



Nutrition et hydratation  
en fin de vie  
Aspects éthiques

*Formation Soins Palliatifs Ecole du Cancer 02/10/2024  
Dr Héloïse LECORNU, Anne Chantal GRANIER EMASP*

# Aspects éthiques

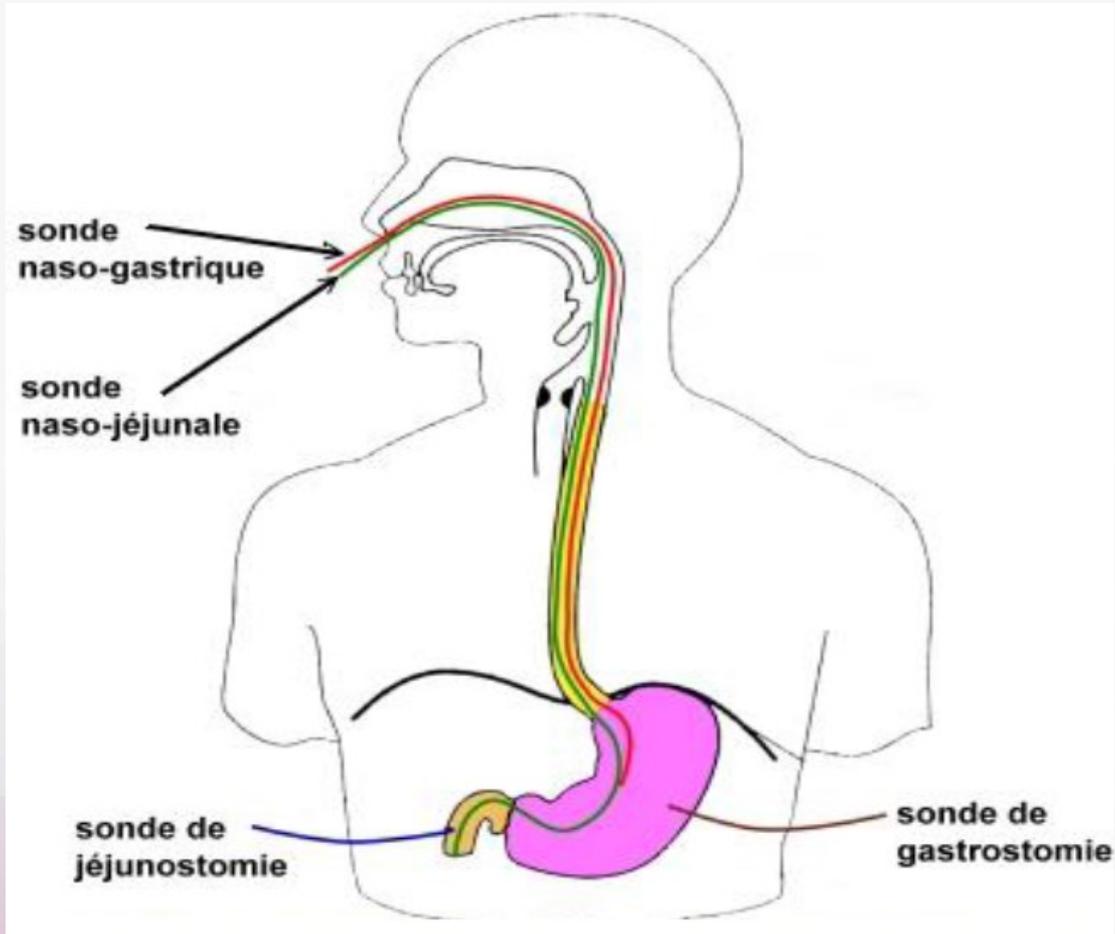


Institut régional du Cancer  
Montpellier | Val d'Aurelle

- Sujet complexe, nombreuses controverses
- Soin ou traitement?
- Acteurs confrontés à décision difficile doivent s'emparer des dilemmes éthiques pour les résoudre en équipe
- Questionnements éthiques : Nutrition artificielle? Chimiothérapie? Projet global du patient?
- Se former à l'exercice de la concertation collégiale
- Soutenir l'argumentation grâce à des savoirs

- **Alimentation et boisson** : ingestion orale
- Compléments Nutritionnels Oraux (CNO) = aliments diététiques, produits industriels = pas nutrition artificielle
  - > si le patient le souhaite
- Alimentation orale assistée = aider à s'alimenter les patients qui ont besoin d'assistance = pas discutable sauf opposition
- **Nutrition Artificielle** :
  - ✓ **Nutrition Entérale** : voie d'abord digestive (Sonde Naso-Gastrique (SNG), Gastrostomie Endoscopique Percutanée (GEP), jéjunostomie)
  - ✓ **Nutrition Parentérale** : voie veineuse centrale

# Définitions



# Indication, limites, responsabilité



Institut régional du Cancer  
Montpellier | Val d'Aurelle

- Interroger la substitution d'une fonction digestive déficiente (déglutir, digérer...) par une nutrition artificielle
- Quand une fonction de l'organisme ne marche pas de façon naturelle, jusqu'où doit-on aller pour suppléer cette fonction, même vitale ?
- La fin de l'alimentation orale (fonction naturelle) est une étape qu'on ne peut pas éluder simplement en la remplaçant par une **technique artificielle systématique** qui empêcherait de s'interroger sur la pertinence de ce soin ou ce traitement
- La médecine n'est pas responsable de la maladie initiale mais elle est responsable de la survie du patient

# Soin ou Traitement?



Institut régional du Cancer  
Montpellier | Val d'Aurelle

- **En France : nutrition et hydratation artificielles ne sont pas considérées comme des soins de confort ou des soins de base, mais comme des traitements (loi, sociétés savantes)**
- Distinction soin / traitement n'est pas le fond du débat  
Quel que soit le terme employé peut-on limiter cet acte ?
- La nutrition artificielle, qui remplace une fonction défaillante, peut être interrogée comme toute technique, tout traitement, voire tout soin  
Existerait-il un soin systématique, indiscutable ?
- Questionnement éthique : discussion de la globalité de la situation clinique. Jusqu'où aller en termes de traitement spécifique/liens avec la nutrition artificielle?
- 5 Principes éthiques : Autonomie, Bienfaisance, Non Malfaisance, Justice et Proportionnalité des soins (met en balance les bénéfices directs et les contraintes pour le malade)



# Textes de loi, recommandations professionnelles

- **La nutrition artificielle est considérée juridiquement comme un traitement.** *Rapport Léonetti nov 2008, Conseil d'Etat juin 2014, Loi du 2 février 2016 (article 2).*
- Un patient capable de prendre des décisions pour lui-même **peut accepter ou refuser** ce traitement, au même titre qu'une ventilation mécanique ou une dialyse
- ...après avoir reçu une **information claire, loyale et appropriée**
- Des droits similaires sont accordés à ceux qui ne peuvent exprimer leur volonté et le législateur considère le **médecin** comme le défenseur des droits et des intérêts du patient quel que soit le traitement remis en question, dans le respect d'une **procédure collégiale**.

# Aspects sociaux et psychologiques Représentations et émotions

- **Aspect symbolique** de boire et de manger = synonyme de vie, de relation, de plaisir
  - **Peur** de l'homme de mourir de faim ou de soif
  - «Obligation alimentaire» retrouvée dans la plupart des sociétés organisées, dans certaines religions
  - **Interaction affective** complexe qui donne à l'alimentation une place déterminante du **lien social**
  - Sentiment souvent tranché d'abandon de soin ou obstination déraisonnable
  - Toujours envisager la situation globale du patient : évolution terminale d'un cancer, fin de vie
- # symbolisme pour le grand public # pour le corps médical/soignant

## Tendances

- Les soignants = ne pas recourir à la nutrition artificielle en fin de vie
- Les familles = utiliser ces pratiques

# Positionnements religieux



Institut régional du Cancer  
Montpellier | Val d'Aurelle

- Eglise catholique et religion juive : la nutrition et l'hydratation artificielles, tout comme la ventilation, sont considérées comme des soins ordinaires dus au malade et on ne peut pas les arrêter
- L'Islam et les églises protestantes : abstention ou suspension de la NA et l'hydratation peuvent se concevoir au même titre que d'autres traitements curatifs à condition de ne pas engendrer d'inconfort ou de souffrance
- Les émotions ne peuvent pas être ignorées, ainsi que les valeurs des uns et des autres, mais ne doivent pas non plus dominer par rapport à l'intérêt du patient

# Bousculer les représentations



Institut régional du Cancer  
Montpellier | Val d'Aurelle

- La nutrition artificielle lors de laquelle le patient est nourri à l'aide d'un tuyau prend un caractère plus antisocial que convivial
- Familles et soignants se basent sur leur propre sensation (bien portants)
- Les patients ne meurent pas de faim ou de soif mais de dénutrition et déshydratation
- Phase terminale et agonique, des patients atteints de cancers : pas de sensation de faim
- La sécheresse de bouche en fin de vie ne se prend pas en charge automatiquement par la pose d'une perfusion, le plus souvent inefficace
- Les causes immédiates du décès sont la déshydratation et les troubles hydroélectrolytiques plus que la dénutrition
- La question du caractère parfois futile de la ventilation artificielle s'est déplacée à celle de la dialyse, puis à la futilité de la nutrition et hydratation artificielles.  
L'un serait-il plus naturel que l'autre ?

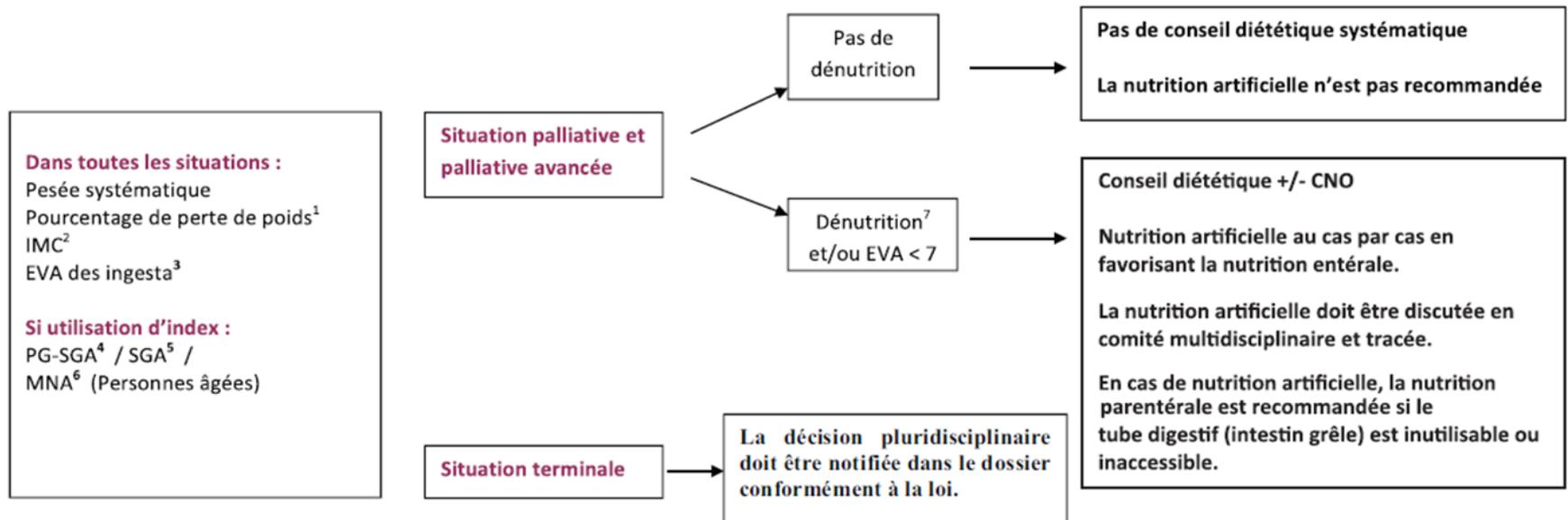
# La question du temps



Institut régional du Cancer  
Montpellier | Val d'Aurelle

- L'utilisation de mots précis : **nutrition** / alimentation et **hydratation** / boisson permet plus de rigueur et met un peu les représentations à distance
- Décès en 1 à 2 semaines si arrêt nutrition et arrêt hydratation
- Décès en 4 à 5 semaines si arrêt nutrition et poursuite hydratation
- La question du temps de l'agonie pourrait être en jeu dans les différences de vécu des pratiques d'arrêt de ventilation et de nutrition-hydratation
- Raisonnement doit être adapté à la **singularité de la situation**

## Recommandations novembre 2012



<sup>1</sup> Perte de poids : notifier en pourcentage le delta entre le poids actuel par rapport au poids habituel ou au poids forme ou dans les 6 mois qui précèdent le diagnostic.

Une perte de poids  $\geq 5\%$  définit la dénutrition dans cette situation.

<sup>2</sup> Indice de Masse Corporelle : il ne doit pas être utilisé seul par manque de sensibilité et de spécificité ; il est significatif d'une dénutrition s'il est  $< 18,5$  pour les personnes de moins de 70 ans ou  $< 21$  pour les personnes âgées de 70 ans ou plus

<sup>3</sup> Echelle analogique visuelle ou verbale des ingesta : elle est significative si  $< 7$

<sup>4</sup> PG-SGA : Patient Generated Subjective Global Assessment

<sup>5</sup> SGA : Subjective Global Assessment

<sup>6</sup> MNA : Mini Nutritional Assessment

<sup>7</sup> Perte de poids  $\geq 5\%$  ; IMC  $< 18,5$  pour les personnes de moins de 70 ans ou  $< 21$  pour les personnes âgées de 70 ans ou plus

# Les voies d'administration

- Privilégier la voie orale en soins palliatifs
- Privilégier la voie entérale / la voie parentérale
- Privilégier l'administration gastrique / à jéjunale (geste invasif)
- Privilégier la GEP / à la sonde nasogastrique (confort)

# Bénéfices attendus



Institut régional du Cancer  
Montpellier | Val d'Aureille

- Diminution de l'asthénie
- Renforcement de la lutte anti-infectieuse
- Amélioration
  - ✓ des complications de décubitus
  - ✓ de la protection cutanée
- Maintien voire reprise de l'autonomie par rétablissement d'un capital musculaire
- Réconfort symbolique (soignants, entourage, patient)
- Diminution de la sensation de faim ?

# Risques et contraintes



Institut régional du Cancer  
Montpellier | Val d'Aureille

- **Contraintes**

- ✓ Liées au geste (chirurgie > per endoscopique)
- ✓ Position demi-assise lors de la nutrition entérale
- ✓ Diminution autonomie si alimentation parentérale (mobilité, nécessité IDE)
- ✓ Blessure narcissique liée à ces techniques, caractère intrusif

- **Complications**

- ✓ Sonde bouchée
- ✓ Déplacement de sonde (arrachée, vomissement)
- ✓ Reflux gastro-oesophagien (nutrition entérale) et pneumopathie d'inhalation (SNG > GEP > jéjunostomie)
- ✓ Douleurs
- ✓ Infections du site (nutrition parentérale) > ré hospitalisation
- ✓ Ulcérations
- ✓ Surcharge hydrique

- **Limites**

- ✓ Les effets escomptés ne sont pas toujours spectaculaires et ne sont observables que dans un délai assez long > **souvent surestimés**
- ✓ Surveillance rapprochée / surcharge hydrique (œdème des membres inférieurs, ascite, encombrement, vomissements...)

# Paramètres chiffrés



Institut régional du Cancer  
Montpellier | Val d'Aurelle

**Nutrition artificielle non recommandée si espérance de vie < 3 mois  
et si indice Karnofsky  $\leq 50\%$   
ou PS  $\geq 3$  (atteinte fonctionnelle permanente sévère)  
= pas de bénéfice démontré en terme de qualité de vie (confort)**

| Activité   | Score |
|--|-------|
| Capable d'une activité identique à celle précédant la maladie  | 0     |
| Activité physique diminuée, mais ambulatoire et capable de mener un travail                                | 1     |
| Ambulatoire et capable de prendre soin de soi-même. Incapable de travailler et alité moins de 50% du temps | 2     |
| Capable seulement de quelques activités. Alité ou en chaise plus de 50% du temps                           | 3     |
| Incapable de prendre soin de soi-même. Alité ou en chaise en permanence                                    | 4     |

INDICE DE KARNOFSKY

|  |       |   |
|--|-------|---|
| Capable de mener une activité normale  | 100 % | normal, pas de signe de maladie   |
|  | 90 %  | peut mener une activité normale, symptômes mineurs de la maladie, totalement autonome               |
|  | 80 %  | peut mener une activité normale, mais avec effort, symptômes ou signes mineurs, totalement autonome |
| Incapable de travailler, capable de vivre chez lui et d'assumer ses besoins personnels, une assistance variable est nécessaire | 70 %  | peut se prendre en charge, incapable de mener une activité normale, autonome mais à stimuler        |
|  | 60 %  | nécessite une aide occasionnelle mais peut prendre en charge la plupart des besoins, semi-autonome  |
|  | 50 %  | nécessite une aide suivie et des soins médicaux fréquents, semi-autonome                            |
|  | 40 %  | handicapé, nécessite une aide et des soins particuliers   |
| Incapable de s'occuper de lui-même, nécessite des soins hospitaliers ou l'équivalent   | 30 %  | sévèrement handicapé, dépendant   |
|  | 20 %  | très malade soutien actif, absence totale d'autonomie   |
|  | 10 %  | moribond, processus fatal progressant rapidement  |

# Spécificités en oncogériatrie



Institut régional du Cancer  
Montpellier | Val d'Aurelle

- Oncodage/MNA pour dépistage de la dénutrition avec évaluation globale
- **Adaptation des conseils diététiques : anorexie physiologique liée à l'âge, modification des sens gustatifs, adaptation des textures...**
- **Soins de bouches++**
- *Recommandations SFNEP: dénutrition du sujet  $\geq 70$  ans atteint de cancer.* La nutrition entérale nécessite une **compréhension du patient et une adhésion** au traitement. Données de la littérature inexistantes concernant la nutrition parentérale.
- *Fiche SFAP: Réévaluation GEP chez le patient âgé en fin de vie.* Peu d'études au sein de la population très âgée pour apprécier l'intérêt réel d'une GEP en termes de pronostic vital et/ou de qualité de vie.  
Confirme que les patients atteints de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé de la maladie ne tirent pas de bénéfice d'une GEP.
- Accord unanime sur le fait que le recours à une technique de nutrition artificielle doit être apprécié selon les circonstances quand il s'agit des personnes en fin de vie ou des personnes démentes *Rapport J.Léonetti.*

# Le poids : que faire? Que dire?

- **Poids=un chiffre**
- Savoir se passer de la pesée en phase terminale = transgresser les règles de bonnes pratiques si pas d'intérêt pour la prise en charge
- Peut être **source d'anxiété** pour le patient et ses proches
- En cancérologie, la dénutrition avec fonte musculaire et perte de poids est souvent présente en phase terminale et fin de vie, malgré les supports nutritionnels (alitement, diminution de l'activité, hyper métabolisme)
- **Se fier à la clinique et à l'état général du patient**
- En fin de vie, l'objectif n'est plus de maintenir le poids, mais **conserver la meilleure qualité de vie possible** pour le patient

# Lien avec la concertation collégiale

- La **complexité** de ce sujet en fait un thème de prédilection pour une réflexion collégiale
- Concertation au sens large (avis du patient, écouter l'entourage, parole donnée aux soignants, aux médecins)
- La **concertation collégiale inscrite dans la loi**
- L'éthique ajoute une exigence de qualité et la notion de recherche d'un consensus, mais n'empêche pas certaines limites
- Le consensus (d'équipe) n'est pas garant de l'éthique. C'est la **meilleure décision pour ces personnes-là, à ce moment-là, dans cette situation donnée**, ce n'est pas la « bonne » décision
- La décision peut ne pas être collégiale à l'unanimité
- Le médecin responsable du patient prend la décision, in fine

# Conclusion

- Nutrition artificielle/hydratation en fin de vie : décision difficile, se saisir du **dilemme/questionnement éthique**
  - **Concertation collégiale**
  - **Proportionnalité des soins**
  - **Ne pas surestimer les bénéfices et sous-estimer les risques**
  - **Acquérir des connaissances**
  - **Projet global++** plutôt qu'envisager la Nutrition Artificielle de façon isolée
- Veiller à garder des réponses ouvertes, singulières, sans banaliser ni généraliser aucune pratique ou décision

# Bibliographie

- Loi n<sup>o</sup> 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- Pérotin V. Ethique et cadre juridique pour décision clinique difficile. Med Pal 2010; <http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2010.09.014>.
- Aubry R. L'alimentation artificielle et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique : soin, traitement ou acharnement thérapeutique ? Med Pal 2008 ; 7 : 74-85.
- Daout C. La nutrition artificielle en fin de vie : nécessité d'une approche éthique individualisée. Med Pal 2005 ; 4 : 299-308.
- Léonetti J, Aubry R, Devalois B, Puybasset L et al. Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n<sup>o</sup> 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Novembre 2008 : 36-39, 46-53 et 55-61.
- Puybasset L. Limitations de soins et éthique en anesthésie-réanimation. Audition du 8 octobre 2008 dans le cadre du Rapport d'information de J.Léonetti de novembre 2008.
- Devalois B, Gineston L, Leys A. Controverse "Peut-on ou non discuter d'un éventuel arrêt de la nutrition / hydratation médicalement assistée ou doit-on les considérer comme des soins "de base" ? " 14ème Congrès National SFAP. Nantes juin 2008. Med Pal 2008 ; 7 : 222-228.
- Verspieren P. Controverse " L'alimentation : un traitement ou un soin ?". Réflexion éthique. 14ème Congrès National SFAP. Nantes juin 2008. Med Pal 2008 ; 7 : 229-233.
- Sénesse P et al. Société Française de Nutrition Entérale et Parentérale (SFNEP). Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer : textes courts. Recommandations, novembre 2012.
- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes. Recommandations, mai 2009.
- Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la vie et de la santé (CCNE). Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. Avis 121, juin 2013.
- Sicard D. Rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France. Décembre 2012.
- Moriette G, Boujenah L. Réanimation néonatale:jusqu'où aller ? Med Pal 2012 ; 11 : 331-339.
- Bétrémieux P, Gold F, Parat S et al. Construction d'un projet de soins palliatifs chez le nouveau-né : 2ème partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale. Archives de Pédiatrie 2010;17(4):413-419.
- Académie Nationale de Médecine (ANM). Réponse à la saisine du Conseil d'Etat. Avril 2014.
- Loi n<sup>o</sup> 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.