

# LA STOMATHÉRAPIE AUX TERMES DE LA VIE



NATHALIE COCO, INF.STOMATHÉRAPEUTE,  
D.U. PLAIES ET CICATRISATION,  
CHU DE LIÈGE, MAI 2024.

- **LE STATUT PALLIATIF/CURATIF ?**
- **LA LÉGISLATION EN BELGIQUE,**
- **LA SYMBOLIQUE ET LA REPRÉSENTATION DES SOINS,**
- **L'ADAPTATION DES SOINS EN STOMATHÉRAPIE D'ÉLIMINATION,**
- **L'ADAPTATION DES SOINS EN STOMATHÉRAPIE DE NUTRITION.**

- **LES SOINS PALLIATIFS CONCERNENT LA PRISE EN CHARGE DE LA VIE RESTANTE ET LA QUALITÉ DE VIE DE CETTE DERNIÈRE PÉRIODE. L'ACTIVATION PRÉCOCE DES SOINS PALLIATIFS APPORTE UNE VALEUR AJOUTÉE MESURABLE À LA QUALITÉ DE VIE.**

# LE PATIENT EN SOINS PALLIATIFS:

- EN 2002, LOI RELATIVE AUX SOINS PALLIATIFS POUR TOUS DANS UN ENCADREMENT DE FIN DE VIE.
- CETTE LOI A ÉTÉ MODIFIÉE EN 2016, 2017, 2018, VISANT À ÉLARGIR LA DÉFINITION, LE CADRE, LES DIVERSES DISPOSITIONS
- CES SOINS : REMBOURSEMENT INAMI = GARANTIE DE BANNIR L'EXCLUSION SOCIALE
- UNE APPROCHE VISANT LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS, LEUR FAMILLE, AIDANTS PROCHES, PEUT IMPORTER L'ESPÉRANCE DE VIE.



À notre connaissance, il n'y a pas, en Belgique, de cadre légal précis entourant la pratique de l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation, ni de lignes de conduite claires. Cet acte est laissé à l'appréciation de l'équipe médicale et paramédicale, au regard des directives de la loi sur les droits du patient.

# LE PATIENT EN SOINS PALLIATIFS:

- ATTEINT DE MALADIE OU ACCIDENT GRAVE, INCURABLE
- UN ACCOMPAGNEMENT MULTIDISCIPLINAIRE
- PRÉSERVATION DE L'AUTONOMIE
- TOUS SECTEURS DE SOINS CONFONDUS ET DANS LA CONTINUITÉ
- AVEC ACCORD DU MÉDECIN TRAITANT, DU PATIENT , DE SA FAMILLE
- ≠ SOINS DE CONFORT, MAIS D'UNE IMPORTANCE CONSIDÉRABLE DANS LE PROJET DE VIE.
- IDENTIFICATION DU STATUT PALLIATIF/CURATIF ? ECHELLE **PICT** (PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL)

# LA LÉGISLATION EN BELGIQUE:

- LA LOI DÉPÉNALISANT L'EUTHANASIE DEPUIS LE 28/05/2002
- A QUELLES CONDITIONS:
  - ÊTRE CAPABLE D'EXPRIMER SA VOLONTÉ/ SITUATION MÉDICALE SANS ISSUE.
  - FAIRE ÉTAT DE SOUFFRANCES PHYSIQUES ET /OU PSYCHIQUES CONSTANTES, INSUPPORTABLES, INAPAISABLES.
  - AFFECTION ACCIDENTELLE/ PATHOLOGIE INCURABLE
- DÉCLARATION ANTICIPÉE
- EUTHANASIE DIRECTE/INDIRECTE ?

# LES BESOINS DES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS:

- LE BESOIN DE SOINS D'EXPERTISE/ CONTRÔLE DES SYMPTÔMES
- LE BESOIN DE RESPECT ET VALIDATION DU VÉCU
- LE BESOIN D'UNE ÉCOUTE SANS JUGEMENT
- LE BESOIN DE SÉCURITÉ
- L'IMPORTANCE DE BÉNÉFICIER D'UNE PERSONNE RESSOURCE/  
MÉDECIN DE FAMILLE



- SAUVEGARDER LA DIGNITÉ, L'HUMANITÉ
- SOUTIEN À LA FAMILLE/AIDANTS PROCHES

# LA REPRÉSENTATION ET LA SYMBOLIQUE DE LA MALADIE PALLIATIVE:

- PALLIATIF = LE MOT DE LA FIN ?
- QUESTION ÉTHIQUE ET SOCIÉTALE
- L'EXPÉRIENCE PERSONNELLE INFLUENCE L'AUTHENTICITÉ DE LA PRÉSENCE DE CHACUN, L'INCONFORT DE SON PROPRE VÉCU SPÉCIFIQUE
- INFLUENCE LA RELATION SOIGNANT/SOIGNÉ
- INFLUENCE L'APAISEMENT ET LE RESPECT DE LA DIGNITÉ
- DIFFICULTÉ D'ENVISAGER SA PROPRE MORT?

# L'ADAPTATION DES SOINS EN STOMATHÉRAPIE:

- QUEL EST PROJET DE VIE ?
- QUELS SONT LES SOUHAITS DU PATIENT ET/OU SA FAMILLE ?
- IMMINENCE D'UNE FIN DE VIE ? OU DÉBUT D'UN LONG / LOURD PARCOURS ?
- UNE ORALITÉ EST-ELLE TOUJOURS POSSIBLE ? SOUHAITÉE ?
- UN TRANSIT OU UNE DIURÈSE, EST-IL TOUJOURS PRÉSENT?
- LA STOMATHÉRAPIE EN DEHORS DES STOMIES
- **TOUJOURS À VISÉE D'UN CONFORT MAXIMUM**

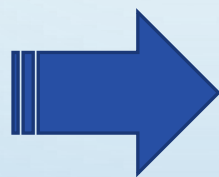
# UN TRAVAIL MULTIDISCIPLINAIRE:

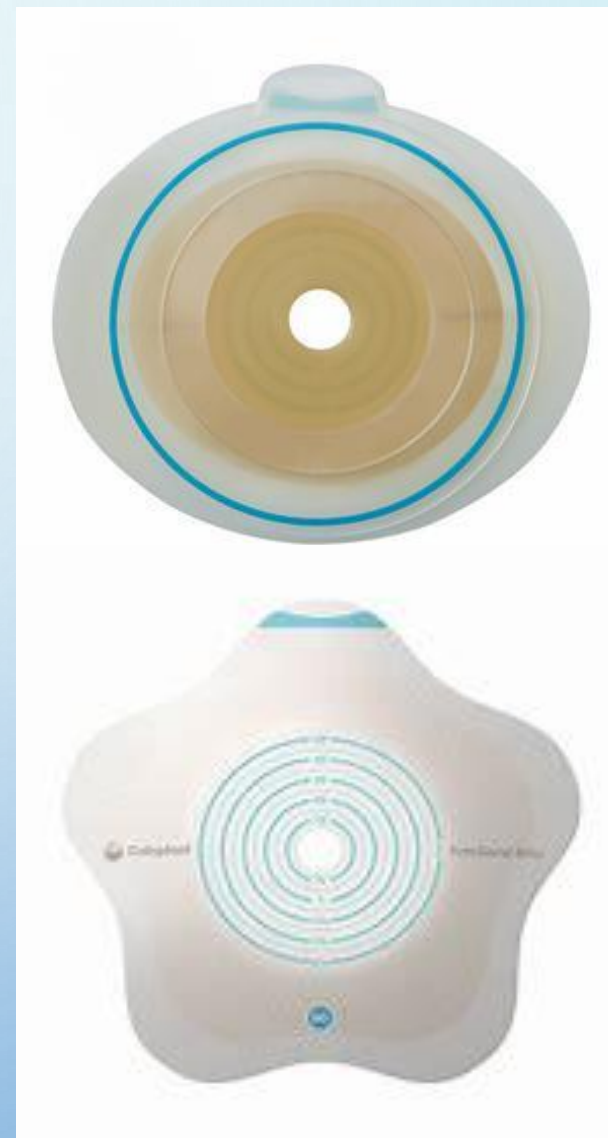
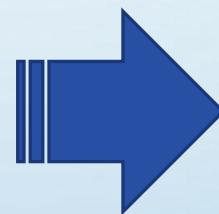


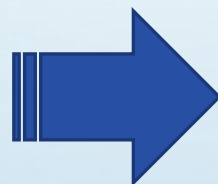


## QUELQUES PISTES:

- ESPACER LA RÉFECTION DU SOIN ?
- STATUT ANTALGIQUE ?
- QUEL EST LE DEGRÉ D'AUTONOMIE ENCORE SOUHAITÉ ?
- MODIFIER L'APPAREILLAGE ?
- UTILISATION D'UN REMOVER ?
- ACCESSOIRES UTILES ?
- QUI SE CHARGERÀ DE LA CONTINUITÉ DES SOINS ? PROCÉDURE DE SOIN, UNE NÉCESSITÉ ?
- RESPECT DU BUDGET







dansac ●





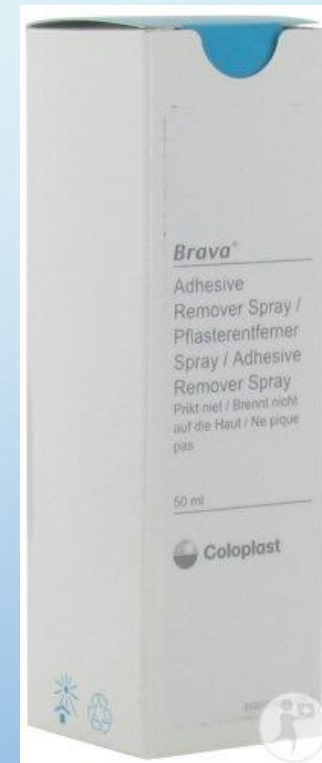
# LES ACCESSOIRES: SONT-ILS NÉCESSAIRES ?



 Coloplast



 convatec  
— forever caring —





L'anneau Dansac TRE™











**SORTIE DU PATIENT EN JUIN, EUTHANASIE ACTIVE EN AOÛT, APRÈS AVOIR PU DIRE « AUREVOIR » ET PRÉPARER SA SUCCESSION...**











# LA STOMATHÉRAPIE EN NUTRITION:

- DÉFINITION DE LA NUTRITION SELON L'O.M.S. :

*C'est l'ensemble des réactions (métaboliques) par lesquelles notre organisme transforme et utilise les aliments pour obtenir tout ce dont il a besoin pour son bon fonctionnement et pour se maintenir en vie.*

# LA SYMBOLIQUE DANS L'ALIMENTATION:

- ACTE DE PREMIÈRE NÉCESSITÉ, MAIS AUSSI D'AMOUR > LIEN À SOI
- PROCESSUS BIOLOGIQUE ET SOCIO-CULTUREL QUI FORME LE GOÛT UNIQUE À CHACUN
- ELLE INTÈGRE UNE DIMENSION SPIRITUELLE ET RITUELLE > LIEN À SOI ET AUX AUTRES
- MANGER ET BOIRE: ACTES DE PLAISIR > LIEN À SOI ET AUX AUTRES
- L'ALIMENTATION DÉFINIT AUSSI NOTRE IDENTITÉ
- EVEIL D'UNE CONSCIENCE ÉCOLOGIQUE FORTE: MANGER MOINS , MIEUX,...> LIEN À LA BIOSPHÈRE
- CESSER DE MANGER = LA MORT ?

## **L'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation est:**

*Une situation difficile tant pour les familles que pour les soignants. Les uns comme les autres ont peur de laisser le patient mourir de faim et/ou de soif.*

*Cela peut être vécu comme un **abandon**.*

*- Il est important de comprendre qu'il n'y a pas, peu ou moins de souffrance pour le patient, bien au contraire. **Le jeûne permet l'abolition rapide de la sensation de faim, la douleur est moindre et il diminue le risque d'encombrement, d'œdème, de vomissements.***

**La peur de l'abandon** doit être prise en compte et le temps repas devrait être remplacé par un temps « **soins de confort** ». Par exemple : soin de bouche.

Il est important de prendre en compte **la souffrance morale** des familles (et des soignants) qui, par ce geste de l'alimentation, se sentent encore acteurs et conservent le sentiment que le patient est vivant.





## POURQUOI EST CE FAUX?

**-> La fin de vie s'accompagne généralement d'une perte des sensations de faim et de soif .**

**-> La déshydratation peut avoir certains effets bénéfiques pour le confort du patient alors que l'hydratation n'améliore pas la sensation de soif en fin de vie .**

**-> L'hydratation et l'alimentation artificielle peuvent nuire au confort du patient.**

→ Déshydratation extra-cellulaire (déficit en sodium dans le milieu extra-cellulaire) s'installe rapidement.

→ Ensuite, celle-ci devient mixte, intra- et extra-cellulaire.

→ Une insuffisance rénale se développe, de même qu'une hypernatrémie et par conséquent, une hyperosmolarité.

Celle-ci est responsable d'une **encéphalopathie** et **diminue les sécrétions respiratoires, la toux, les nausées et les vomissements**. Par contre, le manque d'apport hydrique va entraîner une **xérostomie** (sécheresse des muqueuses buccales) responsable, elle, d'une sensation désagréable pour le patient. Elle sera plus efficacement soulagée par des **soins locaux-régionaux** que par une hydratation parentérale ou entérale via sonde.

De même que pour l'hydratation les premières modifications organiques liées au jeûne surviennent en 24-48h. Au bout de sept (une semaine), le cerveau utilise exclusivement les corps cétoniques.

Cette cétonémie diminue la néoglucogénèse, la quantité d'urée formée, ainsi que d'osmoles et d'urines produites. Elle permet également une **diminution de la sensation de soif et de faim, via une anorexie centrale.**

## Les effets secondaires nocifs de l'hydratation artificielle :

-Risque d'augmentation de l'encombrement pulmonaire et pharyngé, d'œdèmes périphériques...

La perfusion sous cutanée ou hypodermoclyse, si elle est mieux tolérée, peut aussi susciter des hématomes, des douleurs au point de ponction, des œdèmes, ou un encombrement.



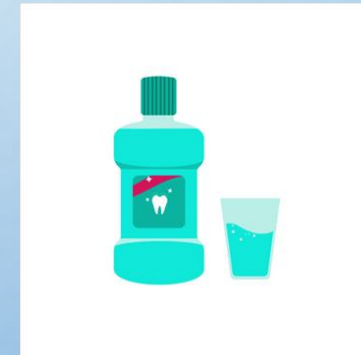


- ***Le maintien de l'hydratation artificielle (même par voie sous cutanée) après arrêt de l'alimentation, risque de prolonger la phase agonique.***
- **AINSI À UN CERTAIN STADE, MAINTENIR L'HYDRATATION ARTIFICIELLE NUIT À LA QUALITÉ DE VIE DU PATIENT.**



# QUELLES ADAPTATIONS EN NUTRITION ? :

- STATUT NUTRITIONNEL DU PATIENT ?
- NUTRITION ORALE / ENTÉRALE / PARENTÉRALE ?
- INFORMATIONS PERTINENTES FOURNIES AU PATIENT ET SON ENTOURAGE ?
- ORALITÉ PLAISIR ?
- QUEL TYPE DE SONDE ?
- QUEL CONFORT ? ARRÊT DE L'ALIMENTATION /HYDRATATION ? ACCOMPAGNEMENT.

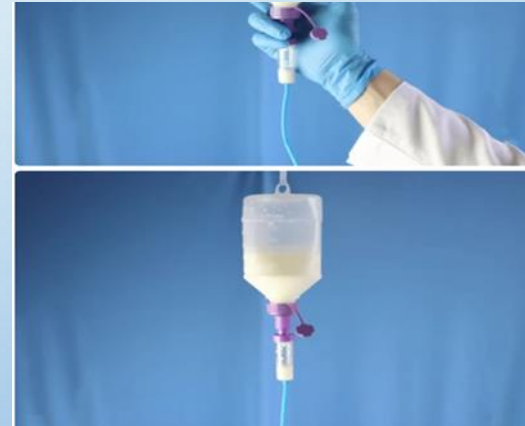


## UNE PREMIÈRE ADAPTATION SIMPLE:

*Si la sensation de soif existe en fin de vie, elle est soulagée par la prise orale de petites quantités de boissons, de glaçons et par les soins de bouche. La sensation de soif étant directement liée à la bouche sèche, **les soins de bouche sont essentiels.***

*L'arrêt de l'hydratation ne signifie **jamais** un arrêt des soins ou un abandon, mais toujours la recherche du plus grand confort pour le patient. Les soins de confort sont alors intensifiés.*

- **La vigilance des soignants sera encore plus grande.** Les
- soins de bouche répétés et la proposition régulière de boissons demandent plus de temps et d'attention que la seule pose d'une perfusion d'hydratation.





**Il est donc plus que nécessaire de se poser les bonnes questions:**

**Avant** de proposer le placement d'une **sonde de gastrostomie** :il est important

- De se poser diverses questions sur l'utilité ou non de maintenir l'alimentation et l'hydratation (bilan global; état général du patient ,a-t-il émis de souhaits .... ).
- De connaître les **différents types de sondes**, leurs placements et **les indications, les complications possibles.**
- D'obtenir le **consentement éclairé** du patient ou de sa famille.



## ΔΥΔΝΟΣ



NUTRICIA







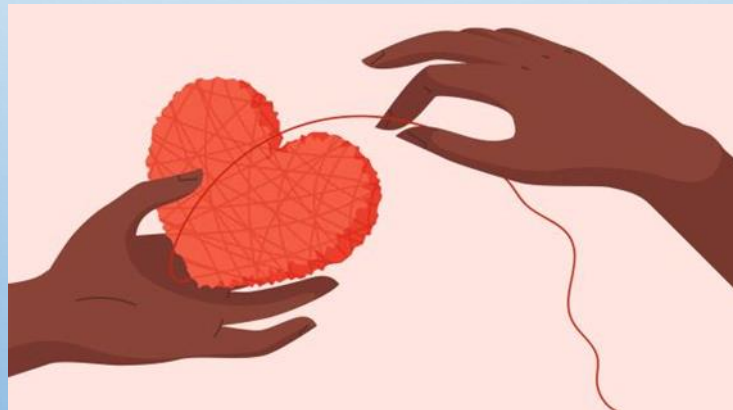
# OU ALORS:



EN CONCLUSION:

**LES SOINS PALLIATIFS RAJOUTE DE LA VIE AUX JOURS ET  
NON DES JOURS À LA VIE, ET LA STOMATHÉRAPIE Y  
CONTRIBUE LARGEMENT.**

MERCI POUR VOTRE ATTENTION.





# BIBLIOGRAPHIE:

- CAN FAM PHYSICIAN, LES BESOINS DES PATIENTS AVEC UN CANCER EN SOINS PALLIATIFS LORS DES VISITES MÉDICALES, 2017 DEC. PMD 29237638.
- WWW/ SOINS PALLIATIFS.BE
- PALLIAGUIDE.BE
- BRICAS NICOLAS, FOURNIER TRISTAN, WALSER MARIE, L'ALIMENTATION POUR SE RELIER À SOI, CHAIRE UNESCO.
- Dunphy K, Finlay I, Rathbone G, Gilbert J [Rehydration in palliative and terminal care: if not- why not? Palliative Medicine 1995](#) ; 9:221-22
- Musgrave CF, Bartal N, Opstadt J. [The sensation of thirst in dying patients receiving IV hydration. J. Palliat Care 1995](#) ;11(4):17-21.
- Lamande M., Dardaine- Giraud V., Ripault H., Chavanne D., Constans
- T. [Utilisation de l'hypodermoclyse en gériatrie : étude prospective sur 6 mois, Age et Nutrition 2004](#) ; 15 : 103-7
- Mc Cann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. [Comfort care for terminally ill patients. JAMA 1994](#) ; 272:1263-1266
- Sarhill N, Mahmoud F, Walsh D et col. [Evaluation of nutritional status in advanced metastatic cancer. Support Care Cancer 2003](#) ;11: 652-9
- A review of the evidence JAMA 1999; 282: 1365-70.
- Gillick MR Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia N Engl J Med 2000 ; 342:206-10.
- [Stratégie de prise en charge en matière de dénutrition protéino-énergétique chez le sujet âgé.](#)  
Recommandations Professionnelles HAS 2007.
- Casaret D, Kapo MD, Caplan A.  
[Appropriate use of artificial nutrition and hydration – Fundamental principles and recommendations.](#)  
N Engl J Med 2005 ; 354 (12): 2607-12.
- <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2022/revue-medicale-suisse-773/nutrition-artificielle-en-situation-palliative-avancee-quels-enjeux-et-queles-recommandations>