WEBINAIRE

LA NUTRITION ARTIFICIELLE CHEZ LES PERSONNES EN FIN DE VIE : ÂGÉES OU MALADES

Jeudi 14 septembre 2023 - de 12h00 à 13h00

Synthèse

Intervenants :

- **Ghislain Grodard :** FF cadre de santé diététicien, CHU de Besançon- Président de l'association Française des Diététiciens Nutritionnistes (AFDN) ;
- **Florence Mathieu- Nicot :** Psychologue clinicienne et Docteure en Psychologie clinique et psychopathologique, Equipe Mobile de Soins Palliatifs, CHU de Besançon ;
- **Isabelle Martin :** Gériatre, Vice-présidente du conseil d'orientation de l'EREBFC.

Restitution des échanges

La mise en œuvre ou la poursuite de l'alimentation artificielle, pour des patients en fin de vie, est fréquemment guidée par des raisons subjectives, symboliques pour ne pas « laisser mourir de faim ». Ces actions sont très souvent accompagnées d'une pression familiale. Des conflits entre les valeurs personnelles des soignants et celles du patient et de sa famille peuvent alors émerger lors de la prise de décision. En effet, l'arrêt de la nutrition artificielle est généralement associé à un sentiment d'abandon alors qu'inversement sa poursuite ou sa mise en place peut constituer une forme d'obstination. ***Comment alors prendre en charge des patients en fin de vie qui ne s'alimentent plus, qui ne peuvent plus s'alimenter ?*** Ce webinaire s'est intéressé aux enjeux éthiques de la nutrition artificielle pour ces patients.

L'intitulé de notre webinaire peut poser question, en effet, ce n'est pas parce qu'on est âgé, qu'on est malade mais comment peut-on définir la toute fin de cette fin de vie ? En gériatrie, il est extrêmement difficile de faire un pronostic. La phase palliative peut être très longue et les soignants doivent permettre la meilleure qualité de vie possible au patient.

Définition de la nutrition artificielle

La nutrition artificielle (NA) comprend deux voies pour répondre aux besoins nutritionnels d'un patient qui ne s'alimente plus par la bouche : la voie entérale et la voie parentérale. La nutrition entérale (NE) du grec « entéron » qui signifie « ventre », est la voie qui mobilise le tube digestif pour nourrir la personne. Plusieurs voies d'abord sont disponibles, d'une part, la sonde nasogastrique qui ne durera pas plus de 4 semaines et, d'autre part, la gastrostomie pour une durée plus longue. En revanche, la nutrition parentérale (NP) utilise la circulation sanguine systémique avec différents dispositifs intraveineux longue durée qui permettent un accès au réseau veineux profond (cathéter tunnelisé, cathéter à chambre implantable ou le cathéter PICC Line).
La nutrition entérale est celle à privilégier car la plus physiologique, la moins risquée et la plus simple à mettre en œuvre.

Ces nutritions artificielles sont des traitements médicaux contrairement à l'alimentation per os, par la bouche qui, elle, relève d'un soin. Il n'est donc pas question d'arrêter cette dernière quand elle reste souhaitée par le patient mais en la centrant sur une alimentation dite plaisir, si cela est possible.

Indications de la nutrition artificielle

Lors d'une réflexion sur la pose d'une NA, la première question à se poser est « qu'est-ce que bien faire chez ce patient » ? Le premier piège serait l'âgisme, c'est-à-dire ne pas faire au motif de l'âge, le second serait à l'inverse de faire pour faire quelque chose. Il s'agit d'être à la recherche d'arguments en faveur ou non du recours à ce traitement, tout en gérant l'incertitude et en réévaluant la décision au cours du temps. Il existe des indications dans la mise en œuvre d'une NA comme la prévention et la cicatrisation des escarres, la grabatisation, la sarcopénie et la dénutrition ; ainsi que des contre-indications : la surcharge, l'encombrement bronchique et les œdèmes.
Un essai en soins palliatifs chez des patients atteints de cancer en fin de vie « ALIM-K »[1] a été réalisé pour évaluer l'intérêt d'une nutrition parentérale en termes de qualité de vie et de survie. Cet essai a montré qu'introduire une NP, chez ces patients, ne présentait aucun intérêt ni en termes de qualité de vie ni de survie. Beaucoup de recommandations existent, mais elles ne garantissent pas que les soins soient faits de façon éthique. Il faut savoir questionner ces recommandations lors d'une situation clinique singulière. La personne de confiance a une connaissance de la personne en fin de vie qui pourrait éclairer les soignants et apporter des éléments de compréhension. Les directives anticipées sont extrêmement importantes mais sont à considérer avec précaution, celles rédigées en amont de la situation présente sont à réinterroger car elles peuvent changer.

En gériatrie, la NP est peu mise en place car les conditions d'asepsie nécessaires sont rarement réunies. Par ailleurs, les troubles cognitifs présents chez certains patients rendent difficile l'obtention de leur consentement éclairé. Dans la maladie cognitive, surtout lorsqu'il y a des troubles de déglutition, les études[2] ont montré que la NA provoquait une surmortalité et une absence complète d'amélioration de la qualité de vie. La pose d'une NE majorerait les reflux et le risque de pneumopathie d'inhalation.
Les indications évidentes pour la pose d'une NA sont essentiellement présentes pendant la phase dite aigüe d'une pathologie, potentiellement curable afin de passer un cap, lorsqu'on espère un retour à une qualité de vie satisfaisante comme les situations de dénutrition par hypercatabolisme, par exemple lors d'une infection sévère.

Les enjeux éthiques de la nutrition artificielle

Refus de patients atteints de troubles cognitifs

Lorsque les patients présentent des troubles cognitifs, ils peuvent manifester un refus ou une opposition à la mise en œuvre d'une NA. Comment alors respecter leur autonomie de décision ?

Si le refus de soins ou de traitement est reconnu en France par la loi comme un droit pour toute personne malade, il apparaît légitime de s'interroger sur l'opposition aux soins et aux traitements de la personne atteinte de troubles cognitifs. L'autonomie présente des limites et ne doit pas être érigée à tout prix, au nom

[1] Bouleuc, C., Anota, A., Cornet, C., Grodard, G., Thiery Vuillemin, A., Pazart, L., ... & AlimK study Group. (2018). Multicenter randomized controlled trial for advanced cancer patients receiving parenteral nutrition (PN) versus oral feeding (OF): Results of AlimK study.
[2] Barnoud, D., & Hasselmann*, P. M. (2011). La nutrition artificielle dans les maladies neurologiques dégénératives: enjeux éthiques. Laennec, 59(3), 28-43.

Espace de Réflexion Éthique Bourgogne – Franche-Comté

du droit de la personne à rester maitresse d'elle –même. Il faut savoir l'accompagner en restant à l'écoute de ses désirs, de ses valeurs au-delà des dimensions cognitives possiblement altérées. Dans ces situations, l'autonomie pourrait être qualifiée de relationnelle, en intégrant les médecins, les soignants et les professionnels impliqués dans le soin.
L'opposition, quant à elle, est en lien avec la contradiction, l'affrontement. L'agitation caractérise l'opposition dont les causes sont relatives à des vécus de frustration ou à une lutte que se livre l'individu face à une menace dont la manifestation serait l'agressivité. L'opposition aux soins ou traitements serait alors avant tout réactionnelle, poussant le sujet à exister par le biais de conduite d'opposition qui serait un dysfonctionnement nécessaire.

Aussi, même quand une personne est atteinte de troubles cognitifs, il est rare qu'elle ne puisse exprimer son accord pour recevoir une alimentation ou une nutrition. En effet, même quand il n'y a plus de possibilités de communication verbale, il y a quand même des signaux renvoyés par la personne que les soignants proches du résident détectent. Il ne faut pas se contenter simplement d'accepter ce refus mais essayer de le comprendre et de détecter s'il n'y a pas une autre problématique qui gêne l'alimentation à travers un examen médical soigneux. Il peut s'agir par exemple, d'un état dépressif, de la prise de médicaments ayant des effets anorexigènes, de troubles de la déglutition qui passent inaperçus et qui vont gêner le résident, d'un fécalome, d'une mycose buccale, d'un reflux ou d'un ulcère gastroduodénal qui rend nauséeux et anorexique le patient.

L'obstination déraisonnable de la nutrition artificielle

L'obstination déraisonnable c'est-à-dire, entreprendre des actes médicaux ou des traitements en fin de vie alors qu'ils n'auront aucun effet positif sur le patient, qu'ils sont disproportionnés ou qu'ils apparaissent inutiles, est interdite par la loi (loi Clayes-Léonnetti 2016).
La NA peut être considérée comme déraisonnable et donc interdite par la loi. En effet, ne pas recevoir de calories ni d'hydratation peut, non seulement, ne pas engendrer de faim et de soif mais peut être bénéfique pour le patient. Le patient peut certes mourir de dénutrition, qui est créée par la maladie évolutive, mais en aucun cas de faim. Quand on arrête une nutrition artificielle, la personne n'a généralement pas faim, du fait de sa maladie évolutive sous-jacente, et le corps va produire des corps cétoniques qui vont permettre la sécrétion par le cerveau d'endorphines qui ont un rôle antalgique et en même temps l'abolition de toute sensation de faim. L'arrêt de l'hydratation peut être plus difficile à faire comprendre aux familles, mais, il faut savoir que laisser une légère hydratation sous-cutanée glucosée va enrayer la production de corps cétoniques et ses effets bénéfiques ainsi que l'effet antalgique des opioïdes favorisés par la déshydratation ; ce qui est important c'est de maintenir les bains de bouche, car il est très désagréable d'avoir la bouche sèche.

Les représentations de l'alimentation

L'acte de nourrir et les représentations liées à l'alimentation occupent une place aussi forte chez les patients leur famille et leurs proches que chez les soignants. La dimension symbolique reste très proche des préoccupations de survie où l'acte de manger vient fantasmatiquement s'opposer au processus de mort. La notion d'oralité se concentre sur et autour de la bouche et est associée au plaisir de vivre comme rire, embrasser, parler, mais aussi se nourrir et ne pas s'isoler. Ainsi, tout atteinte à tout ou partie de cette fonction génère une perturbation dans le repérage de la personne par rapport à elle-même et par rapport à son environnement. Ainsi, nourrir, se nourrir est un acte symbolique et social, le fait de manger permet de forger des liens identificatoires avec l'identité collective.

La nutrition comme lien relationnel

La question de l'alimentation quand l'action de se nourrir devient difficile paraît existentielle et elle est souvent accompagnée d'une grande source d'angoisse (la peur de maigrir et donc de disparaitre est de plus en plus présente). Cela témoigne du lien relationnel à l'autre et de l'angoisse d'abandon si l'oralité n'est plus partagée. Une étude [3] a montré que les patients qui n'avaient pas de proches dans leur parcours de soins avaient tendance à accepter une nutrition artificielle et à investir le soignant qui l'a posée ou le médecin qui était prescripteur, la NA devenant ainsi l' objet de la relation avec l'autre. En revanche, les patients qui avaient des proches très présents dans leur parcours de soins refusaient ce mode d'alimentation. La relation est donc centrale dans la question de l'alimentation et tout l'enjeu est de réfléchir sur les contours de cette relation et de la valoriser. Comment être alors acteur dans la prise en soin de son proche ou de son patient en excluant l'alimentation ? L'acte qu'il convient d'accompagner est l'acte relationnel. Par exemple, il est possible de proposer à la famille de participer aux soins de bouche, massage, lecture ou ce que le patient aime afin de compenser l'acte alimentaire. Cela permet d'avoir un accompagnement plus serein de la fin de vie et de ne pas être dans l'abandon.

En conclusion, la mise en place d'une nutrition artificielle, qui est un traitement, doit être interrogée lors de la définition d'un projet de soin. Bien que les données scientifiques et médicales soient à prendre en compte dans la définition du projet de soin pour orienter la réflexion, l'incertitude reste prégnante dans les situations de fin de vie et il est primordial de bien définir le projet de soins en équipe et avec le patient et la famille. Cette décision de mise en place ou non d'une nutrition artificielle doit être notée dans le dossier médical du patient en l'argumentant afin que les soignants qui n'ont pas participé à la réflexion comprennent cette décision même si elle peut être remise en question. S'interroger collectivement et de façon interdisciplinaire peut être considéré comme un acte de soin. Il est également important d'accompagner nos propres croyances et celles des proches à propos de l'alimentation en sachant que l'arrêt de toute nutrition, ne conduit pas à ce que la personne meurt de faim, le décès étant causé par l'évolution de la pathologie sous-jacente. Dans ces situations, il parait nécessaire d'avoir une cohésion d'équipe avec beaucoup d'échanges et une réflexion éthique collégiale en intégrant patient et famille pour mener ces projets.

[3] Mathieu-Nicot, F., Cuynet, P., & Aubry, R. (2014). Alimentation parentérale, l'oralité dans la peau. Psychooncology, 8, 171-6.