



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

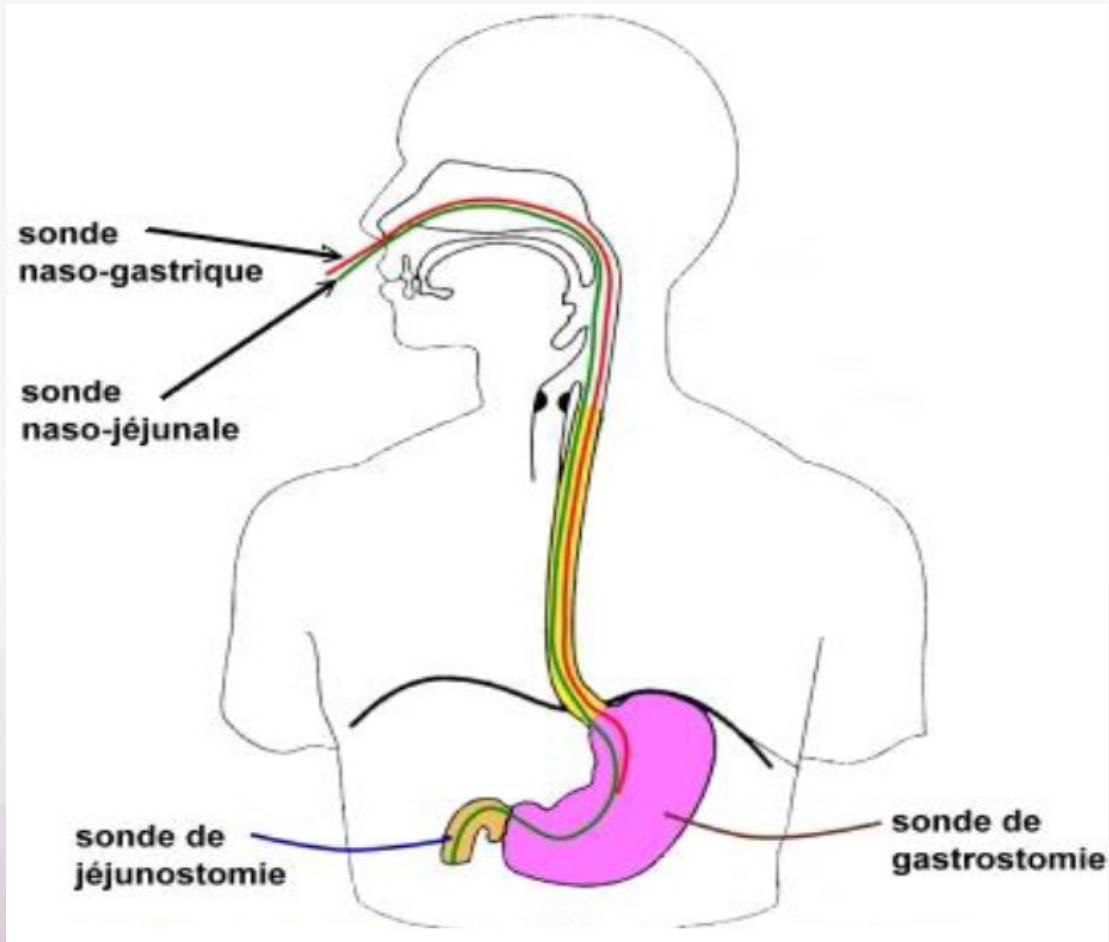


Institut régional du Cancer  
Montpellier | Val d'Aurelle

- Sujet complexe, nombreuses controverses
- Soins 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



Institut régional du Cancer  
Montpellier | Val d'Aurelle

- **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 ?

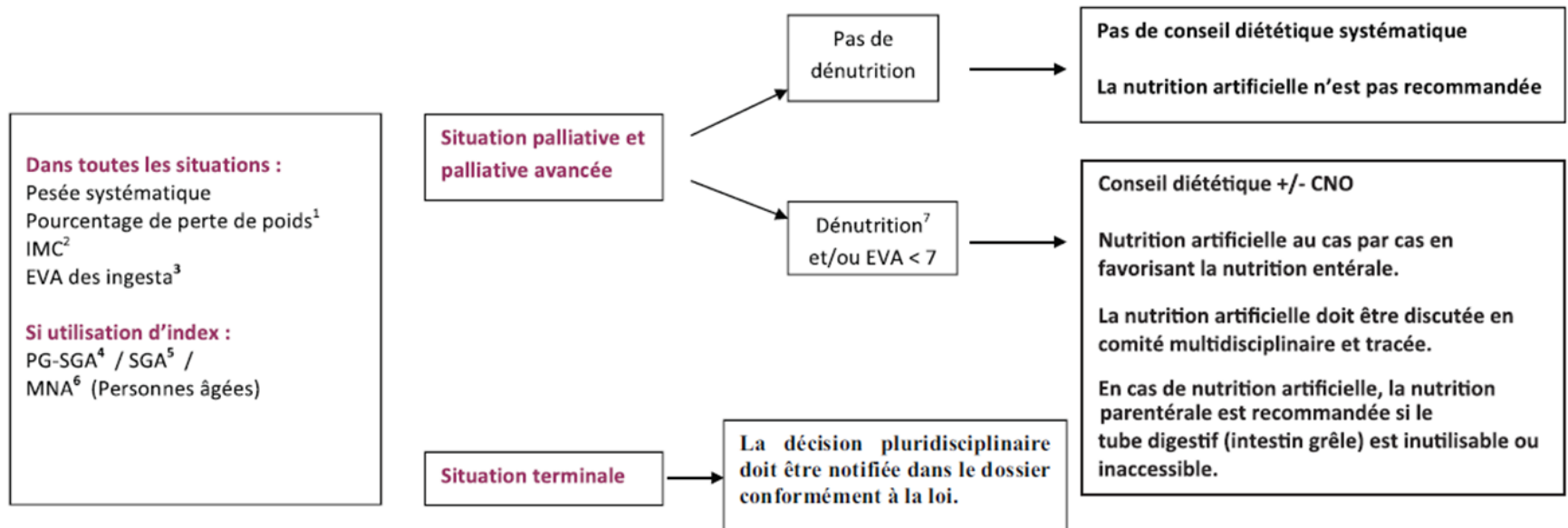
# La question du temps



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'Aurelle

- 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.