

Nutrition & Hydratation
artificielles : des pratiques
toujours bienveillantes en
fin de vie ?

Bernard DEVALOIS –

Responsable Médecine Palliative, Médecine de la
douleur du CH Pontoise (93)

Dr il ne mange plus

- Patient 75 ans K poumon depuis 1 an, polymétastasé dont Foie + cerveau.
- Ne quitte plus son lit (OMS4, IK 30 %). Non douloureux, confortable, dit n'avoir aucun appétit.
- Sa fille « Dr il ne mange rien, on est obligé de se fâcher pour qu'il avale quelques cuillères. Il faut lui mettre une perfusion pour le nourrir sinon il va mourir ... »

On fait quoi ?

Dr il ne boit plus

- Patient en phase agonique d'un K colique poly métastasé. Altération de la conscience (Rudkin3). Fausses routes aux liquides. « il va mourir de soif » ... Perfusion sous cutanée de 1000 ml de glucosé. Patient encombré → lasilix. « il faut l'attacher car il arrache tout le temps sa perfusion ».

On fait quoi ?

Dr il ne faut pas arrêter la nutrition entérale ... sinon ...

- 80 ans, K Orl depuis 5 ans, extension locorégionale majeure. Gastrostomie depuis 1 an, pas de problème au domicile. Hospitalisé pour AEG majeure, métas hépatiques, pulmonaires, cholestase (jaune +++). Stop toute chimio, ttt palliatif exclusif. Encombré ++
- Discussion pour stop NE par GPE. Le fils refuse et s'oppose ... Il menace d'un procès et s'adresse à la CRUQPC

On fait quoi ?

Dr vous êtes un assassin

- Patient en EVC (ECCA) depuis 7 ans, aucune récupération. Femme témoigne de sa volonté de ne pas subir d'acharnement. Discussion autour du laisser mourir. Sa mère et son père interviennent et menace via leur avocat de plainte pour meurtre avec préméditation si la nutrition par GPE est stoppée

On fait quoi ?

Dr vous êtes formidable

- Patient de 52 ans atteint d'un LIS depuis 3 ans. Il s'exprime uniquement par clignement d'yeux . Nourri par GPE. Exprime désir d'arrêter la NE depuis au moins un an, soutenu par sa femme et sa fille. L'équipe du SSR qui le prend en charge refuse d'accéder à sa demande et le transfère dans une USP

On fait quoi ?

Le nécessaire questionnement éthique

- ◆ Vision éthique de conviction
- ◆ Ethique principielle.
- ◆ Visée bienveillante et éthique du
Care
- ◆ Ethique de la discussion

Judicialisation et/ou médiatisation comme recours





Anarlf meeting

Consequences of brain damage in the public debate regarding the end of life. The mediatic prism: A reflection of reality?☆

Conséquences de la cérébrolésion sur le débat sociétal sur la fin de vie. Le prisme médiatique : un reflet de la réalité de terrain ?

B. Devalois

Service de médecine palliative, centre hospitalier René-Dubos, 6, boulevard de l'Île-de-France, 95300 Pontoise, France

Evidence Based Medicine

- ◆ SOR Nutrition en phase palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer primitif

Bull Cancer 2001;88(10):985-1006.

Nutrition parentérale

- ◆ Standards :
 - si occlusion ou intolérance alimentaire (C)
- ◆ Recommandations :
 - re évaluation régulière et si complications (experts)
 - Si $IK < 50 \%$: NON (experts)

IK = Indice de Karnovsky

Analyse de la situation

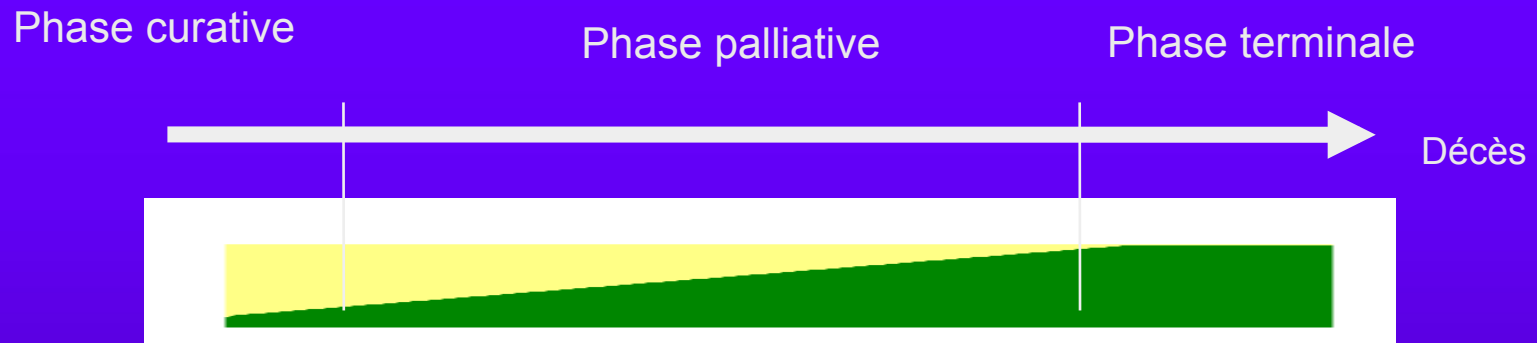
Ce qui peut causer la mort

- ◆ Cachexie terminale : patient anorexique et cachectique en phase agonique. Mort inéluctable non liée à la dénutrition
- ◆ Dénutrition liée à une fonction nutritive défaillante : compression K, troubles déglutition, occlusion digestive intermittente, malabsorption... Maintien en vie par la NHA.

Clarifier le sens

- ◆ Alimentation naturelle est un soin de confort.
- ◆ Nutrition artificielle est un soin actif à visée curative, en suppléance à une fonction vitale défaillante et dans l'espoir d'une amélioration obtenue par des traitements spécifiques (idem ventilation ou hémodialyse).
- ◆ S'adapter pour suivre l'évolution de la situation. Renoncer si besoin le moment venu !

Se situer dans la trajectoire de maladie



- ◆ → **Nutrition Artificielle** = soins actifs de la catégorie des traitements de réanimation capable de suppléer les fonctions vitales défaillantes.
- ◆ → **Alimentation** = soins de confort (plaisir et non contrainte)

La loi Léonetti : un droit, des devoirs, une procédure

- **Pose le droit pour les malades à ne pas subir une obstination déraisonnable et le devoir pour les professionnels de santé de ne pas imposer aux malades une obstination déraisonnable**
- **Pose la façon de déterminer ce qui est du domaine de l'obstination déraisonnable et les conditions de mise en œuvre d'une limitation ou d'un arrêt de traitement (LAT) de maintien artificiel en vie dans les situations d'obstination déraisonnable (soins inutiles, disproportionnés).**

Actes de prévention, d'investigation
ou de soins

- Inutiles,
- Et/ou Disproportionnés
- Et/ou Pas d'autre effet
que le seul maintien
artificiel de la vie

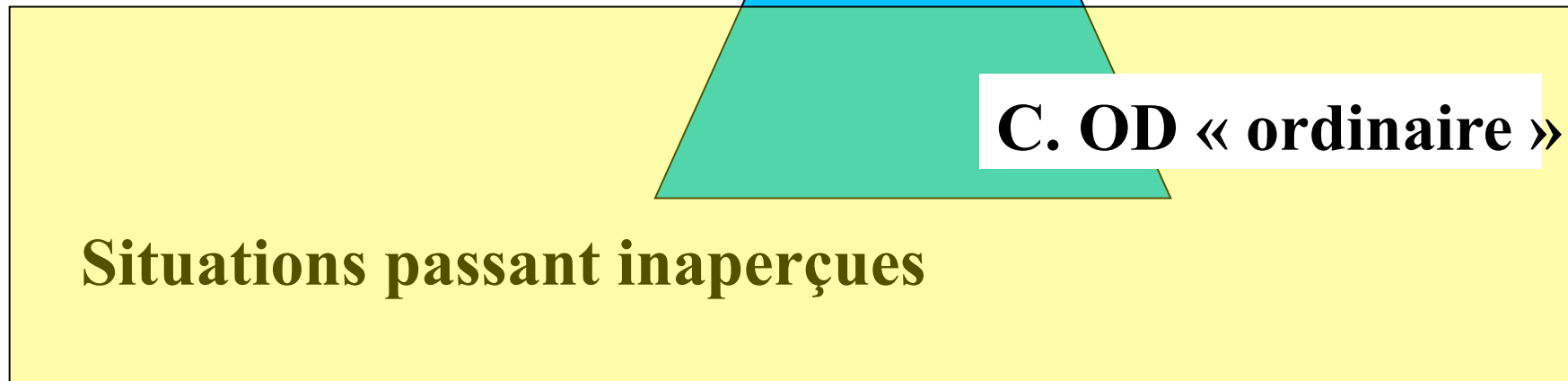
L'iceberg de l'obstination déraisonnable

**Situations exposées
médiatiquement**

A. OD publique

**Situations donnant lieu
à un conflit**

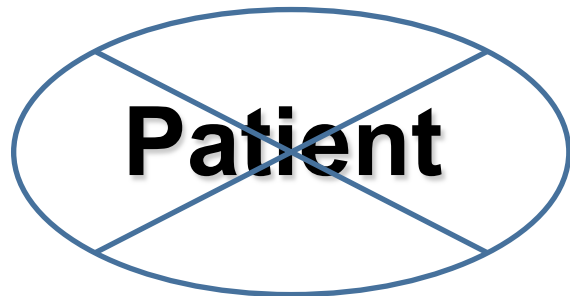
B. OD conflictuelle



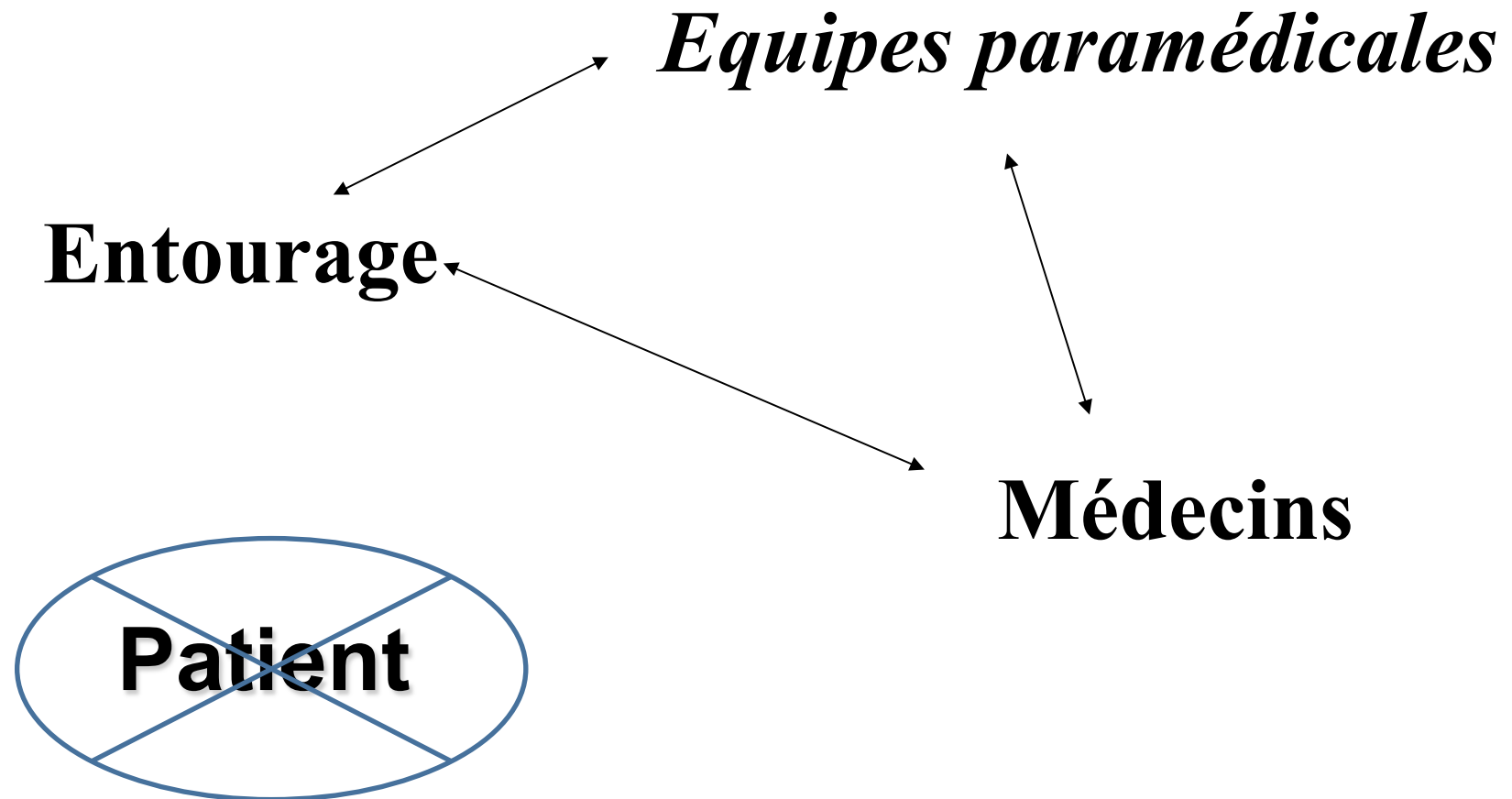
Les acteurs du débat

Entourage

Médecins



Les acteurs du débat



Une grille d'analyse

Origine du dissensus	Médecins	Professionnels non-médecins	Entourage
Situation OD1	R+	R+	R-
Situation OD2	R-	R-	R+

Une grille d'analyse

Origine du dissensus	Médecins	Professionnels non-médecins	Entourage
Situation OD1	R+	R+	R-
Situation OD2	R-	R-	R+
Situation OD3	R+	R-	R-
Situation OD4	R+	R-	R+

Une grille d'analyse

Origine du dissensus	Médecins	Professionnels non-médecins	Entourage
Situation OD1	R+	R+	R-
Situation OD2	R-	R-	R+
Situation OD3	R+	R-	R-
Situation OD4	R+	R-	R+
Situation OD5	R-	R+	R-
Situation OD6	R-	R+	R+

Hydratation en phase terminale

- ◆ Peur de laisser le patient « mourir de soif »
- ◆ Soins de confort ou pas ? Nombreuses études : en phase terminale pas d'effets délétères de la déshydratation, par contre effets délétères de l'hydratation *JPSM 1990, JAMA 94, Clinics in Ger Med 96*
- ◆ Pas de justification palliative à l'hydratation systématique : nécessité d'explication et action cas par cas ...

Attention à l'ambivalence

Hydrater artificiellement sans nourrir artificiellement un patient incapable de manger et boire naturellement, c'est le condamner à « *vivre pleinement* » sa dénutrition !

- ◆ Soit on met en place une véritable nutrition artificielle : apports calorico-azotée mais aussi vitamines et OE en quantité suffisante et conformément aux recommandations

Attention à l'ambivalence

- ◆ Soit on se contente de la dimension symbolique d'une nutrition étique (et pas éthique) pour retarder la fin (et pas la faim)



Attention à l'ambivalence

Soit on décide de la non-poursuite d'un traitement «futile» qui est n'est qu'une pratique d'obstination déraisonnable et donc une pratique non bientraitante

Dr il ne mange plus

- Patient 75 ans K poumon depuis 1 an, polymétastasé dont Foie + cerveau.
- Ne quitte plus son lit (OMS4, IK 30 %). Non douloureux, confortable, dit n'avoir aucun appétit.
- Sa fille « Dr il ne mange rien, on est obligé de se fâcher pour qu'il avale quelques cuillères. Il faut lui mettre une perfusion pour le nourrir sinon il va mourir ... »

On fait quoi ?

Dr il ne boit plus

- Patient en phase agonique d'un K colique poly métastasé. Altération de la conscience (Rudkin3). Fausses routes aux liquides. « il va mourir de soif » ... Perfusion sous cutanée de 1000 ml de glucosé. Patient encombré → lasilix. « il faut l'attacher car il arrache tout le temps sa perfusion ».

On fait quoi ?

Dr il ne faut pas arrêter la nutrition entérale ... sinon ...

- 80 ans, K Orl depuis 5 ans, extension locorégionale majeure. Gastrostomie depuis 1 an, pas de problème au domicile. Hospitalisé pour AEG majeure, métas hépatiques, pulmonaires, IHC + cholestase (jaune +++). Stop toute chimio, ttt palliatif exclusif.
- Discussion pour stop NE par GPE. Le fils refuse et s'oppose ... Il menace d'un procès et s'adresse à la CRUQPC

On fait quoi ?

Dr vous êtes un assassin

- Patient en EVC (ECCA) depuis 7 ans, aucune récupération. Femme témoigne de sa volonté de ne pas subir d'acharnement. Sa mère et son père interviennent et menace via leur avocat de plainte pour meurtre avec préméditation si la nutrition par GPR est stoppée

On fait quoi ?

Dr vous êtes formidable

- Patient de 52 ans atteint d'un LIS depuis 3 ans. Il s'exprime uniquement par clignement d'yeux . Nourri par GPE. Exprime désire d'arrêter la NE depuis au moins un an, soutenue par sa femme et sa fille. L'équipe du SSR qui le prend en charge refuse d'accéder à sa demande et le transfère dans une USP