le patient n'est plus autonome. Comme si nous ne pouvions pas admettre que le manque d'autonomie est lié à la maladie qui a ravagé son corps, maladie qui le mène tout doucement vers la mort. Comme si cette impuissance fondamentale qu'il a à se nourrir nous renvoyait en miroir notre propre impuissance à le guérir.

Subtilement, nous renouons avec la position maternelle et maternante, position première de nourrir pour que l'autre vive, comme la mère nourrit son bébé pour qu'il vive. Comme si nourrir devenait preuve de notre compassion, de notre désir de prendre soin de lui.

Paradoxalement, l'effet n'est pas toujours celui attendu. Étonnamment il m'est arrivé d'entendre plusieurs fois une réaction de prise de conscience douloureuse qu'un patient nourri avec baxter était finalement moins bien entouré. Dans la succession d'urgences de la journée, on rentre, on vérifie si la perf coule bien et on en arrive parfois à ne pas parler au patient, parfois même à ne pas le regarder. Nous touchons à nouveau ce paradoxe... Pour ne pas le laisser mourir de faim, nous le laissons peut-être mourir d'un manque de relation...

Le docteur Slomka³ va jusqu'à « qualifier la sonde d'alimentation d'antisociale, dans le sens où l'aspect social inhérent au repas lui est étranger ». Ce n'est pas pour rien – précise-t-elle encore - que l'on parle couramment de sonde de gavage. « Cet aspect antisocial de la nutrition artificielle donne assez à voir son caractère purement physiologique, son but purement médical et donne à réfléchir pour une discussion qui soit indépendante du climat affectif lié à la nourriture et aux boissons ».

Il est assez extraordinaire que la littérature médicale parle d'alimentation « artificielle ». Le mot « artificiel » est bien choisi pour nous rappeler à l'ordre... J'ai envie d'y voir une invitation claire à ne pas se méprendre : cette alimentation avec tout le bien qu'elle peut apporter dans de nombreuses situations cliniques, ne rejoint pas l'ensemble de ce que représente le fait de se nourrir.

Il n'est d'ailleurs pas rare, qu'après avoir décidé d'ôter la perfusion (peut-être parce que trop de liquide provoque un encombrement majeur inconfortable), la personne revienne à elle, remange un sorbet, une glace... tout simplement peut-être parce que, parallèlement au retrait de la perfusion, se met en place tout un arsenal de soins de confort, de présence et d'attention (soins de bouche, passages fréquents pour mobilisation), ... N'est-ce pas preuve évidente que prendre soin de l'autre c'est aussi être en relation, rester près de lui, présence humaine et solidaire ?

Prendre la « bonne décision » pour l'autre n'est pas simple, mais la question n'est pas tellement plus simple chez le patient autonome qui refuse de manger. Il n'a plus le goût : goût de manger mais, plus fondamentalement peut-être, goût de vivre, de se battre. Combien de fois ne nous sentons nous pas mal pris entre le patient qui manifeste clairement son refus de nourriture et la famille qui s'acharne à lui faire avaler un petit quelque chose : « mais comment veux-tu aller mieux si tu ne manges pas ? », quand ce n'est pas accompagné d'un « pathétique » : « fais le pour moi ! »... La nourriture – fondamentalement symbolique de

³ SLOMKA, J., *Sonde d'alimentation et prise en charge des patients*, in Arch Intern Med/Vol ,June 26,1995, p 1258 –1263.

vie – symbolise, à ce stade de refus, l'absence de vie et donc la mort.

Comment accepter dans ce contexte que, pour le patient, refuser de se nourrir fait partie d'un processus d'acceptation de sa mort ? La famille peut-elle imaginer que l'être qu'elle aime puisse ainsi accepter apparemment aussi facilement de la quitter ? Cette acceptation de partir peut être vécue comme un abandon : « il nous laisse là, il ne fait rien pour aller mieux »... Les angoisses d'abandon des proches peuvent ressurgir et nous envahir aussi.

Comment mieux apaiser cette angoisse qu'en proposant une alimentation, en nourrissant l'autre malgré lui. Inconsciemment, nous risquons de répondre à notre propre peur de la mort, peur d'être abandonné, et nous ne pouvons plus entendre ni respecter son désir à lui d'accepter le processus de mort qui l'habite.

Il reste un autre point de vue, et non des moindres, le nôtre, nous en tant que soignants. Il me paraît important, à ce moment de la réflexion, de nous centrer aussi sur nos **propres émotions**...

En effet, en tant que soignant, je participe à l'ensemble des professions faites de relations, relations qui impliquent des interactions entre l'autre et moi. La réalité de l'autre ne peut pas ne pas éveiller en moi un certain nombre de réactions, parfois positives, parfois douloureuses. La réalité de l'autre – quelle qu'elle soit – réactive chez chacun de nous et à partir de notre inconscient, des conflits, des peurs, des angoisses, des culpabilités. Sans nous en rendre compte, ce vécu intérieur occupe une place telle que parfois nous réagissons par rapport à celui-ci alors que nous croyons réagir par rapport à la demande du patient.

Il est donc impératif de s'arrêter sur cette dimension **intrapsychique**.

Qu'est-ce qui m'habite, moi soignant, quand je suis confronté soit à ce que je vis comme un trop (« mais c'est pas possible, elle déborde, elle s'encombre comme pas possible et on lui met encore 2 litres »), soit à ce que je vis comme un trop peu (« mais pourquoi ne lui donne-t-on pas des protéines, un peu de

sucré,... ? Cela lui redonnerait du tonus, cela aiderait pour ses escarres... ») ?

Nous imaginons mal pour nous même, être dans un état réel de manque aussi fondamental que celui de la nourriture. L'idée même d'un jour avoir faim dans notre état actuel de personne en bonne santé bien présente, active, nous est intolérable. Comment ne pas attribuer à l'autre, par le mécanisme bien connu de la projection, nos propres pensées, nos propres angoisses, nos propres peurs. Peur du manque, de l'incomplétude.

Nous avons aussi nos connaissances médicales : ne dit-on pas qu'une bonne alimentation, qu'un minimum de protéines aide aux soins des escarres ? Ces fameuses escarres dont on s'évertue à en diminuer la croissance, source de mal être... Bref, nous investissons ce patient, « notre » patient... et il n'est pas rare, que pris d'affection toute légitime, nous glissions aussi d'une position de soignant, un tant soit peu plus objective, à une position de proche, voire de proche famille surtout si la personne est seule et abandonnée. Pour peu que la famille l'ait déjà abandonnée, nous ne pouvons imaginer que nous aussi nous puissions l'abandonner, « le laisser aller ». Nous retouchons cette dynamique de responsabilité collective et humaine face à la personne qui souffre.

Je parlais tantôt de la famille qui peut vivre un sentiment d'abandon. Et que vivons-nous, nous soignants qui investissons tant ce patient, qui avons créé des liens avec lui depuis 2, 5, 10 jours ou années, nous qui – dans nos jours de grâce - « faisons tout notre possible pour lui », nous qui allons trois fois en 5 minutes changer la position du coussin, avec le sourire ! Comment vivons-nous le fait que, malgré tout ce que nous mettons en place pour lui, il baisse les bras ? Nous pourrions penser que c'est vraiment faire peu de cas de notre investissement et, bien sûr, cette attitude nous confronte à nouveau à notre impuissance face à la maladie, face à la mort, ce qui n'est jamais confortable.

Je pense aussi que ce temps de vie sans nourriture nous touche d'autant plus qu'il peut nous sembler prolonger ce temps « d'agonie », « ces fins de vie qui durent ». Temps qui précède la mort et qui est parfois si dur à accompagner, parce qu'on ne comprend pas :

« comment est-il encore là, ce vivant déjà mort, ce mort vivant... ». C'est très inconfortable. Il nous est beaucoup plus facile d'assumer un « il est vivant » ou un « il est mort » que cet entre-deux qui nous plonge dans une incertitude et un temps indéfini où nous ne sommes plus maîtres de rien !

D'autant que ce temps d'agonie⁴ peut durer quelques jours, mais aussi parfois 3 ou 4 semaines. Durée qui permet de se reposer mille et une fois la question du bien-fondé de la décision prise... Le temps que le patient met à nous quitter n'était-il pas signe d'un désir de vivre ? Désir qu'il y avait donc à soutenir par une alimentation « solide » !

Comme nous l'avons déjà rappelé précédemment, arrêter le soutien nutritif n'est pas l'équivalent d'un abandon du patient. Une attention constante aux réactions du malade est exigée et il y reste tant de petites choses à « faire », tant de « possible » pour accompagner le patient. La qualité de vie du patient ne dépend pas tant de la technique utilisée pour l'alimenter que de la relation nouée à cette occasion.

En conclusion je souhaiterais insister sur l'importance, après avoir pris conscience de nos propres affects, d'aller au-delà. Parler, nommer, déposer nos inquiétudes, nos questionnements, échanger au sein de l'équipe et, surtout, oser demander une explication claire de ce qui a mené à telle ou telle décision médicale.

J'ai pu constater en tant que psychologue, qu'une des plus grandes souffrances était liée au fait de ne pas comprendre, d'avoir le sentiment qu'une décision a été prise de manière arbitraire.

Autant l'absence d'une information adéquate est source fréquente de sentiments de confusion et d'inquiétude, autant une décision peut être comprise et soutenue par l'équipe quand elle prend sens et se place dans un projet de « vie » pour le patient, le projet de vie du patient pouvant être, paradoxalement peut-être, un passage vers la mort. Se repose alors la question de comment accepter que le temps est

venu, pour cet autre que j'aime, que je soigne, de passer sur l'autre rive.



Samenvatting

In een context van levenseinde kan kunstmatig voeden van iemand die zelf niet meer kan eten als een behandeling beschouwd worden.

In dit geval, dient men de relevantie ervan te analyseren in functie van de verwachte voordelen, het belang van de patiënt of gewoon zijn wens, en in functie van de negatieve gevolgen.

Er zou beslist kunnen worden met deze behandeling niet te starten. Paradoxaal met dezelfde intentie om de patiënt en het leven te respecteren.

Deze opvatting kan weerstand oproepen vanuit sociologische en culturele achtergrond en vanuit symbolische representaties.

Laten we ons goed bewust zijn van onze eigen emoties en gevoelens wanneer we als zorgverstrekkers met zo'n beslissing te maken krijgen.

⁴ MARIN, I. « L'agonie ne sert à rien », *Esprit*, janvier 2002.p.27-36

Rol van voeding en vocht in de stervensfase

Greta Van Der Kelen

In "Zorgzaam thuis sterven. Een zorgleidraad voor huisartsen" R. Deschepper et al.,
Gent, Academia Press, 2003

Fysiologisch

Een gezond lichaam heeft voedsel en vocht nodig om te blijven leven en functioneren. Dat verandert in de stervensfase. Algemeen kan gesteld worden dat de behoefte aan voedsel en vocht bij terminaal zieke patiënten kleiner is dan bij gezonde mensen. Veel patiënten wensen in de stervensfase geen normale porties voedsel en dranken meer. Het plezier om te eten valt grotendeels weg. De eetlust vermindert geleidelijk en verdwijnt vaak helemaal in het terminale stadium, zonder echt honger gewaar te worden. Ook het dorstgevoel vermindert of is afwezig. Dit kan als natuurlijk verloop van de ziekte worden gezien. Bij patiënten in een ver gevorderd stadium van kanker kunnen ook een aantal oorzaken voor de vermindering van de inname van voedsel aangegeven worden zoals anorexia, beschadiging van de mondholte, dysfagie, snel verzadigd zijn, nausea en braken, vertraagde maaglediging en constipatie.

Zieke mensen kunnen voedsel weigeren omwille van problemen met kauwen en slikken of omwille van smaakwijzigingen. Ook stemmingsstoornissen en een cognitief deficit kunnen aanleiding geven tot een vermindering van de voedselinname. Bij patiënten in de laatste levensfase is ook de nood aan vocht lager omdat er een gewichtsafname is, een verminderd vochtverlies door een verminderde activiteit en een verminderde nierfunctie.

De gevolgen van vasten zijn vooral bestudeerd bij patiënten met obesitas, die een 'total starvation' kuur doen, of bij hongerstakers. Bij deze vormen van vasten wordt een verhoogde vetafbraak vastgesteld waardoor ketonen vrijkomen die als energiebron dienen voor de perifere weefsels en het centrale zenuwstelsel. Meestal is er een daling van de metabolische processen en een verhoging van de eiwitafbraak. Het urinevolume daalt. Zowel endogene hormoonwijzigingen als circulerende ketonen hebben een eetlustremmend effect. Het is wel degelijk onder invloed van de verhoogde ketonen dat het hongergevoel

vermindert. Het wegnemen van de ketonemie door de consumptie van kleine hoeveelheden koolhydraten kan tot intense honger leiden zodat voeding zelfs een obsessie wordt.

Over de gevolgen van vasten in de context van de laatste levensfase zijn veel minder gegevens bekend. Alleszins blijkt de situatie bij patiënten in de laatste levensfase verschillend te zijn. Bij zieke en stervende mensen vindt een fysiologische adaptatie plaats. Bij hen wordt vastgesteld dat vochttekort niet samengaat met verhoging van de zoutconcentratie in het bloed, omdat er een gelijklopend verlies is van zowel natrium als water. Waarneembaar fysiologische kenmerken zijn droge slijmverliezen, verminderde huidspanning, verminderd zweten, en lage urineproductie. Er kan ook bloeddrukverlaging zijn, en soms hartritmeverhoging.

Mensen in de laatste levensfase blijken daar echter weinig subjectieve last van te ondervinden. Er is meestal geen uitgesproken dorstgevoel. Er kan wel een gevoel van een droge mond optreden, krachteloosheid en misselijkheid. Het belangrijkste symptoom droge mond kan verholpen worden met ijsschilfers, methylcellulose, kunstmatig speeksel of kleine slokjes water in hoeveelheden die de progressieve dehydratie nauwelijks verminderen. Voor mondzorg bestaan verschillende methodes van reinigen, monddoekjes, hard snoepgoed en smeermiddelen.

Dehydratie leidt bij patiënten in de laatste levensfase uitzonderlijk tot ernstige complicaties. Wanneer symptomen zich voordoen dient nagegaan te worden of deze veroorzaakt zijn door dehydratie of niet. Om twijfel weg te nemen kan men tot een proef, d.w.z. tijdelijk hydrateren, overgaan. Slechts in uitzonderlijke gevallen zouden verwardheid, stuipen en koorts voorkomen. Bij patiënten in de laatste levensfase kan uitdrogen wel een rol spelen bij het ontstaan of verergeren van doorligwonden en moeilijke stoelgang.

Algemeen kan gesteld worden dat patiënten in de laatste levensfase meestal weinig symptomen door vochttekort ervaren, en dat er ook weinig afwijkingen in de bloedproeven zijn waar te nemen. De vermindering van secreties kan als een positief gevolg gezien worden. Bij stervende mensen zal vochttekort eerder bijdragen tot een vredevolle dood. Er kunnen zelfs voordelen zoals een pijnstillend effect en een zekere euforie en welbevinden waar genomen worden.

Psychologisch

Patiënten in de laatste levensfase kunnen zich best goed voelen, ook als zij niet meer eten of drinken. Ongemakken kunnen tot een minimum beperkt worden door mondzorg en het wegnemen van het overblijvende dorstgevoel door het geven van kleine slokjes water. De ervaring leert dat toediening van voedsel en drank niet bijdraagt tot comfort. Integendeel, patiënten ervaren discomfort en misselijkheid als ze eten om de familie te plezieren. In de terminale fase kan opgedrongen voeding en vocht de patiënt die eigenlijk niet meer wenst te eten of te drinken, last bezorgen. Maag-darmklachten, misselijkheid, braken en diarree kunnen voorkomen wanneer vaste voeding wordt ingenomen. Een te grote vochtinname kan leiden tot vochtophoping, terwijl een vermindering van de vochtopname oedeemvorming kan reduceren. Aan de familie dient uitgelegd te worden dat nutritionele support (langs de mond en per infuus) geen betekenisvolle klinische verbetering inhoudt aan het levenseinde, maar integendeel geassocieerd wordt met sommige risico's en neveneffecten. Verpleegkundigen ervaren vaak dat geforceerd voeden meer kwaad dan goed doet, en kan resulteren in stikken of aspiratie.

Voedsel kan een bron van angst en conflict zijn tussen de stervende patiënt en zijn geliefden. Als een persoon die stervend is voedsel weigert, wordt dit door diegene die zorg draagt gezien als een afname van het vasthouden aan het leven. Sommige patiënten, familieleden, artsen en verpleegkundigen ervaren 'verhongerden' of 'uitdrogen' – in één woord: 'versterven' – als heel pijnlijk. Daardoor ontstaat de 'drang tot voeden'. Een dergelijk conflictueus misverstand kan vermeden worden door goede communicatie tussen patiënt, familie en zorgverstrekkers. Dit kan de zorgverstrekking vergemakkelijken en ethische problemen vermijden. Het is voor de huisarts in de eerste plaats belangrijk om met de patiënt en zijn familie het natuurlijke

ziekteverloop m.b.t. vocht en voeding te bespreken.

Ethisch

Bij onthouden van voedsel en vocht is het concept proportionaliteit – lasten en voordelen – belangrijk. Vocht en voeding zijn steeds beschouwd als levensondersteunende therapie, verbonden met comfort en verlichting van lijden, i.c. de gewaarwording van honger en dorst. Dit gaf soms aanleiding tot ongevraagde nutritionele support bij patiënten in de laatste levensfase. Dit is nu vaak medisch en ethisch moeilijk verdedigbaar, gezien het extra onomkeerbaar lijden kan veroorzaken zonder zicht op verbetering.

Als de persoon wilsbekwaam is, wat betekent dat de persoon kan oordelen over de gevolgen van zijn beslissing, dient zijn beslissing zeker vanuit ethisch standpunt aanvaard te worden, op voorwaarde dat hij goed over de gevolgen van zijn beslissing geïnformeerd is. Het principe van zelfbeschikking moet gerespecteerd worden en zelfs voorrang krijgen. Uitgaande van het principe van de autonomie van de wilsbekwame patiënt stelt men dat men zowel door de patiënt verlangde kunstmatige vocht- en voedseltoediening als voedselweigeren in de stervensfase moet aanvaarden. De patiënt moet men niet aanzetten om toch te eten, en kan men geen gewenst infuus weigeren.

Wettelijk

Wettelijk wordt een onderscheid gemaakt tussen doden en laten sterven. In geval van versterving van een terminale patiënt wordt de dood van de patiënt veeleer als het resultaat van zijn toestand gezien dan van het feit dat voeding en vocht onthouden worden. Volgens de wet en de deontologie is een patiënt nooit verplicht om een medische behandeling te aanvaarden. Dit geldt ook voor kunstmatig vocht en voeding die dan tot de 'levensverlengde medische behandelingen' gerekend worden.

Ethisch en legaal heeft een wilsbekwame geïnformeerde patiënt dus het recht om levensverlengde interventies, kunstmatige hydratatie en nutritie inbegrepen, te weigeren. Vrijwillig stoppen met 'natuurlijk' eten en drinken kan als een uitbreiding van dat recht worden beschouwd. Artsen worden moreel en legaal verzocht om een rationele weigering van behandeling te respecteren.

Anderzijds geldt wettelijk dat een arts niet verplicht kan worden medische interventies uit te voeren die hij onverantwoord vindt. Het 'te allen koste' hydrateren en voeden van de terminale patiënt moet beschouwd worden als disproportioneel handelen en een arts kan zich dus onthouden van het inzetten of voortzetten van infuushydratie en voeding.



Samenvatting

Bij zieke mensen valt het plezier om te eten vaak weg. De behoefte aan voeding en vocht is kleiner dan bij normale mensen. Het honger- en dorstgevoel vermindert of is afwezig.

In tegenstelling tot vasten in bepaalde omstandigheden ervaren mensen in de stervensfase praktisch geen last van de verminderde voedsel- en vochtinname. Er worden eerder een aantal voordelen waargenomen.

Als door dehydratie toch uitzonderlijk symptomen optreden, kunnen deze met palliatieve zorg verholpen. Comfort kan voorzien worden.

Aan familieleden en naasten moet goed en herhaaldelijk uitgelegd worden dat de drang om door de mond te voeden en vocht toe te dienen begrijpelijk is, maar de patiënt niet altijd helpt.

Uitgaande van het principe van de autonomie kan nutritionele support bij een patiënt in de laatste levensfase niet opgedrongen worden door familieleden, artsen of andere zorgverstrekkers.

Anderzijds kan een arts het kunstmatig voeden en hydrateren van terminale patiënten medisch zinloos of disproportioneel vinden, en er zich niet toe lenen. Ook geldt zijn verplichting tot goede uitleg over zijn standpunt en respect voor de wensen van de patiënt: hij kan dus weigeren maar hij dient beter te ontraden.

Traduction du Résumé

Les malades perdent souvent le plaisir de manger. Le besoin de manger et de boire est moins grand que chez les gens en bonne santé. La sensation de faim et de soif diminue ou disparaît.

Au contraire du jeûne dans certaines circonstances, les malades en phase terminale ne ressentent pratiquement aucun désagrément dû à la diminution d'alimentation et d'hydratation. Ils ressentent plutôt un certain nombre d'avantages.

Si, à cause de la déshydratation, des symptômes surviennent exceptionnellement, ceux-ci peuvent être traités par une prise en charge palliative. Le confort du patient peut être assuré.

Il est nécessaire d'expliquer clairement et de manière répétée à la famille et aux proches que le besoin de nourrir par la bouche et de donner à boire est compréhensible mais n'aide pas toujours le patient.

Partant du principe d'autonomie, un support nutritionnel ne peut être imposé au patient en phase terminale ni par la famille, ni par les médecins ou par d'autres dispensateurs de soins.

D'un autre côté, un médecin peut considérer que l'alimentation artificielle et l'hydratation de patients terminaux n'ont pas de sens ou sont disproportionnées, et ne pas s'y prêter mais il se doit d'expliquer clairement son point de vue et de respecter les souhaits du patient: Il peut donc refuser mais il vaut mieux qu'il déconseille.

Les alimentations artificielles en fin de vie

Dr Marie Frings et Dr Véronique Latteur

Editions Racine, 2005, Collection « Les racines de la science ».

C'est la confrontation quotidienne à des situations cliniques difficiles impliquant des problèmes d'alimentation ou de nutrition chez des patients en fin de vie qui a mené deux femmes médecins à rédiger ce livre.

Véronique Latteur est gériatre en hôpital aigu tandis que Marie Frings, spécialisée en soins palliatifs, a travaillé aussi bien en hôpital aigu qu'en établissement de long séjour ainsi qu'à domicile. Elles se sont interpellées à partir de leurs lieux différents de fin de vie.

La première découvrait chaque jour, tant dans sa pratique clinique que dans la littérature, l'importance des problèmes de dénutrition dans le grand âge et ses conséquences néfastes en termes de santé des personnes et de santé publique. Elle en fait une synthèse dans un premier chapitre clinique. De façon simultanée, la seconde découvrait aussi dans son expérience clinique et dans de nombreuses études apparaissant alors, des questions par rapport à ces alimentations par sonde de plus en plus répandues. La balance des avantages – promis – et des inconvénients – non prévus et donc non annoncés – ne semblait pas pencher du côté positif dans nombre de cas. Vingt ans d'utilisation de plus en plus intense de ces techniques d'alimentation rendait à la fois nécessaire mais aussi possible une évaluation objective de l'efficacité de celles-ci, dans les diverses situations cliniques impliquées. C'est ce que Marie Frings analyse d'une façon approfondie dans un second chapitre clinique intitulé 'Approche objective des alimentations par sonde'.

Cependant, avant que cette évaluation n'ait pu être réalisée, une ample réflexion éthique s'était déjà développée Outre-Atlantique. Repérant comment les questions y furent formulées progressivement, M. Frings recense, dans le chapitre suivant, les nombreuses questions éthiques qui se sont posées et se posent toujours autour de ces questions, en distinguant les questions 'spontanées' des questions plus fondamentales. Que faire face à une personne chez qui une telle alimentation est problématique ? N'y a-t-il pas là de l'acharnement nutritionnel ? Mais peut-on arrêter ou s'abstenir d'une alimentation artificielle ? N'est-ce pas alors de l'abandon de malade, voire de l'euthanasie ? Dans tous les

cas ? Comment discerner ? Comment faut-il qualifier ces alimentations par sonde ? Comme un soin de base, comme un traitement médical ? Comment aborder ses questions ? Qui décide ? Quelles sont les conséquences pour la pratique des soins ? Bref, des tas de questions éthiques.

Celles-ci avec les conclusions de l'évaluation objective des alimentations par sonde qui ont révélé que, dans la plupart des situations cliniques envisagées « aux limites de l'âge et de la maladie », l'incertitude est réelle quant à leur efficacité tant sur la durée de vie que sur sa qualité et que par ailleurs, ces techniques ne sont pas dénuées d'effets indésirables, les principaux étant liés à l'usage trop fréquent de contentions pour les patients chipotant à leur sonde, va obliger les soignants à un intense travail pour affiner leurs compétences éthiques. Un vaste chantier de recherche autour de ces questions est mis en place. On découvre des concepts anciens pour aider à la réflexion, on en forge des nouveaux pour y voir plus clair, on arrive à mieux distinguer différents niveaux de jugement impliqués dans ce questionnement clinico-éthique, on repère aussi les cadres éthiques de référence... Bref, on touche finalement à quasi toutes les questions éthiques actuelles autour de la fin de vie dans leur complexité, mais cela non d'abord de façon théorique mais à partir de situations très concrètes. C'est ce qui en fait l'intérêt. La recherche des docteurs Frings et Latteur les a menées en particulier à bien repérer les différents modes d'approche de ces questions (moral, médicalisé ou global) et les différents niveaux de jugement qui en découlent dans la réflexion éthique. Il y a, en effet, chez les professionnels, à côté de leurs questions proprement cliniques, des questions morales mais dans leur champ propre, c'est-à-dire liées à leurs obligations professionnelles. Cependant, il importe de distinguer cette réflexion éthique professionnelle du discernement moral ou éthique propre au patient. Celui-ci a droit à être respecté comme personne responsable et à donner à tout traitement, d'autant plus que l'efficacité de celui-ci est grevée d'incertitude, un consentement libre et éclairé. Ce discernement du patient est nécessairement plus global et

plus subjectif que celui des professionnels. Le patient se situe dans son histoire de vie, avec ses valeurs, ses croyances, sa vision de la vie et de la mort. Les conclusions des professionnels, cliniques d'abord mais habituellement traduites en termes de jugement (traitements proportionnés ou disproportionnés) sont finalement au service de la démarche plus globale du patient. Celui-ci, cependant, ne peut négliger que les soignants sont aussi des agents moraux à qui il est demandé d'assumer les choix des patients s'ils continuent de les soigner. Dans certains cas, cela peut-être problématique pour des soignants.

Mais bien des patients concernés par ces décisions sont en fait non autonomes. Un chapitre juridique aborde cette question difficile du respect de l'autonomie, de ses limites pour ouvrir la porte à une réinterprétation de ce concept en lien avec d'autres concepts (dignité, intégrité, vulnérabilité et appel à la conscience de chacun).

Cela mènera naturellement à parler des aspects symboliques de l'alimentation qui interfèrent constamment dans les réflexions et les actions.

Qu'on se rassure cependant, l'ensemble des réflexions parfois fouillées des Drs Latteur et Frings est rendu digeste par le fait qu'elles les ont illustrées tout au long de leur livre, par une série de récits cliniques permettant tant à des

professionnels qu'à des non professionnels confrontés à des telles problématiques, d'entrer dans ces questions et d'en mesurer la complexité et les enjeux. Ces contributions narratives constituent pour nos auteurs, un apport inestimable permettant de réintroduire la question du sens au cœur de cette démarche risquant d'être parfois elle-même technicisée.

L'ouvrage enfin se termine par le projet annoncé dès le départ : proposer un outil pour une démarche clinico-éthique devant les problèmes nutritionnels de fin de vie, en particulier la gestion des alimentations par sonde. Cette démarche doit comprendre trois étapes : une étape professionnelle, une rencontre du patient, une conclusion ensemble. N'oubliant pas cependant que le vrai défi derrière toute cette recherche n'est pas seulement celui de la prise de décision mais surtout celui de sa mise en œuvre, nos auteurs évoquent celle-ci en conclusion sous ses deux aspects : le développement d'un projet nutritionnel plus global (que la simple réponse du tuyau), et le soin encore possible quand l'intervention nutritionnelle ne l'est plus.

Leur espoir est que leur recherche puisse aider d'autres soignants dans leurs propres recherches pour arriver à des décisions plus sensées et à des pratiques plus signifiantes, respectueuses de toutes les personnes concernées.

Marie Frings

Médecin généraliste, spécialisée en soins palliatifs et en éthique clinique, Marie Frings fut chef d'une unité de soins palliatifs pendant 10 ans à la Maison Marie Immaculée, maison de repos et de soins (chroniques) à Neufvilles. Elle a, depuis quelques mois, repris la médecine générale à Bruxelles.

Véronique Latteur

Médecin gériatre, Véronique Latteur est chef des services de gériatrie aiguë de l'asbl Les Hôpitaux Saint Joseph, Sainte Thérèse et IMTR à Charleroi.

Nous vous rappelons 2 articles intéressants parus dans le Kairos 18 :

Voeding en vochttoediening bij palliatieve patiënten, Dr Ria Fabri

L'hydratation en soins palliatifs, Carine Geldof

Voeding in Palliatieve Zorg: de patiënt staat centraal

Een getuigenis van **Rina De Valck**, Palliatieve Eenheid Sint-Jan

Al 15 jaar werk ik als hulpverpleegkundige in Sint-Jan op de afdeling Palliatieve Zorg en een groot deel van de taken van mij en van mijn collega's bestaat uit het verzorgen van de maaltijden. Deze worden bereid in de centrale keuken van het ziekenhuis. We ontvangen elke dag een lijst met de menu's voor de volgende dag. Met die lijst gaan we langs bij de patiënten en vragen wat ze de volgende dag willen eten. Bij mensen die erg verzwakt zijn of last hebben van nausea en/of braken vragen we op het moment zelf wat ze willen eten of drinken. Bij verwarde patiënten maken we zelf een keuze, maar we proberen wel via de familie te weten te komen wat ze wel of niet lusten zodat we ze geen gerechten voorschotelen die ze echt niet lekker vinden. Tot zover verschilt onze methode niet veel van die van andere diensten in het ziekenhuis.

Maar de **keuze**, de **variatie** en het **tijdstip** zijn ruimer. We stellen immers alles in het werk om het ritme van de patiënt te volgen. Als iemand b.v. een slechte nacht heeft gehad en rond 8u30 nog lekker ligt te slapen, maken we die patiënt niet wakker om te ontbijten. Dat kan later nog. We kijken wel samen met de verantwoordelijke of er geen medicatie is die op een vast tijdstip moet worden genomen zoals bv MS-Contin. Onze verpleegkundigen kijken de medicatie na en zetten die dan op de dienschaal van de patiënt. Het is ook logischer dat men de medicatie inneemt tijdens de maaltijden, tenzij anders werd voorgeschreven. Dat vraagt natuurlijk extra aandacht van zowel de V.K. als van ons wanneer iemand op een ander tijdstip eet. Ook voor het middag- en het avondmaal hebben we geen vaste tijd. Zo kan men b.v. zijn soep rond 11u vragen en het middagmaal rond 12u30 of later. Het gebeurt ook wel eens dat een patiënt vraagt om zijn middagmaal 's avonds te eten, dat kan ook. Wat bijzondere voeding betreft zoals een dieet: over het algemeen hoeven onze patiënten geen bepaald dieet te volgen, tenzij onze artsen het anders beslissen om het comfort van de patiënt te verzekeren. Indien zij dit wel moeten volgen kunnen wij steeds rekenen op de diëtisten van het ziekenhuis die altijd bereid zijn om ons te helpen. We kunnen bij hen ook terecht met vragen rond b.v. slikproblemen, aanhoudende diarree enz... In samenspraak met hen, de artsen en ons team

zoeken we dan naar de meest geschikte en meest comfortabele oplossing.

Ik vertelde eerder al dat ons aanbod van voedingsmiddelen ruimer is dan dat van het ziekenhuis. Zo kan men 's morgens o.a. vers fruitsap krijgen, een eitje zowel gekookt als een spiegeleitje of een omeletje, havermoutpap, cornflakes, een pistoletje, toast, beschuit en met het klassieke beleg zoals jam, choco, honing enz... maar ook een sneetje ham of kaas behoort tot een keuzemogelijkheid. De familie mag gerust een zelfbereide maaltijd van thuis meebrengen die wij dan opwarmen in de microgolfoven. We kunnen ook een croque-monsieur of gewonnen brood klaarmaken. Als er steak op het menu staat, bakken we hem wanneer de patiënt erom vraagt. De patiënten kunnen buiten het menu van het ziekenhuis ook tijdens het middag- of avondmaal een eitje vragen, vaak is een luchtig omeletje met een beetje puree niet te versmaden en 's avonds hebben sommigen ook nog graag soep met een boterhammetje of beschuitje. We hebben ook steeds roomijs in voorraad en dat valt echt in de smaak.

Ook de **presentatie** van de maaltijden speelt een belangrijke rol, de patiënt heeft vaak een verstoorde eetlust. Zo staat er op ieder plateau een naamkaartje, we hebben mooi vaatwerk, gekleurde servetten, kanten onderleggers. Wanneer patiënten een verminderde eetlust hebben, serveren we kleine porties, het gebeurt dat we een minidiner schicken op een onderzetbordje. Wanneer men een ijsje vraagt hebben we mooie schaaltes, een stuk fruit wordt geschikt in de vorm van een bloem. We hebben ook een speciale schaar om het vlees heel fijn te snijden zodat we gemixte voeding zo lang mogelijk kunnen vermijden. Het oogt smakelijker wanneer men het vlees; de groenten en de aardappelen van elkaar kan onderscheiden. Wanneer wij toch genoodzaakt zijn om tot gemixte voeding over te gaan, besteden we extra aandacht aan de presentatie. De patiënten kunnen ook een biertje of een glaasje wijn drinken bij hun maaltijden. De familie kan namelijk voedingswaren of drank meebrengen, we hebben een koelkast die enkel bestemd is voor de patiënten.

Om te kunnen genieten van een maaltijd is ook de **mondhygiëne** belangrijk, er wordt dan ook veel aandacht aan besteed. Het is logischer dat men zijn tanden poetst na de maaltijd, dit hoeft daarom niet direct na de zorgen te zijn, ook dat vraag dan extra aandacht van de V.K. Voor de mondzorgen hebben we een ruim aanbod dat gaat van de klassieke spoelmiddeltjes tot de speciale oplossingen die de artsen voorschrijven en ook de natuurlijke middelen zoals yoghurt en ananas.

Veel verzwakte patiënten hebben een droge mond, dus regelmatig bij ze langs gaan om te laten drinken is de boodschap. We kunnen ijsschilfertjes maken die langzaam in de mond smelten, we beschikken over pipetjes en kleine sponsjes om de mond te bevochtigen. Indien de patiënt slikstoornissen heeft, dikken we de vloeistoffen in met Nutilis.

Sommige patiënten eten in bed. Een goede en comfortabele **zithouding** is noodzakelijk (ook om slikproblemen te vermijden), anderen eten aan tafel in hun kamer of zelfs in de woonkamer waar een gezellige huiselijke sfeer hangt. En nu we in onze woonkamer beland zijn is er nog een niet te onderschatten moment:

Het **zondagse aperitief**. We proberen elke zondagmiddag tijd te maken om samen met de

patiënten te genieten van een aperitiefje en een hapje. We hebben gemerkt dat heel veel patiënten daar echt deugd van hebben. Ze voelen zich voor een ogenblik geen zieke meer, maar iemand die geniet van de kleine lekkere geneugten van het leven. Dit vraagt van het team wel een goede organisatie en om alles in goede banen te leiden is een goede en duidelijke communicatie onmisbaar. Gelukkig kunnen we ook steeds op onze vrijwilligers rekenen die vaak eten geven wanneer er geen familie aanwezig is en als we dan het ritme van de patiënten willen volgen, moeten we er de tijd voor nemen. We hebben ook een goed uitgedokterd "**menublاد**" waar men al heel veel informatie op terugvindt zoals bv een glycemie vóór het eten, of de patiënt hulpbehoevend is, en natuurlijk zijn menukeuze. Om de overige informatie aan elkaar door te geven hebben we een **communicatieschriftje** waar vooral heel praktische zaken in staan die zowel voor ons als voor onze vrijwilligers nuttig zijn. Ondanks dit alles kan de toestand van een patiënt zo vlug veranderen dat we ons op ieder moment moeten kunnen aanpassen. Dit maakt het werk ook boeiend en samen met de genegenheid en erkentelijkheid van de patiënten en hun familie doe ik mijn werk nog steeds met vol enthousiasme.

TIPS

Hoe kan je de voedselinname bij een patiënt in een palliatieve zorgfase stimuleren?



- ✓ Laat de patiënt kiezen indien dit nog kan; laat hem eten wat hij graag eet.
- ✓ Zorg voor frequente kleine maaltijden met kleine porties op een aangename manier gepresenteerd.
- ✓ Een weinig bouillon of een aperitief een half uur voor het eten kan de eetlust stimuleren.
- ✓ Voorzie gedurende de dag ook momenten voor slokjes fris water, milkshakes of yoghurt, verse koffie en thee, cola, cider, enz.

Maar...wees niet verbaasd of teleurgesteld als de patiënt gevraagd voedsel afwijst.



Algemene voedings- en dieetbehandeling

www.oncoline.nl

Het dieetadvies volgt de volgende stappen

Stap 1: Voeding samengesteld uit voedingsmiddelen, die de patiënt gewend is of in zijn huidige situatie of door gewijzigde opvattingen wenst.

Stap 2: Individuele aanpassing bij onvoldoende inname: andere keuze van voedingsmiddelen.

Stap 3: Dieetpreparaten indien aanpassing en consistentiewijziging onvoldoende oplossing biedt:

- Bijvoeding: modules met een hoog gehalte aan enkele voedingsstoffen
- Volledige drinkvoedingen

Stap 4: Dieetpreparaten indien gewone voeding niet mogelijk of wenselijk is:

- Volledige drinkvoeding als voeden per os mogelijk is
- Voeding voor sonde als orale voeding onvoldoende mogelijk of gewenst is
- Voeding voor veneuze toediening als zowel orale als sondevoeding onvoldoende mogelijk of gewenst is.

Ziektespecifieke voeding bij kankergerelateerd gewichtsverlies

Omdat de inname van EPA (eicosapentaeëenzuur) in de vorm van levertraan, visoliecapsules of vette vis op bezwaren stuit, zijn er drink- en sondevoedingen op de markt, waarmee de inname van EPA kan worden gerealiseerd, gecombineerd met energie en voedingsstoffen. De optimale dosis is 2 gram EPA/dag. Na gebruik van 2-4 weken zouden positieve effecten op de eetlust, gewichtstoename en conditie mogen worden verwacht. Er zijn geen of onvoldoende aanwijzingen dat het gebruik van EPA de duur van de overleving verlengt.

De discussie over de effectiviteit en toepassing van drink- en sondevoeding met omega-3-vetzuren (EPA) is nog volop in beweging. Een standpunt kan niet anders dan voorlopig zijn en zal ongetwijfeld in de toekomst op basis van onderzoek en ervaring wijzigen of worden aangescherpt. In toegevoegde bijlage is een beslisboom te vinden uit het LWDO (Landelijke Werkgroep Diëtisten Oncologie) rapport "relevantie van voeding verrijkt met visolie bij kanker". Selectiecriteria kunnen dus slechts onder voorbehoud worden gegeven:

Drink- of sondevoeding met EPA	Drink- of sondevoeding zonder EPA
Ongewild gewichtsverlies door anorexie cachexiesyndroom	Ongewild gewichtsverlies door mond- of maagdarmproblemen, bijwerkingen van de behandelingen, gebrekkige zelfzorg e.d.
Geen anti-tumorbehandeling, waardoor de tumor is / wordt verwijderd of in remissie gebracht	Een anti-tumorbehandeling, waarbij de tumor is / wordt verwijderd of in remissie gebracht
Levensverwachting van tenminste 3-6 maanden	Langdurige levensverwachting door curatie of remissie
De patiënt vindt de smaak en beperkte keuze van het dagelijkse gebruik van voeding met EPA opwegen tegen het verwachte (wellicht kortdurend) effect	De patiënt vindt de ruimere smaak- en grondstofkeuze een voorwaarde voor gebruik van drinkvoeding

Steeds is van belang te evalueren welk doel wordt nagestreefd en welk type voeding daarbij aan de orde is. Alvorens een volgende stap in het voedingsadvies wordt opgenomen, dient te worden nagegaan of een eerdere stap voldoende is overwogen. Het is niet aan te raden om dieetpreparaten in het advies op te nemen voordat de mogelijkheden voor individuele aanpassingen van de gebruikelijke voeding van de patiënt voldoende aan de orde zijn geweest.

Bij een adequate of verrijkte voeding moet de behoefte vervolgens geheel worden gedekt, zonodig door dieetpreparaten als aanvullende voeding of vervangende voeding. **Indien palliatief-optimale voeding wordt nagestreefd kunnen dieetpreparaten zinvol zijn als dat valt binnen de mogelijkheden en wensen van de patiënt.**

Het adviseren van drinkvoedingen en supplementen kan bij palliatieve voeding ook een andere functie hebben naast het nastreven van een optimale voedingstoestand. Indien het kunnen beschikken over dergelijke producten wordt ervaren als teken van goede zorg, het past bij de verwerkingsstrategie en op die wijze bijdraagt aan rust bij patiënt en verzorgers is het inzetten van dieetpreparaten goed verdedigbaar in een palliatieve voeding. In de terminale fase kan het bewust afzien van vocht en/of voeding per sonde of infuus bijdragen aan het verminderen van klachten.

Bij dehydratie is er minder urineproductie waardoor minder incontinentie, minder secretie van maagsappen waardoor minder braken, minder (long)oedeem, minder ascites, minder diarree, minder hoesten en minder pijn door productie van endogene opioïden. Bij plotselinge obstructie in de mond-keelholte of maagdkanaal kan kunstmatige toediening van vocht en voeding ook bij een zeer beperkte levensverwachting zinvol zijn.

Bron: richtlijn: "Kanker", Elsevier gezondheidszorg, Maarssen, 2003.

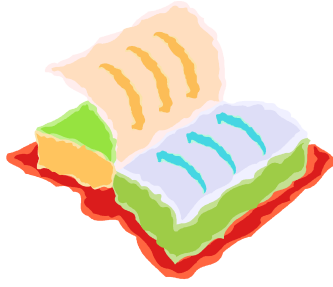


STIL-ZIJN

*Je denkt misschien dat je wat moet zeggen.
Je denkt misschien dat je me moet opvrolijken.
Je wilt me misschien weer zien lachen en genieten.
Je denkt misschien dat je me moet troosten en adviseren.*

*Wat ik vraag is dit:
Wil je nog eens en nog eens luisteren naar mijn verhaal, naar wat ik voel en denk.
Je hoeft alleen maar stil te zijn, mij aan te kijken, mij tijd te geven.
Je hoeft mijn verdriet zelfs niet te begrijpen, maar als het kan slechts te aanvaarden zoals het voor mij voelt.
Je luisterend aanwezig zijn zal mijn dag anders maken.*

*Uit "Woorden in stilte"
Marinus Van den Berg*



Soins curatifs, soins palliatifs leurs différences leur complémentarité

Claire Kebers

Editions Racine, 2005, Collection « Les racines de la science ».

Pourquoi rassembler soins curatifs et soins palliatifs dans un même ouvrage ?

Parce qu'il n'y a pas d'endroits, pas de services hospitaliers, pas de disciplines médicales où les artisans de la médecine puissent se permettre de négliger la dimension humaine de leur métier, de leurs travaux, de leurs recherches. C'est d'ailleurs à partir des préoccupations scientifiques et techniques volontairement ou involontairement séparées des préoccupations de soins et d'accompagnement que la médecine s'est déshumanisée jusqu'à ne plus connaître et nommer le malade que sous l'angle de sa pathologie.

C'est sur ce terrain miné de la déshumanisation de la médecine que, comme l'on sait, les soins palliatifs se sont mobilisés en faveur de l'écoute et de l'accompagnement des grands malades en fin de vie. Mais ceci étant, la tentation existe pour la médecine curative d'enkyster la mort dans des lieux spécifiques, ce qui la dispense d'avoir à se soucier d'un accompagnement qu'elle juge ou qu'elle croit n'être réservé qu'à des malades en fin de vie. Il en résulte une dichotomie entre médecine curative et médecine palliative dont les patients, et jusqu'aux familles, font les frais. Non qu'ils se plaignent d'être mal soignés, mais bien d'être peu accueillis, mal écoutés, pas compris en tant que personnes à part entière.

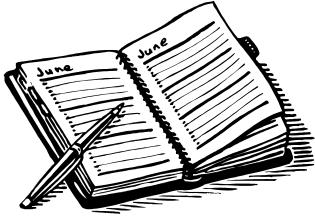
La poursuite des progrès en médecine dont personne ne conteste la nécessité, dont tout le monde salue les extraordinaires développements, doit aujourd'hui avoir pour contrepartie indispensable l'accompagnement humain et

spirituel des malades et des mourants, quel que soit le service où il est pris soin des uns et des autres.

Claire Kebers

Psychothérapeute, membre fondateur de l'asbl CEFEM (Centre de Formation à l'Ecoute du Malade), formatrice à l'Association pluraliste de soins palliatifs région de Bruxelles-Capitale et animatrice de lieux de deuil et de supervisions.

Elle est également intervenante dans la formation en « soins palliatifs et qualité de vie » de l'Ecole de Santé Publique de l'Université Catholique de Louvain, en collaboration avec l'unité d'éthique biomédicale de la faculté de médecine et l'unité de soins continus des Cliniques universitaires Saint Luc.



Agenda

- ✓ **Zaterdag 28 januari 2006 van 9 tot 12u, Ieper**

Minisymposium Rouw

Inlichtingen en inschrijvingen: Netwerk Palliatieve Zorg Westhoek-Oostende: Tel: 051 51 13 63

- ✓ **Vendredi 10 et samedi 11 mars 2006, Namur**

« Sur le chemin de la vie...rencontrer le deuil »

Colloque organisé par la Maison Saint-Hubert

Lieu : Maison Saint-Hubert, Rue Léopold de Hulster 7, 5002 St Servais

Renseignements et inscription : Tél : 081 74 28 86 ou 084 22 30 66 E-mail : maison_st_hubert@hotmail.com

- ✓ **Vendredi 17 mars 2006, Wavre**

Dans le cadre des 10 ans de Pallium, plate-forme de soins palliatifs du Brabant Wallon, présentation d'un court-métrage sur les soins palliatifs, suivi d'une soirée « Café mortel », présenté par M. Crettaz, anthropologue suisse.

Pour tous renseignements : Tél : 010 84 39 61 ou E-mail : pallium@palliatifs.be

- ✓ **Samedi 18 mars 2006 à 15h30, Bruxelles**

« La maladie d'Alzheimer et les législations relatives à la fin de vie »

Conférence-débat organisée par l'ADMD au Centre d'Action Laïque, Salle W. Peers, Campus de la Plaine ULB Accès 2, Av. Arnaud Fraiteur, 1050 Bruxelles.

- ✓ **Mercredi 5 à vendredi 7 avril 2006, Southampton, UK**

6^{ème} congrès de soins palliatifs

Congrès organisé par l'université de Sheffield, Grande-Bretagne.

Pour tous renseignements, contactez Heather Enticott : heather@pccongress.org.uk

Programme sur le site du congrès : www.pccongress.org.uk

- ✓ **Maandag 24 april 2006 van 14 tot 16 u, Diksmuide**

Aromatherapie, door Mevr. K. Dewancker

Inlichtingen en inschrijvingen: Netwerk Palliatieve Zorg Westhoek-Oostende: Tel: 051 51 13 63

- ✓ **Maandag 24 en dinsdag 25 april 2006, Mechelen**

Communicatie met de zorgvrager en zijn naasten

Inlichtingen en inschrijvingen: Palliatief Netwerk Mechelen, Tel: 015 41 33 31

- ✓ **Jeudi 25 à samedi 27 mai 2006, Venise, Italie**

4^{ème} congrès recherche de l'EAPC

Congrès recherche en soins palliatifs, de l'Association Européenne de Soins Palliatifs, EAPC

Toutes informations sur www.eapcnet.org/research2006

***Association Pluraliste de Soins Palliatifs
Région de Bruxelles-Capitale ASBL***

***Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg
Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW***

Chaussée de Louvain 479 Leuvensesteenweg Bruxelles 1030 Brussel

☎ : 02 743 45 92 / 02 735 13 71

📠 : 02 743 45 93

palliabru@palliatifs.be

www.palliatifs.be

Equipes de soins palliatifs à domicile Bruxelles

Equipes van palliatieve thuiszorg Brussel

Continuing Care : **☎** : 02 743 45 90 **📠** : 02 743 45 91
Médecin référent / Referente arts: Dr C. Haba

Interface : **☎** : 02 764 70 48 **📠** : 02 764 89 32
Médecin référent / Referente arts : Dr T. Orban

Omega : **☎** : 02 456 82 03 **📠** : 02 456 82 17
Médecins référents / Referente artsen: Dr. P. Simoens en Dr. Fr. Pauwels

Semiramis : **☎** : 02 734 87 45 **📠** : 02 733 74 34
Médecin référent / Referente arts: Dr F. Tassignon

Comité de Rédaction Kairos Redactiecomité

*Dr JP. Van Vooren, Dr MC. Payen, Dr. P. Bastaerts
Mme/Mevr. V. Hélin, Mme/Mevr. C. Geldof
Mme/Mevr. C. Diricq, Mr/Dhr. S. Marchal, Mr/Dhr. B. Van Cutsem*