



Questions
autour des
poses / retraits
/ abstentions
d'alimentation
par sonde
(ou NA Nutrition
artificielle)

*Symposium Brugmann,
21 octobre 2011*

Dr Marie FRINGS,
généraliste spécialisée en soins palliatifs,
co-auteur avec le Dr Véronique LATTEUR de
« *Les alimentations artificielles en fin de vie* »
Editions Racine 2005

PLAN

- u Intro
- u Récits cliniques (début)
- u Analyse littérature médicale :
Recherche **Clinique**
- u Formulation questions **éthiques**
- u Démarche globale avant toute décision
NA (*Guidelines en 3 étapes*)
- u Suite récits cliniques
- u Conclusion : Réalités à penser et à
vivre.. Messages pédagogiques

Intro



Autour des alimentations par sonde
problématiques,

nombreuses *questions cliniques* :

- *Indications ? Populations variées...*
- *Objectifs de ces « gavages »?*
 - † Prévenir pneumonies d 'inhalation
 - † Prévenir conséquences malnutrition
 - Escarres
 - Infection
 - Débilité (status fonctionnel, *Qualité Vie*)
 - † Allonger survie (*quantité vie*)
 - † Procurer du confort ...
- *Bénéfices réels ? Efficacités?*
- *Effets secondaires?*
- *Proportionnalité?*



Autour des alimentations par sonde, *quasi toutes les questions éthiques de fin de vie* :

1. Acharnement, abandon, euthanasie, obstination, suicide assisté
2. Décision par un tiers quand patient n'est plus autonome, Directives anticipées, mandataire légal
3. Double effet,
4. Place du concept qualité de vie, contentions
5. Mais surtout

Consentir à la mort?

La provoquer?

Comment faire la part des choses?

(Quelle est la cause de la mort?)





Expériences cliniques des auteures avec des patients « aux limites de l'âge et de la maladie »

Dr Frings, palliativiste en MRS, soignant

- Des patients revenant de l'hôpital avec une alimentation artificielle (sonde naso-gastrique ou gastrostomie)
 - Qui pose des problèmes techniques
 - Ou qui n'est pas acceptée
- D'autres patients
 - qui ne mangent plus, ou trop peu,
 - qui font des fausses-routes
 - Ou chez qui est diagnostiqué une anorexie, voire une dénutrition ou des 'oedèmes de famine'





Le Dr latteur, gériatre affolée par les problèmes de DENUTRITION,

- sous diagnostiqués et
- donc, trop peu pris en charge.

La fréquence est de

- 4 à 5 % dans la population générale
- 40 – 60% dans les MR/MRS
- 30 à 80% à l'hôpital

Elle se passionne pour

- Le NMA, le BMI, l'albuminémie
- L'alimentation médicalement assistée
- En passant par l'alimentation orale assistée, le souci de la consistance, du goût et de la convivialité





B. Analyse littérature

Evidences Cliniques en NA?

- Objectifs espérés de ces gavages?
 - † Prévenir pneumonies d 'inhalation
 - † Prévenir conséquences malnutrition (*qualité vie*)
 - † Allonger survie (*quantité vie*)
 - † Procurer du confort ...
- *Bénéfices réels ?*
 - † Selon les pathologies
 - Alzheimer
 - Cancérologie
 - Gériatrie
 - Neurologie...
- *Effets II ...*
 - Locaux ou mécaniques
 - Pneumonies
 - Abdominaux
 - Autres...Agitation





Tube feeding in patients with advanced dementia-- A review of the evidence

Finucane. JAMA oct 1999; 282: 1365-1370

Méta-analyse des articles Medline 66-99

- u Etudes comparatives n 'existent pas
- u Pas d 'articles prouvant que l 'alimentation par sonde (NA) soit positive sur le plan clinique par rapport aux justifications habituelles (pas le contraire non plus). Parfois, affirmations contraires.
- u Effets secondaires souvent tus..
- u Reconsidérons nos habitudes (beaucoup de sondes de gavage) et refréinons nos pratiques sur ces bases cliniques
 - + en connaissant que
 - **L'arrêt des médicaments** non essentiels +
 - L'adoption d'une '**alimentation orale assistée**' +
 - Une attention à la **position semi-assise** permet déjà des reprises de poids jusqu 'à 5 kg!
- u **CCL:**
 - **un programme global, motivé et consciencieux ' à la main ' est le traitement le plus approprié dans la plupart des cas**
 - **Si problèmes persistent, traitement d 'épreuve avec sonde en donnant l 'information qu 'il n 'y a aucune évidence que cela aide.**



Chez les patients cancéreux

Standards, Options et Recommandations de Nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif

FNCLCC - 2001

- Précisions sur termes (pall, term, P...)
- Faits cliniques en rapport avec NE (Nutrition Entérale) en cancéro :
 - † Mortalité élevée à court terme, car souvent prescrite à la phase terminale
 - † Survie supérieure à sans NE seulement si autrement apport oral = 0!
 - † Qualité de vie (scores fonctionnels) peut être améliorée chez les patients avec obstruction des VADS (niveau de preuve C)
- **CCL :**
 - † **il faut sélectionner les indications**
 - † **La prise en charge nutritionnelle doit être plus précoce et progressive**
 - **Per os, avec traitements des symptômes**
 - **Traitement de la cachexie**
 - **Et éventuellement NE.**

Idem NCI (US)





Chez les patients gériatriques

*La nutrition entérale du sujet âgé
Hébuterne 1996*

u *Pour quel patient?*

Evaluation efficacité (basée sur poids, appétit, correction déficit prot, amélioration déficit immunitaire) très différente chez

- Patients atteints affection chronique non curable ou déments institutionnalisés OU
- Patients âgés non institutionnalisés et hospitalisés pour un problème aigu

u *Pour quel objectif ?*

- NE = Traitement optionnel si
 - t *Espérance de vie suffisante*
 - t *Qualité de vie acceptable*
 - t *Accord famille*
- NE = Traitement à ne pas proposer si ...
- NE = à essayer dans le doute et si ne nuit pas...





3. Histoire questionnement éthique

A. Controverse sur le statut de l'alimentation par sonde

- u Alimentation par sonde = *soins de base ou traitement médical*?
- u Conséquences de la réponse sur le plan du raisonnement et donc sur les décisions pratiques
 - Un *soin* ne peut être arrêté
 - Un *traitement* doit être réévalué sur des critères objectifs d'efficacité
 - Mais comme NE correspond parfois à *un traitement de soutien de vie*, parler comme un '*soin-traitement*' permet de ne pas exclure le caring dans la résolution de ces questions vitales!





Proposition pour statut épistémologique

‘Niche spéciale’ entre soin et traitement

- Vu diversités des populations concernées dont enfants polyhandicapés et personnes en état végétatif chronique
- Pour ne pas oublier le ‘Caring’ dans la prise en charge au-delà du questionnement..
- Permet de se poser la question d’une éventuelle limitation mais aussi d’accepter des demandes de poursuivre ce ‘*soin-traitement*’ qui paraît parfois futile aux soignants!





B. Synthèse des questions éthiques en lien avec NA

- u Peut-on arrêter (s 'abstenir) d 'une NA?
- u NA = * Soins de base ? (abandon R/
*Traitement médical?
- u Si NA= Trait médic. = traitement de soutien de vie (de prolongation du mourir..),
est-il Utile ou Futile ? Bouton on-off
- u Quels sont les avantages/ inconvénients de ce traitement ou de l 'arrêt du R?
Non Evidences cliniques!!
- u Incertitudes ■ traitement
 - non obligatoire, « Optionnel »
 - **erroné!! ? (Recommandations, Guidelines!)**
- u Comment a-t-on recueilli le consentement éclairé? (patients incompétents souvent)
et d'autres critères de décision?
- u Questions sociales, de formation, de prise en charge...





*D. Dans démarches éthiques,
distinguons bien*

u Trois perspectives

- Celle du soignant
- Celle du patient
- Celle plus large, de la relation entre eux, de la société

u Trois modes d'approche

- Médicale,
- Personnelle,
- Globale



4. Rêve d'une démarche globale
'clinico-éthique' avant toute
décision de mise en route ou d'arrêt
d'une alimentation par sonde
'Nos guidelines'

1. Démarche professionnelle avec un
jugement sur le
proportionné / disproportionné

2. Rencontre avec le patient et prise en
compte de son jugement sur
l'ordinaire / l'extraordinaire

3. Conclusion du processus en
choisissant ensemble une intervention





1. Démarche professionnelle

- Formuler problème nutritionnel
- Récolter en équipe les données cliniques concernant le patient
- Nommer les possibilités d'intervention nutritionnelle
- Déterminer les objectifs des interventions possibles
- Pronostiquer la probabilité d'efficacité de ces interventions
- Juger de la proportionnalité des interventions chez tel patient

2. Rencontre des soignants avec le patient (et ses proches)

- Informer du problème et de la proposition (conclusions étape 1.)
 - Dialoguer avec le patient (et ses proches) pour découvrir l'adhésion ou le refus du patient (ordinaire ou extraordinaire pour lui)
 - Formuler un éventuel dilemme et voir comment le résoudre, dans quel délai
- 



3. Conclusion du processus en choisissant ENSEMBLE une intervention

- dont on précise l'objectif,
- qu'on s'engage à réévaluer dans un délai précisé,

Pour favoriser des démarches significatives, plus que simplement raisonnées et une pratique humanisante, plus que dictée entièrement par la technique !



Mais **LA RÉALITÉ = Aussi**

- u RECOMMANDATIONS + RESTRICTIVES :
 - POLITIQUES INSTITUTIONNELLES

Ex. : Chez les Alzheimer, ne pas proposer de gavage, sauf si famille le demande vraiment!

In Gillick & McCann (NEJM 2000; 342(3): 206-209)

Ou dans centre pour enfants handicapés...

- DIRECTIVES ANTICIPEES (patients)

Ex: Systematic implementation of an Advance directive Program in nursing homes

In Molloy (JAMA, march 2000)

- u RECOMMANDATIONS JURIDIQUES (PROCÉDURALES) Bureaucratie?

- BMA, Withholding and withdrawing Life-Prolonging Medical Treatment, 1999

Additional safeguards about artificial nutrition



5. Elaboration d'un projet nutritionnel global: autre RÊVE !!

- u Pour le patient s'il traverse l'espace et le temps entre
 - Le domicile, la MR-MRS et l'hôpital, entre
 - Les généralistes et les spécialistes, entre
 - Les proches et les soignants professionnels
- u Pour les soignants
 - Un team nutritionnel,
 - Une équipe pluridisciplinaire





Mais le réel et le respect des libertés en MRS??

- u Le manque de formation technique, éthique, communication (*obstacles*)
- u Les *résistances* aux techniques des soignants, et les tentations techniques des médecins...
- u Chacun (résidents, soignants, familles) mange comme il veut sauf...les 'incompétents'...
- u La question de l'arrêt éventuel d'une NA et d'un tel mourir...





Conclusions

- u N'allons pas directement au questionnement éthique, voyons bien
 - la situation clinique dont il s'agit
 - quel est le problème nutritionnel
 - quelles possibilités existent et ce qu'on peut en attendre à la lumière des connaissances actuelles
- u Puis distinguons dans le débat moral
 - Le niveau professionnel
 - La perspective du patient
 - La recherche d'une articulation entre les 2

- 
- u N'absolutisons pas le principe de la préservation de la vie.
 - u Obligation à mettre en lien avec d'autres obligations
 - Ne pas nuire,
 - Ne pas faire porter de fardeaux extraordinaires
 - Respecter la conscience d'autrui
 - Considérer la vie dans toute sa dignité

Tenons ensemble penser et agir
*C'est dans la compassion active
que se trouvent les conditions
pour découvrir l'attitude qui
permet de 'consentir au mourir
dans le respect de la vie'*

