

La poursuite chez les patients en fin de vie d'une nutrition/hydratation artificielle est-elle raisonnable ou déraisonnable ?

Bernard Devalois, Responsable du service de Médecine Palliative, CH René Dubos, 95300 Pontoise

Marion Broucke, IDE, USP Paul Brousse, AP-HP, Villejuif.

Paru dans Liaisons le journal de l'ASP Décembre 2013

En fin de vie, comme dans certaines situations chroniques, la question du caractère déraisonnable ou non d'une nutrition/hydratation artificielle (NHA) se pose régulièrement. Pour bien comprendre les enjeux éthiques liés à cette question, il convient avant tout de préciser le sens des mots utilisés.

L'*alimentation* désigne explicitement l'ingestion orale d'aliments. C' est une composante déterminante de la fonction nutritive, indispensable à la vie. Pour éviter tout amalgame erroné, il est donc préférable d'utiliser le terme de *nutrition* pour désigner ce qui a trait à cette fonction physiologique indispensable au maintien de la vie. Une fonction nutritive satisfaisante nécessite un certain nombre de conditions complexes. Il s'agit de la capacité d'avoir à sa disposition des aliments, de la capacité de les porter à sa bouche, de la capacité de les déglutir pour les diriger vers les voies digestives, de les transformer dans ses intestins pour permettre leur absorption vers la circulation sanguine, puis de les métaboliser. Il n'existe donc pas seulement des mécanismes physiologiques mais aussi des dimensions psychologiques, sociologiques et mêmes anthropologiques. Il faut également garder à l'esprit la charge symbolique liée à l'alimentation. Elle est une part déterminante du lien social. C'est l'organisation sociale qui permet à chacun de pouvoir disposer des aliments nécessaires à sa survie. La mère nourrit son enfant (au sein, au biberon, à la cuillère, ...). Les enfants ont une obligation morale (et même légale) de nourrir leurs parents empêchés de pouvoir se nourrir par eux-mêmes eu fait de leur pathologie ou de l'altération de leur capacités physiques ou cognitives.

D'un autre côté, l'avancée de la science médicale permet (et depuis une trentaine d'années seulement) d'envisager des techniques de substitution à une fonction nutritive défaillante. On les regroupe sous le terme de nutrition artificielle ou mieux de *nutrition médicalement assistée*. Ce sont des techniques de maintien artificiel en vie. Elles sont similaires dans leur principe aux techniques de respiration artificielle (lors de défaillance de la fonction respiratoire) ou aux techniques d'épuration extrarénales (lors de défaillance de la fonction rénale). Lorsqu'un dysfonctionnement conduit à des troubles de déglutition (rendant impossible le passage vers l'estomac d'une quantité suffisante) ou une obstruction œsophagienne (tumorale par exemple) il est possible de proposer une nutrition *entérale* (passage des nutriments directement dans le tube digestif, via une sonde). Des techniques de nutrition *parentérale* permettent même, si c'est le tube digestif qui est défaillant, d'administrer dans la circulation sanguine des nutriments adaptés.

Différentes approches de la question spécifique du maintien de la nutrition médicalement assistée en fin de vie sont possibles. L'approche *théologique* est très prégnante dans le débat. Le point de vue catholique a été réaffirmé avec force par le Vatican en septembre 2007, suite à l'affaire **Schiavo**. Le cas d'Eluana **Englaro** en 2009 en Italie a montré la force de la mobilisation des catholiques italiens sur ce

point de doctrine. Pour l'Église romaine, certains traitements de maintien d'une fonction vitale peuvent être suspendus, ou non entrepris, s'ils constituent des moyens extraordinaires ainsi que l'affirmait déjà Pie XII dans son discours de 1957. Mais la Congrégation pour la Doctrine de la Foi a rappelé que *« l'administration de nourriture et d'eau même par des voies artificielles est en général un moyen ordinaire et proportionné de maintien de la vie »*. Une déclaration commune du 26 mars 2007 de Mgr André Vingt-Trois, Archevêque de Paris et David Messas, Grand Rabbin de Paris, avait déjà conduit les autorités françaises catholiques et juives à remettre partiellement en cause la loi d'avril 2005 sur ce point précis. *« Il apparaît clairement, dans nos traditions respectives, que l'apport d'eau et de nutriments destinés à entretenir la vie répond à un besoin élémentaire du malade. L'alimentation et l'hydratation par la voie naturelle doivent donc toujours être maintenues aussi longtemps que possible. En cas de véritable impossibilité, ou de risques de « fausse route » mettant en danger la vie du malade, il convient de recourir à une voie artificielle. Seules des raisons graves dûment reconnues (non assimilation des nutriments par l'organisme, souffrance disproportionnée entraînée par l'apport de ceux-ci, mise en danger de la vie du malade du fait de risques d'infections ou de régurgitation) peuvent conduire dans certains cas à limiter voire suspendre l'apport de nutriments. Une telle limitation ou abstention ne doit jamais devenir un moyen d'abrèger la vie. Juifs et catholiques, nous jugeons donc que, en ce qui concerne l'apport de nutriments, la loi du 22 avril présente une réelle ambiguïté. Il n'y est pas précisé que pour les malades chroniques hors d'état d'exprimer leur volonté l'alimentation et l'hydratation par voie naturelle ou artificielle doivent être maintenues, même lorsque la décision a été prise de limiter les traitements médicaux proprement dits. Il convient que les instances compétentes favorisent et garantissent cette interprétation de la loi. »*

Cependant il faut noter que cette position religieuse entre en contradiction avec les différents avis ou recommandations éthiques internationaux. Les différentes structures médicales et/ou sociétés savantes qui se sont prononcées sur cette question sont unanimes. Elles considèrent au contraire que la nutrition/hydratation médicalement assistée doit être considérée comme un traitement de maintien d'une fonction vitale défaillante pouvant donc à ce titre faire l'objet de discussions sur son arrêt ou sa non mise en œuvre. Citons par exemple le point de vue explicite de l'Association Médicale Américaine, qui stipule: *"un traitement de maintien artificiel en vie est un traitement médical qui permet de prolonger la vie sans pouvoir rendre réversible l'état médical du patient. Un traitement de maintien artificiel en vie inclut, sans s'y limiter, la ventilation mécanique, la dialyse rénale, la chimiothérapie, les antibiotiques et la nutrition et l'hydratation artificielles"*. De même, en Grande Bretagne, suite à l'affaire Tony Bland et aux décisions de la Chambre des Lords, la British Medical Association a pris des positions parfaitement similaires. En France le groupe de travail commun de la SFAP et la SFGG ont pris des positions semblables.

Enfin, la question de savoir si la nutrition-hydratation artificielle est incluse ou non dans la possibilité pour un patient de refuser « tout traitement » (article 3 de la loi de 2005) a été clairement tranchée dans l'exposé des motifs. La question a également été abordée lors de la discussion par les parlementaires. Ils se sont très majoritairement prononcés favorablement à cette interprétation. Des amendements contraires (excluant explicitement la nutrition/hydratation artificielle de la catégorie des traitements pouvant être stoppés) ont été repoussés lors du vote par les sénateurs.

Tant du côté des structures professionnelles internationales que de la loi française, les choses sont donc claires. Oui, la question de la nutrition/hydratation artificielle peut être concernée par une discussion autour de son caractère éventuellement déraisonnable.

Par ailleurs il convient, lorsque l'on aborde la possibilité d'un arrêt de ces traitements en fin de vie, de traiter conjointement l'hydratation et la nutrition médicalement assistées. En effet, les ingestions alimentaires incluent *de facto* un apport hydrique indispensable à la vie. Si ces apports hydriques ne sont pas suffisants, leur déficit va entraîner la mort beaucoup plus rapidement du fait d'une insuffisance rénale (une semaine environ sans aucun apport hydrique). Un déficit nutritionnel (sans déficit hydrique) entraîne le décès en 4 à 5 semaines environ. Ainsi lorsque la maladie rend les ingestions insuffisantes, c'est bien la question de l'hydratation qui va d'abord menacer le maintien en vie, bien avant que ce ne soit la question nutritionnelle. Afin d'éviter tout malentendu on utilisera bien le terme d'hydratation artificielle pour désigner des apports thérapeutiques, (essentiellement par des perfusions). Il ne concerne pas bien sûr l'absorption d'eau en buvant ou par utilisation de brumisateurs ou de tout autre moyen naturel visant à combattre la sécheresse des muqueuses buccales.

La mise en œuvre de moyens d'hydratation artificielle sans une nutrition artificielle satisfaisante, et alors que par ailleurs les apports alimentaires sont insuffisants ou nuls, revient dans les faits à empêcher le patient de mourir en quelques jours d'une insuffisance rénale fonctionnelles, en le laissant mourir inéluctablement et à petit feu de dénutrition.

Les situations d'hydratation artificielle sans nutrition artificielle en fin de vie, sont pourtant très loin d'être exceptionnelles. Cette approche est de fait très éloignée d'une démarche bienveillante car l'inconfort lié à la dénutrition est très supérieur aux conséquences d'une insuffisance rénale. Elle est donc éminemment discutable sur le plan éthique. Le faux prétexte du confort du patient qui est souvent utilisé est basé sur le mythe du « **mourir de soif** ». On sait, depuis de nombreuses années, l'inertie de cette idée reçue. Bien au contraire une certaine déshydratation, à condition d'être accompagnée par des soins de bouche et une humidification correcte des muqueuses buccales, est un facteur de confort chez le mourant. Il convient de bien intégrer ce paramètre dans les décisions sur ce sujet.

Au total, la question d'un éventuel arrêt de la nutrition/hydratation artificielle se pose dans deux situations bien différentes.

La première est la moins complexe : il s'agit de patients en toute fin de vie rendus incapables de manger et de boire par la phase agonique. Avec ou sans une nutrition/hydratation artificielle, ils vont mourir bientôt. Mais ils seront beaucoup moins inconfortables sans. L'hydratation artificielle (avec ou sans nutrition artificielle) constitue alors, le plus souvent, un véritable acharnement thérapeutique qui ne fait que prolonger inutilement l'agonie, et, qui plus est, en aggravant l'inconfort du malade.

La seconde est celle de patients incapables de se nourrir seuls en raison d'une pathologie chronique (comme un **état végétatif** par exemple). Pour eux, la nutrition artificielle constitue un moyen de maintien artificiel en vie. Sans elle, ils meurent. Avec elle, ils restent "artificiellement" en vie. La question qui peut alors se poser est : "Est-il ou non raisonnable de les maintenir artificiellement en vie ?". Il n'existe bien sûr pas de réponse universelle. Chaque cas est particulier. Le plus important est de tenter

d'approcher au mieux ce qu'aurait été la volonté de la personne si elle avait pu dire si cette situation de maintien en vie était déraisonnable pour elle. Pour l'une cette situation serait apparue insupportable. Pour l'autre, au contraire, conforme aux aléas de l'existence. Chacune de ces deux positions est parfaitement respectable, et doit être respectée. Afin d'être certain de voir ses volontés mises en oeuvre, il est très important pour chacun d'entre nous d'utiliser les 2 outils prévus par la loi : rédaction de **directives anticipées** et désignation d'une **personne de confiance à qui on a fait part de ses souhaits**.

En conclusion la discussion sur le caractère de « soins » ou de « traitement » de la nutrition/hydratation artificiel est un faux débat. Il est plus contributif de se situer par rapport aux différences exprimées par les locutions anglaises « to cure » et « to care ». Celles-ci ne sont pas reflétées en français par l'opposition soins/traitement. L'éthique du care (de la visée bientraitante) doit nous amener à remettre en question les pratiques systématiques de nutrition et surtout d'hydratation artificielles en fin de vie. La question, plus complexe encore, du maintien artificiel en vie grâce à ces techniques pour des patients en états chroniques de conscience altérée, mérite de privilégier les volontés du patient exprimées antérieurement à son altération de conscience.

Le point de vue de l'infirmière

Le maintien en phase agonique d'une hydratation artificielle met souvent l'infirmière dans une position délicate et inconfortable. C'est elle, et non le médecin, qui se trouve confrontée aux effets indésirables qu'elle sait liés à des apports excessifs (encombrement, œdèmes...). C'est elle qui doit répondre aux questions de l'entourage. Alors qu'elle n'approuve pas cette décision, elle est contrainte à la justifier afin de ne pas déstabiliser les proches par l'expression de son désaccord. Elle peut alors être amenée à expliquer qu'il s'agit de « symptômes inéluctables en fin de vie » alors qu'il s'agit d'effets iatrogènes.

C'est à elle qu'il revient de mettre en œuvre des prescriptions médicales incohérentes pour lesquelles elle a pourtant « alerté » le prescripteur. Un exemple fréquemment rencontré est celui du patient agonisant qui reçoit 1L de nutrition parentérale et 500 ml d'hydratation/24h avec en parallèle des diurétiques plus des anti-sécrétoires ... pour combattre les méfaits de cette hyperhydratation !

Isolée, confrontée à des soins invasifs et délétères pour le patient (aspirations itératives, changes répétés entraînant des mobilisations inutiles, voire nuisibles) il lui semble n'être qu'une exécutante impuissante. Parfois, révoltée, elle peut être conduite à prendre des décisions qui ne lui reviennent pas (comme diminuer ou arrêter les apports de son propre chef, sans en référer au médecin). Les malades deviennent « impiquables » quand l'IDE n'en peut plus de les piquer ...

La poursuite d'une NHA alors qu'elle ne se justifie plus et n'a d'autre conséquence que le maintien artificiel en vie est souvent vécue comme une "solution de facilité" pour le prescripteur dans le sens où elle lui évite une confrontation avec la famille sur l'aggravation de l'état de santé du patient. C'est en quelle que sorte la famille que l'on perfuse! Pourtant, dans les faits, on constate qu'avec le temps nécessaire et un discours adapté, l'arrêt des apports parentéraux est souvent admis par le patient et les proches et permet de désamorcer les craintes de « mourir de faim ou de soif ».

Le discours irrationnel mais récurrent selon lequel il est inconcevable de "laisser mourir de soif" persiste, y compris en soins palliatifs, chez certaines infirmières comme chez les médecins. Il s'appuie souvent sur l'argument premier de pallier à la sécheresse buccale. Il est pourtant facile de constater que l'hydratation artificielle systématique n'empêche pas sa survenue chez les patients en fin de vie. Alors que des soins de bouche adaptés et répétés (par les soignants mais aussi par les proches!) améliorent eux très fortement le confort. Mais ils demandent d'y consacrer un temps important ...

Un autre argumentaire parfois utilisé est la demande du patient (voire de sa famille) de maintenir « la perfusion ». Il ne s'agit pas ici d'une décision éclairée car ce qui est exprimé n'est pas « je veux un apport hydrique et nutritionnel même si cela ne sert à rien », mais « je ne veux pas mourir ». Si l'on prend le temps d'expliquer au patient (et à ses proches) les véritables conséquences de la NHA en fin de vie, il est tout à fait exceptionnel que la demande soit maintenue, en dehors de certaines motivations religieuses respectables mais finalement très rares.

La question de la voie d'abord est importante. On constate que les patients porteurs de chambres implantables ou encore de GPE auront tendance à recevoir plus aisément une NHA sans réflexion préalable. En effet, en l'absence de vigilance des infirmières, les médecins peuvent poursuivre un traitement instauré auparavant, alors que la nutrition ne sera pas débutée ou poursuivie chez un patient n'ayant pas de voie d'abord efficace ou adéquate. Pour certains patients porteurs de chambres implantables, les médecins peuvent également se dédouaner en évoquant l'argument fallacieux d'un débit minimal continu permettant au PAC de ne pas se boucher pour laisser une hydratation injustifiée.

Enfin, les hydratations seules (sans NA) entretiennent et prolongent l'agonie. Les infirmières sont alors confrontées lors des soins à des patients de plus en plus cachectiques et qui développent des escarres.

Trop souvent en fin de vie, l'hydratation sans nutrition est banalisée. « *Il est hospitalisé donc il est perfusé* ». C'est mieux ? Mais pour qui ?

Éléments de bibliographie :

Devalois B. Laissez mourir de faim et de soif ? Autour des questions de nutrition et d'hydratation artificielles en fin de vie. In Hirsch E. Fins de vie, éthique et société. Paris : ERES ; 2012, p. 353-365.

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" ? » Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique (2008) 7, 222—228.

Devalois B, Leys A, Gineston L. Nutrition et hydratation artificielles en fin de vie : réflexions et pratiques palliatives. Actes du 13e Congrès de la SFAP, Grenoble, juin 2007.

Zervekh J. The dehydration question. Nursing 1988;13:47—57.