

## Approches nutritionnelles en soins palliatifs: soutien ou confort?

présenté par  
Marthe Robitaille d'Esp

2 Octobre 2009

## Se nourrir, s'hydrater c'est ...

- *Un besoin fondamental*
- *Plaisir sensoriel*
- *Sensation de bien-être*
- *Traditions sociales, festives et culturelles*

## Nourrir un enfant ...

- *Besoin naturel (intuitif) de prodiguer les soins élémentaires*
- *Geste d'amour, de partage, de tendresse,*
- *Plaisir sensoriel*
- *Lien de confiance*
- *Autonomie*

## Quand la vie bascule !

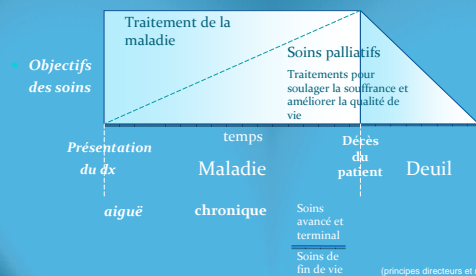
- *Apparition d'un cancer*
- *Accident*
- *Naissance d'un bébé prématuré*
- *Maladie dégénérative*
- *Maladie neurologique sévère....*

## Soins palliatifs pédiatriques

- *Modèle de soins qui vise la prévention, le soulagement, la réduction ou l'allègement des symptômes reliés à l'expérience de vivre avec une maladie mortelle et(ou) à son traitement, tout en maintenant la qualité de vie de l'enfant et de sa famille*

(principes directeurs et normes de pratique, association canadienne de soins palliatifs, mars 2006)

## Dans le temps ...



## Phase palliative active

- Visant à améliorer le pronostic
- Traitements expérimentaux (pas de guérison)
- Traitements visant à diminuer la douleur (ex: radiothérapie)
- Période de discussion avec l'enfant ou l'adolescent et ses proches ; ses désirs en regard de l'alimentation à court et moyen terme
- **La durée de la phase palliative active est estimée à une survie supérieure à un mois et probablement supérieure ou égale à 3 mois**

## Histoire nutritionnelle

- Évolution pondérale
- Prise de médicaments et effets secondaires
- Niveau d'appétit
- Goûts, intolérance et aversions alimentaires
- Hydratation (biberon, verre, paille, seringue, gavage, parentéral)
- Etat de la bouche: ulcères, lèvres sèches ou fissurées, muguet, mucosite, xérostomie, percées de dents)
- Symptômes: nausées, céphalées, reflux, vomissements, sécrétions augmentées, modifications du goût, sensibilité aux odeurs, dysphagie, diarrhées, constipation, ballonnements..

## Facteurs psycho-sociaux

- Tenir comptes des différences culturelles
- Interactions familiales et sociales
- Niveau d'activités, habiletés physiques
- Limites financières des parents
- États émotionnels: irritabilité, anxiété, tristesse

## Support nutritionnel

- Maintenir des apports adéquats dans la mesure du possible
- Suivi pondéral
- Revoir les choix alimentaires
- Modifier les comportements alimentaires
- Prescriptions de diètes spéciales (épaissies, enrichies..)
- L'alimentation entérale ou parentérale peut-être envisagée
- Tenir compte des priorités de l'enfant ou des parents
- Travailler sur les symptômes (maladie) et les effets secondaires (médicaments et traitements)
- Discussion interdisciplinaire
- Support nutritionnel: prioriser la qualité de vie

## Opter pour l'alimentation artificielle

- Si le pronostic indique une survie > de 3 mois (Phase palliative active)
- Vise une meilleure qualité de vie
- Peut améliorer la tolérance aux traitements
- Si les avantages sont plus élevés que les inconvénients
- Si dysphagie et risques d'aspiration trop élevés avec la nourriture

## Allez de l'avant !!

- Respecter les besoins de l'enfant et ses choix de vie
- Reconnaître les désirs des parents informés
- Discuter des avantages et inconvénients
- Apporter du soutien professionnel
- Leur faciliter la vie
- Réévaluer le plan régulièrement
- Laisser place au plaisir de manger (si possible)
- Décision concertée d'équipe impliquant une collaboration étroite avec l'enfant et les parents

## Maintien

- Réévaluer les besoins de l'enfant et des parents (psychosocial, culturel)
- Choix de vie sont-ils restés les mêmes?
- Évolution de la maladie?
- Les inconvénients ont-ils augmentés?
- Le confort, le plaisir et la qualité de vie sont-ils menacés?
- Refixer des objectifs. Réajuster les plans. Limiter les symptômes
- Prioriser l'alimentation p.os
- Se donner du temps

## Arrêter???

- Parents doivent savoir: l'enfant ne meurt pas de l'insuffisance de son alimentation mais de la progression de sa maladie
- Reconnaissance du processus irréversible d'une vie allant à son terme
- Symptômes augmentés = souffrance ↑
- Si la qualité de vie n'y est plus, que l'enfant n'est plus confortable, que les inconvénients sont plus grands que les avantages et qu'il n'y plus aucun plaisir car le soutien technique devient trop lourd

## Phase terminale

- Pré-terminale (ou intermédiaire):
  - maladie évolue dans le temps
  - les traitements sont cessés
- Terminale:
  - période pendant laquelle le décès est inévitable et proche
- Espérance de vie n'est pas supérieure à un mois

## Anorexie

- Perte de désir de manger et augmentation de satiété précoce
- Fait partie de la progression de la maladie
- Effets indésirables des médicaments (symptômes digestifs)
- Facteurs psycho-sociaux, émotionnels, culturels et économiques
- Touche 80% des enfants atteints de cancer dans le dernier mois de vie

## Dénutrition

- Source de souffrance
- Peut précéder le décès sans nécessairement en être la cause
- On peut mourir de dénutrition et non de faim
- Intuitivement: dénutrition → raccourcit la vie et source de détresse: peu de données validées

## Cachexie

- Syndrome de déperdition touchant la masse musculaire (protéolyse) et le tissu adipeux (lipolyse) de l'organisme secondaires aux facteurs tumoraux et à la réponse de l'organisme à la présence cancéreuse.
- Inhabilité fonctionnelle d'ingérer et d'utiliser adéquatement les nutriments
- Diminution des apports alimentaires
- Changements métaboliques majeurs (IG, résistance à l'insuline, ↑gluconéogenèse, oxydation lipides et du turn-over protéique, ↓lipogénèse....)

## Mesures pharmacologiques

- Corticoïdes, dexaméthasone, megestrol
  - Stimulent l'appétit, ↑ pds
  - Ont tous des effets secondaires importants
  - N'agissent pas sur la survie
- Prokinétiques
  - améliore la vidange gastrique

## Sens de l'alimentation

- Source d'inquiétude, d'anxiété
- Sentiment d'impuissance
- Culpabilité
- Fardeau
- Conflit

## Rôles de la nutritionniste

- Réévaluer le patient régulièrement
- Être à l'écoute (gestuel et non-verbal) et répondre aux priorités de l'enfant et des parents
- Favoriser l'alimentation fractionnée et l'hydratation orale le plus longtemps possible (supplément si pt désire)
- Réviser plan alimentaire: diète spéc. assouplies ou abolies
- Alimentation entérale ou parentérale ?
- Discussion interdisciplinaire
- Apporter du confort et du plaisir

## Plaisir de manger

- Ne pas forcer l'alimentation
- Créer une atmosphère détendue
- Positionner l'enfant confortablement
- Minimiser l'anxiété pour ↑ l'acceptabilité
- Respecter les préférences et les habitudes alimentaires de l'enfant
- Préserver l'autonomie lorsque possible
- Rendre les aliments préférés disponibles

## Plaisir de manger

- Maintenir la texture habituelle des aliments le plus longtemps possible
- Maintenir une bonne hygiène buccale
- Améliorer la présentation de l'assiette
- Petites portions selon ce que le patient peut prendre sans augmenter les symptômes
- Horaire des repas souple
- Repas en famille

## Nourrir = espoir

### Passé:

- Difficultés alimentaires et d'hydratation étaient également présentes mais faisaient partie de la fin de vie
- Tout était donné p.os lorsque possible
- Résignation et acceptation des proches

### Aujourd'hui:

- Sondes nasogastriques, perfusions intraveineuses gastrostomie...
- Prolongation de la vie
- Plus d'espoir de combattre la maladie
- Engendre des problèmes d'éthiques

## Nutrition entérale ou parentérale

- La mise en place ne se justifie pas si l'espérance de vie de l'enfant est < 3 mois et si l'atteinte fonctionnelle est sévère
- Peut prolonger la vie: prématuré avec NEC ou enfant avec encéphalopathie sévère, état végétatif, maladie progressive et irréversible handicap sévère: qualité de vie??
- En fin de vie: arrêt complet → jeûne → cétose → supprime la sensation de faim → sensation d'euphorie et de bien-être

## Hydratation

- Si systématique: source d'inconfort
- Peut: ↑ sécrétions, étouffement, toux, détresse respiratoire, fréquence d'urine, oedème, ascite, liquide dans le GI, Vô
- Il n'existe souvent pas de sensation de soif en fin de vie
- Ne prolonge pas la vie

## Déshydratation

- Déshydratation modérée: pas de corrélation avec la sensation de soif
- Une hyperosmolarité plasmatique > 300 mOsm/kg = sensation de soif
- Production de cétones: anesthésiant naturel: diminution de la souffrance
- Soins de bouche: aide à prévenir la soif et les symptômes d'inconfort
- Souvent bien toléré: si source d'inconfort (réhydrater par voie cutanée)

## Signes cliniques: déshydratation

Modéré	Sévère
• Perte de poids (> 10%)	• perte de poids (> 10%)
• muqueuses sèches	• pli cutané persistant
• Apathie ou agitation	• Tachycardie
• Fontanelle déprimée	• peau froide, marbrée
• Absence de larmes	• temps de recoloration ↑
• Yeux cernés	• trouble de la conscience
• urine diminuée	• peu ou pas d'urine
• pas de sensation de soif	• sensation de soif

## Ethique

- Quand doit-on arrêter d'alimenter ou d'hydrater artificiellement??
  - Le traitement doit être justifié dans le meilleur intérêt de l'enfant
  - Lorsque le confort, le plaisir et la qualité de vie n'y sont plus
  - Comme tout traitement, ces mesures peuvent être cessées lorsqu'elles paraissent démesurées par rapport aux effets escomptés
- Discussion d'équipe avec l'enfant et la famille

## Du plaisir pour la vie

*Se nourrir*  
Première sensation de plaisir  
du nouveau né  
et  
Peut constituer l'une des dernières  
sources de satisfaction de  
l'enfant mourant





