

**ASPER**  
Centre Alsace

*Accompagnement et Soins Palliatifs En Réseau*

47 rue de Morat, 68000 COLMAR

Tél : 03 89 80 41 50 – Fax : 03 89 80 41 49 – [asper68@wanadoo.fr](mailto:asper68@wanadoo.fr)

---

HYDRATATION ET NUTRITION  
EN SOINS PALLIATIFS  
Réflexions éthiques et outils pratiques

Dr SCHWALD,  
Formation ASPER, 2008

## SOMMAIRE :

INTRODUCTION :	4
1. CLINIQUE DE LA DENUTRITION ET DE LA DESHYDRATATION:	6
1.1. INCIDENCE DE LA DENUTRITION:	6
1.2. CAUSES DE LA DENUTRITION:	6
1.2.1. La dénutrition exogène :	6
1.2.2. La dénutrition endogène :	6
1.3. CONSEQUENCES DE LA DENUTRITION ET DE LA DESHYDRATATION:	6
1.3.1. Les complications classiques justifiant hydratation et nutrition.....	6
1.3.2. Les travaux actuels relativisent ces conséquences négatives: .....	7
2. EVALUATION DE L'ETAT NUTRITIONNEL DU PATIENT .....	8
2.1. LA CLINIQUE.....	8
2.1.1. Interrogatoire .....	8
2.1.2. Examen clinique.....	8
2.1.3. Bilan alimentaire .....	8
2.2. BILAN BIOLOGIQUE .....	8
2.2.1. Intérêt et limites:.....	8
2.2.2. Les dosages éventuellement utiles pour l'évaluation de la nutrition:.....	9
2.3. LES INDEX NUTRITIONNELS .....	11
2.3.1. Le Nutritionnal Risk Index (NRI) ou Index de Buzby :.....	11
2.3.2. Le PINI (Prognostic Inflammatory and Nutritional Index).....	11
2.3.3. Le Mini Nutritional Assessment (MNA®) .....	11
2.3.4. Critères anthropomorphiques et biologiques de dénutrition.....	14
2.4. EVALUATION DES BESOINS ENERGETIQUES ET PROTEIQUES .....	15
2.4.1. Besoins énergétiques : .....	15
2.4.2. Besoins protéiques : .....	15
2.4.3. Dépense énergétique de repos (DER) : .....	15
3. LA PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE : .....	16
3.1. LES ENJEUX D'UNE PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE : .....	16
3.2. UN PROJET GLOBAL, COHERENT, RESPECTANT LES CHOIX DU MALADE : .....	16
3.3. LES CONDITIONS DE LA DECISION : .....	17
3.4. L'ACCOMPAGNEMENT DE LA DECISION .....	17
3.5. LA PHASE DE LA MALADIE CONDITIONNE LES OBJECTIFS ET LES PRIORITES : .....	18
3.5. ARBRE DECISIONNEL .....	19
4. ARGUMENTATION CLINIQUE : COMMENT REpondre AUX FAMILLES ? .....	21
4.1. ARRET DE LA NUTRITION: MEURT-ON DE DENUTRITION OU DE DESHYDRATATION ?...	21
4.2. DESHYDRATATION ET SOIF : « NE VA-T-IL PAS SOUFFRIR DE SOIF ? » .....	21
4.2.1. Soif et déshydratation :.....	21
4.2.2. Arguments en faveur de l'hydratation artificielle: .....	22
4.2.3. Arguments contre l'hydratation artificielle en fin de vie : .....	22
4.3. DENUTRITION ET FAIM : «NE VA-T-IL PAS SOUFFRIR DE FAIM ? » .....	23
4.3.1. Anorexie et dénutrition : .....	23
4.3.2. Arguments en faveur de la nutrition artificielle: .....	24
4.3.3. Arguments contre la nutrition artificielle:.....	24
5. LA REFLEXION ETHIQUE .....	26
5.1. LES QUESTIONS D'ORDRE MORAL, PHILOSOPHIQUE ET POLITIQUE.....	26
5.2. ALIMENTATION ET HYDRATATION AU REGARD DE LA LOI : .....	26
5.3. LE « STATUT » DE L'ALIMENTATION ET DE L'HYDRATATION : SOIN OU TRAITEMENT ? .....	27
5.4. LES REPRESENTATIONS DE L'ALIMENTATION, DE L'HYDRATATION, ET DE LEUR ARRET .....	28
5.5. LES REPERES ETHIQUES :.....	29

5.5.1. Les déterminants dans la décision : .....	29
5.5.2. Une décision basée sur une réflexion éthique proposée par l'EAPC .....	31
5.5.2. Une grille d'aide au discernement pour une réflexion éthique en équipe :.....	31
6. REALISATION PRATIQUE DU SUPPORT NUTRITIONNEL ORAL : .....	34
6.1. L'ALIMENTATION ET L'HYDRATATION ORALE .....	34
6.1.1. Les soins de bouche : .....	34
6.1.2. Le traitement de l'anorexie : .....	34
6.1.3. Conseils alimentaires :.....	34
6.1.4. La supplémentation orale : .....	35
6.2. LA NUTRITION ENTERALE : .....	37
6.2.1. Indications : .....	37
6.2.2. Information du malade : .....	37
6.2.3. Choix de la méthode : .....	37
6.2.4. Choix du mélange nutritif : .....	38
6.2.5. Apports énergétiques et protéiques:.....	38
6.2.6. Mode d'administration.....	39
6.2.7. Surveillance .....	39
6.2.8. Prise en charge de la nutrition entérale à domicile (LPPR).....	40
6.3. LA NUTRITION PARENTERALE:.....	41
6.3.1. Indications:.....	41
6.3.2. Modalités : .....	42
7. BIBLIOGRAPHIE.....	43

## **INTRODUCTION :**

### **La décision habituelle de nutrition et d'hydratation semblait simple :**

- Elle relevait du bon sens clinique et de l'humanité : on ne laisse personne mourir de faim ni de soif, on n'expose personne aux inconforts ni aux risques de la dénutrition ou de la déshydratation.
- Elle était facilitée par l'existence et la diffusion de moyens qui n'ont plus rien d'extraordinaire : les techniques de nutrition entérale et parentérale sont devenues banales, les produits disponibles ne laissent plus que l'embarras du choix.

### **L'existence de ces moyens justifie-telle leur utilisation systématique ? La réponse fait intervenir plusieurs considérations :**

- **Celle du sens** : quel est le sens (pour la personne, pour ses proches, pour les soignants) de maintenir en vie des personnes en état végétatif chronique sans espoir de récupération, et dont les capacités relationnelles ne sont plus perceptibles ?
- **Celle des objectifs** : quel est celui de mettre en place une nutrition chez une personne en fin de vie (recherche-t-on une prolongation de la survie, ou tout au moins une meilleure qualité de vie ?)
- **Celle du coût** : est-il plus ou moins coûteux dans un EHPAD de payer des soignants pour prendre le temps de nourrir des personnes, ou de leur « brancher » une nutrition ?

### **Les réflexions, évaluations et publications issues de ces interrogations ne permettent plus de faire l'économie d'un questionnement dont les réponses cependant sont loin d'être faciles :**

- **Les recommandations publiées considèrent comme légitime une nutrition artificielle si l'espérance de survie est d'au moins 3 mois :**
  - o Mais comment évaluer avec fiabilité un pronostic ?
  - o Le pronostic vital est-il un critère nécessaire et suffisant ?
- **De nouvelles études remettent en question les bénéfices habituellement attendus** de la nutrition et même de l'hydratation en fin de vie, et les opposent à des inconvénients qui ne sont pas anodins :
  - o Comment alors prendre la décision la plus juste ?
- **La loi d'avril 2005** permettant à un malade (et à la personne de confiance si la personne malade n'est plus en mesure de s'exprimer) de refuser tout traitement, pose de nouvelles questions :
  - o La nutrition et l'hydratation sont-elles des traitements entrant dans le champ de cette loi, ou des soins qui sont dus à l'homme et ne peuvent être contestés ?
  - o Quelle est la validité des directives anticipées ?
- **La question de la nutrition entre dans le champ de l'éthique puisque comportant des enjeux médicaux, de responsabilité humaine, économiques et donc sociaux et politiques.**
  - o L'humanité ne peut se contenter de la compassion, elle implique une éthique de responsabilité.
  - o La nutrition met en jeu un conflit de valeurs : au nom de quoi opérer un choix respectant la volonté du patient, la loi, les divers déterminants tenant compte des bénéfices et des risques, entre deux attitudes dont l'une pourrait relever de l'acharnement et l'autre d'une forme d'euthanasie ?
  - o Au-delà de la réflexion éthique concernant un malade, un débat plus sociétal laisse entrevoir les dérives de chaque attitude, interventionniste ou abstentionniste.

### **L'hydratation et la nutrition des patients en fin de vie restent un sujet très controversé dans la littérature médicale, où des attitudes diamétralement opposées sont argumentées :**

- Les attitudes relevées vont du refus de toute alimentation ou réhydratation artificielle à la mise en place d'une réhydratation systématique par voie veineuse, y compris pendant la phase ultime et parfois au prix d'une contention de la personne.
- R. Aubry note que dans de nombreuses publications les arguments pour ou contre l'hydratation reposent sur des rapports anecdotiques, des valeurs individuelles, une estimation subjective de la

qualité de vie, et que des convictions, des peurs, des représentations prennent le pas sur un questionnement rigoureux, étayé.

- En dehors de toute position théorique, **la prise de décision au lit du malade, toujours fortement empreinte de subjectivité**, peut être **difficile et sujet de conflits avec l'entourage ou les soignants**: la fonction de la nutrition ne peut se résumer à une simple équation calorique et hydrique pour assurer la survie: il s'y associe la notion de plaisir, de convivialité et de partage fortement liée au désir de vie, mais elle est également **puissamment investie de représentations et de racines culturelles**. Donner à manger et à boire reste souvent une des dernières manifestations de sollicitude et d'amour pour un malade. L'incapacité ou le refus de s'alimenter est associé à la mort inéluctable du malade.
- Certains proches, mais aussi soignants, assimilent l'arrêt ou la non introduction de l'alimentation et de l'hydratation chez des personnes en fin de vie à un **abandon** de la personne, voire à une **euthanasie**, alors que d'autres voient dans les techniques de nutrition une forme d'**acharnement** nutritionnel.
- Cette formation a pour objet de poser clairement ces questions, d'y apporter des éléments de réflexion, avec comme toujours le souhait que l'absence de réponse définitive garde ce questionnement présent et vous incite à y travailler ensemble.

### **LES QUESTIONS POSEES PAR LA PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE:**

- Le contexte :
  - S'agit-il de mesures préventives ou y a-t-il déjà une dénutrition/déshydratation avérée ?
  - Le patient peut-il encore manifester son souhait ou est-il inconscient ?
- Faut-il intervenir sur le plan nutritionnel ?
  - Quels sont les arguments cliniques ?
  - Quels en sont les bénéfices attendus et les effets délétères ?
  - Quels sont les éléments de réflexion permettant de prendre une décision ?
- Quelle stratégie adopter ?
  - L'évaluation clinique
  - Quelles peuvent être les modalités du support nutritionnel ?
    - Alimentation et hydratation orale
    - Alimentation entérale
    - Alimentation parentérale
  - Quels produits utiliser ?

## 1. CLINIQUE DE LA DENUTRITION ET DE LA DESHYDRATATION:

### 1.1. INCIDENCE DE LA DENUTRITION:

- 30 à 50% des malades hospitalisés dans des services médicaux ou chirurgicaux de court séjour sont dénutris.
- 75% des malades séjournant plus d'une semaine en établissement de santé, perdent du poids du fait de l'affection initiale souvent cachectisante et de la carence d'apports qui s'installe.
- 67% des malades sont **anorexiques**.
- La perte pondérale est d'autant plus importante que le malade est initialement dénutri et âgé.
- La dénutrition est un facteur péjoratif de l'évolution d'un cancer

### 1.2. CAUSES DE LA DENUTRITION:

Dans le cas des **pathologies cancéreuses et infectieuses**, la dénutrition observée est due

- à la **diminution des apports (dénutrition exogène)**
- mais aussi à la **maladie (dénutrition endogène)**.

#### 1.2.1. La dénutrition exogène :

- **L'anorexie** : symptôme très fréquent en phase terminale d'une maladie grave.
  - o **Anorexie** globale ou spécifique : absence d'appétit, voire dégoût de la nourriture et absence de sensation de faim
  - o **Satiété précoce** : sensation de satiété après quelques bouchées.
- **Les obstacles à la nutrition orale** : troubles de la déglutition, obstacle sur les voies digestives.
- **Autres facteurs limitant l'alimentation ou l'hydratation** :
  - o Symptômes associés : atteinte buccale (xérostomie, infections, ulcérations...), nausées, vomissements, troubles psychiques sévères, troubles de la conscience.
  - o Traitements : chimiothérapie, radiothérapie...

#### 1.2.2. La dénutrition endogène :

- Des perturbations métaboliques sont dues à une production anormale de médiateurs produits par l'hôte et la tumeur : cytokines, hormones et substances « cachectisantes » d'origine tumorale (PI F).
- Au cours de la cachexie cancéreuse, l'adaptation métabolique au jeûne ne se produit plus. Le bilan azoté reste fortement négatif, quel que soit le niveau des apports nutritionnels.

### 1.3. CONSEQUENCES DE LA DENUTRITION ET DE LA DESHYDRATATION:

#### 1.3.1. Les complications classiques justifiant hydratation et nutrition

**La dénutrition** retentit sur 2 paramètres agissant de façon synergique :

- L'amyotrophie contribue à **l'alitement prolongé**, favorisant les **escarres**.
- La dépression de l'immunité favorise **les infections**, elles-mêmes favorisées par l'immobilité et l'alitement.
- Elle comporte donc un **risque majeur de morbi-mortalité, et diminue l'espérance de vie**.

**La déshydratation**

- Elle est considérée comme responsable **d'états de confusion et d'agitation**, fréquents chez les patients déshydratés
- En réduisant la filtration glomérulaire, elle entraîne une **insuffisance rénale** et un risque **d'accumulation des médicaments** (en particulier opioïdes)

### 1.3.2. Les travaux actuels relativisent ces conséquences négatives:

- Il n'existe à ce jour **aucune étude randomisée ayant montré un impact positif de la nutrition entérale chez des sujets âgés déments, tant au niveau de la qualité de vie que de la morbi-mortalité.**
- **La mort est liée à la maladie arrivée en phase terminale.** L'alimentation et l'hydratation n'influent à ce stade que peu sur la durée de vie (quelques heures à quelques jours) mais la gestion raisonnée de ces deux éléments influe de façon importante sur la qualité de vie et de confort des derniers jours de la vie.
- **Les techniques de nutrition et d'hydratation ne sont pas dénuées d'effets secondaires en termes de risques,** et peuvent avoir des effets délétères sur la qualité de vie des patients. (cf. chapitre consacré à la discussion éthique.

## 2. EVALUATION DE L'ETAT NUTRITIONNEL DU PATIENT

### 2.1. LA CLINIQUE

#### 2.1.1. Interrogatoire

- **Diagnostic** : Evaluation de l'ancienneté et la sévérité de la perte de poids :  
La dénutrition est définie par une perte de poids de plus de 10 % du poids habituel en moins de 6 mois, ou de plus de > 5% en 3 mois.
- **Recherche d'une cause** :
  - Aversions alimentaires
  - Anorexie : globale ou sélective
  - Dysphagie : haute ou basse
  - Symptômes associés : douleurs, nausées, dyspnée
- **Répercussion de la perte de poids** :
  - Retentissement sur l'autonomie et l'image corporelle
  - Importance accordée par le malade à sa perte de poids
  - Vécu alimentaire par le patient et l'entourage

#### 2.1.2. Examen clinique

- Signes de dénutrition, maigreur, amyotrophie
- Signes de déshydratation
- Examen de la cavité buccale à la recherche d'une cause locale aggravante.
- Les mesures anthropométriques :
  - Poids
  - Taille
  - Indice de masse corporelle (poids/taille<sup>2</sup>) ou indice de Quételet
  - La mesure des circonférences (brachiale et surale)
  - D'autres mesures ne sont pas applicables à domicile :
    - Les plis cutanés
    - Estimation de la masse maigre, de la masse grasse et de la masse musculaire

#### 2.1.3. Bilan alimentaire

- Il peut avoir un intérêt en milieu institutionnel, à la fois parce que le personnel ne connaît pas les habitudes du patient, n'est pas forcément présent lors du repas, et enfin parce qu'une diététicienne peut réaliser ce bilan. Les circonstances ne sont pas les mêmes à domicile.
- La surveillance alimentaire doit être réalisée, un jour donné, par les personnes qui débarrassent les plateaux. Une méthode simple permettant une bonne approximation consiste, pour chaque portion, à déterminer si elle a été consommée : pas du tout, au, à la moitié, aux, en totalité. Le calcul sera ensuite réalisé par une diététicienne à partir de l'apport énergétique connu de chaque portion.
- Ce bilan alimentaire permet également de relever les mets que le patient préfère ou ne prend pas.

### 2.2. BILAN BIOLOGIQUE

#### 2.2.1. Intérêt et limites:

- **Intérêt** :  
Plusieurs marqueurs biochimiques ont été proposés pour évaluer la composition corporelle et l'état nutritionnel. Ces marqueurs biochimiques aident :
  - **au dépistage de la dénutrition à un stade infra clinique,**
  - **à sa classification,**

- à l'établissement d'un index pronostique
- et permettent de suivre l'efficacité de la renutrition.
- **Les protéines nutritionnelles :**  
Les protéines sériques habituellement considérées comme des marqueurs nutritionnels sont au nombre de quatre :
  - l'albumine,
  - la transthyrétine ou pré albumine,
  - la transferrine
  - la protéine vectrice du rétinol.
- **Limites :**
  - La sensibilité de ces protéines comme indicateur nutritionnel dépend de leur **demi-vie** : plus la demi-vie est courte (pré albumine, protéine vectrice du rétinol), plus la protéine est sensible à une diminution d'apport protéino-énergétique.
  - Par contre, **aucune des protéines circulantes n'est spécifique de la dénutrition** car leur concentration plasmatique varie dans de nombreuses situations pathologiques ou physiologiques en dehors de toute dénutrition, dès lors qu'il y a :
    - diminution de la vitesse de synthèse des protéines, dans les atteintes hépatocellulaires en particulier
    - variation du volume de distribution avec l'état d'hydratation ou lors de changements de la perméabilité capillaire responsable d'une modification de répartition des protéines dans les secteurs intra et extravasculaires
    - accroissement des pertes protéiques qui peut être observé dans les syndromes néphrotiques, les entéropathies exsudatives ou lors de brûlures étendues
    - accroissement de la vitesse de catabolisme ou d'élimination des protéines.

## 2.2.2. Les dosages éventuellement utiles pour l'évaluation de la nutrition:

### 2.2.2.1. Albuminémie:

- l'albumine est le marqueur nutritionnel le plus anciennement et le plus couramment utilisé.
- Sa demi-vie est très longue, de l'ordre de 20 jours.
- Elle est synthétisée par le foie au rythme de 120 à 200 mg/jour/kg de masse corporelle. Le pool de l'albumine est d'environ 3,5 à 5 g/kg de masse corporelle et 35 à 40 % de l'albumine se situent dans l'espace intra vasculaire. Les principaux sites de catabolisme de l'albumine sont le tractus digestif et l'endothélium vasculaire. Environ 6 à 10 % du pool sont catabolisés par jour.
- La Société Française de Biologie clinique rapporte comme **valeurs usuelles pour l'albuminémie des taux variant de 35 à 50 g/l.**
- La dénutrition est responsable d'une diminution de l'albuminémie mais **en raison d'une demi-vie longue, elle est considérée comme un paramètre inadapté pour détecter des variations nutritionnelles aiguës.**
- **Devant une hypo albuminémie, un syndrome inflammatoire est la première cause à rechercher** : l'albuminémie serait abaissée de l'ordre de 20 % en cas de syndrome inflammatoire important récent et de 40 % lorsque l'inflammation devient chronique.

### 2.2.2.2. Pré albuminémie:

- La transthyrétine, ou pré albumine, est synthétisée par le foie.
- Sa demi-vie plasmatique est de 2 jours et la réserve est faible. Dans les conditions normales, environ 50 à 70 % de pré albumine circulent sous la forme complexe.
- **Les valeurs normales chez l'adulte sont estimées entre 250 et 350 mg/l.**
- La concentration de pré albumine chute lors des **jeûnes**, lors de la **grossesse**, dans les insuffisances hépatiques, les **syndromes inflammatoires**, l'hyperthyroïdie et le syndrome néphrotique.
- Le taux de pré albumine augmente en cas d'insuffisance rénale, d'hypothyroïdie, de déshydratation et plus rarement chez l'alcoolique.

- En dehors des situations d'intense catabolisme, les valeurs associées à une dénutrition modérée sont de 100 à 200 mg/l et celles associées à une dénutrition sévère sont inférieures à 100 mg/l (41). Le Club francophone gériatrie et nutrition considère qu'une malnutrition est modérée lorsque la pré albuminémie est < 200 mg/l, qu'elle est sévère lorsque la pré albuminémie est < 150 mg/l et qu'elle est grave lorsque la pré albuminémie est < 100 mg/l.
- C'est un marqueur de l'état nutritionnel qui **donne une indication rapide des variations en apports protéiques et/ou énergétiques, ce qui le rend utile comme marqueur lors de la renutrition**. Selon les « cahiers de formation biochimie » de la Société française de biologie clinique (115), le dosage de pré albuminémie permettrait de reconnaître la dénutrition à un stade précoce.

#### 2.2.2.3. Protéine C Réactive (CRP) : marqueur de l'inflammation

#### 2.2.2.4. Orosomucoïde : marqueur de l'inflammation

#### 2.2.2.5. Les autres marqueurs:

- **La protéine vectrice du rétinol** : synthétisée par le foie, elle a une demi-vie très courte de 12 heures. Dans le plasma, la protéine vectrice du rétinol est liée à la pré albumine. Le rôle physiologique de la protéine vectrice du rétinol est de transporter le rétinol du foie aux divers tissus cibles.
- **La transferrine** : synthétisée par le foie, elle intervient dans la fixation et le transport du fer. Lorsque le fer est délivré, la transferrine retourne dans la circulation pour un nouveau cycle de transport du fer.
- **La créatininurie des 24 heures et l'index créatininurie/taille** : La créatinine est formée dans l'organisme par déshydratation non enzymatique de la créatine synthétisée par le foie et stockée dans les muscles du squelette (phosphocréatine musculaire). Cette conversion se fait à un **taux constant indépendamment du statut nutritionnel et métabolique**. En revanche, le taux de créatinine dans les urines dépend également de **l'apport protéique alimentaire**. L'absorption intestinale de la créatine alimentaire contenue dans la viande et de la créatinine formée pendant la cuisson augmente l'excrétion urinaire de la créatinine. À condition que la fonction rénale soit normale, **l'excrétion urinaire de la créatinine reflète la production de la créatinine qui elle-même est proportionnelle à la masse musculaire squelettique**.
- **Le taux de lymphocytes** : La dénutrition entraîne une réduction de la maturation des lymphocytes, une diminution des fonctions immunitaires et par conséquent augmente le risque d'infections qui sont elles-mêmes facteur de dénutrition.
- **La 3-méthylhistidine urinaire** est un composant des protéines myofibrillaires (actine et myosine). Le catabolisme des fibres musculaires relâche de la 3-MH qui ne peut être ni réutilisée ni métabolisée par l'organisme. Elle est excrétée dans les urines. L'excrétion urinaire de la 3-MH est donc un marqueur du catabolisme musculaire.
- **L'Insulin-like growth factor-1 (IGF-I) ou la somatomédine -C** est un peptide de bas poids moléculaire produit par le foie. Il possède des propriétés anabolisantes en tant que médiateur périphérique de l'hormone de croissance.

### 2.3. LES INDEX NUTRITIONNELS

Pris isolément, chaque marqueur manque de sensibilité et de spécificité. Le développement d'index résultant de l'association de différents marqueurs biochimiques, anthropométriques ou cliniques a été réalisé afin d'améliorer la sensibilité et la spécificité des marqueurs considérés individuellement.

#### 2.3.1. Le Nutritional Risk Index (NRI) ou Index de Buzby :

Le NRI est un index nutritionnel validé et simple ayant un intérêt pronostique démontré. Il fait appel au dosage de l'albumine plasmatique et au pourcentage d'amaigrissement. **Il a un intérêt particulier chez les malades présentant des œdèmes ou de l'ascite, sources de sous-estimation de la dénutrition par la seule mesure du poids.**

$$\text{NRI} = [\text{albumine plasmatique (g/l)} \times 1,519] + [(\text{poids actuel/poids habituel (kg)}) \times 41,7]$$

Valeurs :

- Sujet non dénutri : NRI > 97,5
- Dénutrition modérée : 83,5 < NRI < 97,5
- Dénutrition sévère : NRI < 83,5

#### 2.3.2. Le PINI (Prognostic Inflammatory and Nutritional Index)

Les concentrations des protéines dites nutritionnelles étant influencées par l'état inflammatoire, Ingenbleek et Carpentier ont proposé de construire un index pronostique à partir des marqueurs biochimiques de l'état nutritionnel **qui prendrait en compte le niveau des protéines de l'inflammation**. Ils ont intégré l'albumine et la transthyrétine parmi les marqueurs de l'état nutritionnel, la C-réactive protéine (CRP) et l'orosomucoïde parmi les marqueurs de l'inflammation, dans la formule suivante :

$$\text{PINI} = \text{Orosomucoïde (mg/l)} \times \text{CRP (mg/l)} / \text{Albumine (g/l)} \times \text{Pré-Albumine (mg/l)}$$

**5 classes de risque ont été définies pour l'interprétation du PINI :**

- PINI < 1 : patients non infectés
- PINI compris entre 1 et 10 : risque faible
- PINI compris entre 11 et 20 : risque modéré
- PINI compris entre 21 et 30 : risque élevé
- PINI > 30 : risque vital.

#### 2.3.3. Le Mini Nutritional Assessment (MNA®)

Le Mini Nutritional Assessment (MNA®) a été développé par Guigoz et Vellas en 1991 pour l'évaluation du risque de dénutrition chez les personnes âgées.

Cet outil consiste en un questionnaire composé de 18 items se rapportant à des données de l'interrogatoire et à la mesure de paramètres anthropométriques simples. Selon ces auteurs, il peut être complété en une dizaine de minutes et ne nécessite pas d'équipe spécialisée.

À partir du questionnaire MNA®, Rubenstein et al. ont développé une version du MNA® en 2 parties. La première (MNA-SF®) comprend 6 questions sur l'appétit, la perte de poids, la motricité, le stress, les problèmes neuropsychologiques et l'indice de masse corporelle. Sur un score total de 14 points, un score indique une « possibilité de malnutrition ». En comparant le MNA-SF® avec le MNA® dans sa version complète, la sensibilité de la version courte pour l'identification des malnutris était de 97,9 % et sa spécificité de 100 %. La passation de la partie dépistage du MNA® ne prenant que 3 minutes, les auteurs proposaient donc que le MNA® soit utilisé en 2 temps et que les 12 questions

restantes du MNA® dans sa version originale ne soient posées qu'aux personnes identifiées comme étant à risque de malnutrition, pour une économie de temps et de moyens.

**Le Mini Nutritional Assessment © <<MNA>> ©**

© Société des Produits Nestlé, Vevey, Switzerland, Trademarks Owners.

Noter pour chaque MNA : **Nom, prénom, sexe, âge, poids (Kg), taille (cm), hauteur du genou (cm).**  
**Date du test.**

**INDICES ANTHROPOMÉTRIQUES**

**1-Indice de masse corporelle (IMC = poids/(taille)<sup>2</sup> en kg/m<sup>2</sup>)**

0 = IMC < 19

1 = 19 < IMC < 21

2 = 21 < IMC < 23

3 = IMC > 23

**2-Circonférence brachiale (CB en cm)**

0,0 = CB < 21

0,5 = 21 < CB < 22

1 = CB > 22

**3-Circonférence du mollet (CM en cm)**

0 = CM < 31 1 = CM > 31

**4-Perte récente de poids (< 3 mois)**

0 = perte de poids > 3 kg

1 = ne sait pas

2 = perte de poids entre 1 et 3 kg

3 = pas de perte de poids

**ÉVALUATION GLOBALE**

**5-Le patient vit-il de façon indépendante à domicile ?**

0 = non

1 = oui

**6-Prend plus de 3 médicaments ?**

0 = oui

1 = non

**7-Maladie aiguë ou stress psychologique lors des 3 derniers mois ?**

0 = oui

1 = non

**8-Motricité**

0 = du lit au fauteuil

1 = autonome à l'intérieur

2 = sort du domicile

**9-Problèmes neuropsychologiques**

0 = démence ou dépression sévère

1 = démence ou dépression modérée

2 = pas de problème psychologique

**10-Escarres ou plaies cutanées ?**

0 = oui

2 = non

## INDICES DIÉTÉTIQUES

**11-Combien de véritables repas le patient prend-il par jour ? (petit déjeuner, déjeuner, dîner > à deux plats)**

0 = 1 repas

1 = 2 repas

2 = 3 repas

**12-Consomme-t-il ?**

- Une fois par jour au moins des produits laitiers ?

Oui/non

- Une ou deux fois par semaine des oeufs ou des légumineuses ?

Oui/non

- Chaque jour de la viande, du poisson ou de la volaille ?

Oui/non

Noter : 0 = si 0 ou 1 oui

0, 5 = si 2 oui

1 = si 3 oui

**13-Consomme-t-il deux fois par jour au moins des fruits ou des légumes ?**

0 = non

1 = oui

**14-Présente-t-il une perte d'appétit ? A-t-il mangé moins ces derniers mois par manque d'appétit, problèmes digestifs, difficultés de mastication ou de déglutition ?**

0 = anorexie sévère

1 = anorexie modérée

2 = pas d'anorexie

**15-Combien de verres de boissons consomme-t-il par jour ? (eau, jus, café, thé, lait, vin, bière...)**

0,0 = moins de 3 verres

0,5 = de 3 à 5 verres

1 = plus de 5 verres

**16-Manière de se nourrir**

0 = nécessite une assistance

1 = se nourrit seul avec difficulté

2 = se nourrit seul sans difficulté

## ÉVALUATION SUBJECTIVE

**17-Le patient se considère-t-il bien nourri ? (problèmes nutritionnels)**

0 = malnutrition sévère

1 = ne sait pas ou malnutrition modérée

2 = pas de problème de nutrition

**18-Le patient se sent-il en meilleure ou en moins bonne santé que la plupart des personnes de son âge ?**

0,0 = moins bonne

0,5 = ne sait pas

1 = aussi bonne

2 = meilleure

## TOTAL (maxi 30 points)

> 24 : état nutritionnel satisfaisant.

17 - 23,5 : risque de malnutrition.

< 17 : mauvais état nutritionnel.

#### 2.3.4. Critères anthropomorphiques et biologiques de dénutrition

Index Nutritionnel	Bon état nutritionnel	Dénutrition modérée	Dénutrition sévère
Perte de poids (%)	absence de perte	>10% en 6 mois > 5% en 3 mois	Perte de poids constante
Indice de Quetelet (IMC, BMI)	> 21	< 21	< 19
Circonférence brachiale (cm)	> 22	Entre 21 et 22	< 21
Circonférence mollet (cm)	> 31	< 31	
Albuminémie (g/l)	> 35	Entre 35 et 25	< 25
Pré albuminémie (mg/l)	> 200	Entre 200 et 100	< 100
CRP (mg/l)	< 4	> 20	> 100
Orosomucoïde (mg/l)	< 1200	Entre 1200 et 2000	> 2000
PINI	< 1	> 10	> 30
NRI	> 97,5	Entre 97,5 et 83,5	< 83,5

## 2.4. EVALUATION DES BESOINS ENERGETIQUES ET PROTEIQUES

### 2.4.1. Besoins énergétiques :

Les besoins énergétiques moyens sont estimés à : **30 à 35 kcal /kg/J**

### 2.4.2. Besoins protéiques :

Les besoins protéiques sont estimés en moyenne à :

- patient non dénutri : **1g/kg/jour**
- chirurgie lourde, infection sévère : **1,2 à 1,5 g/kg/j**

### 2.4.3. Dépense énergétique de repos (DER) :

- La DER peut être estimée par les **équations de Harris et Bénédic corrigées par Roza**: (poids en kg, taille en cm, âge en années)

- **Hommes :**

$$\text{DER (kcal/j)} : 77,607 + (\text{poids} \times 13,707) + (\text{taille} \times 4,923) - (\text{âge} \times 6,673)$$

- **Femmes :**

$$\text{DER (kcal/j)} : 667,051 + (\text{poids} \times 9,740) + (\text{taille} \times 1,729) - (\text{âge} \times 4,737)$$

- **Les besoins énergétiques recommandés sont de 130 à 150% de la DER**
- Les besoins énergétiques par 24 heures nécessitent un **facteur de correction en fonction de l'agression** :
  - o Chirurgie, cancer non évolutif : **DER x 1,1**
  - o Infection sévère, poly traumatisme : **DER x 1,3**
  - o Brûlure : **DER x 1,5**
- Les besoins énergétiques par 24 heures nécessitent un **facteur de correction en fonction de l'activité** :
  - o Sujet alité : **DER x 1**
  - o Sujet ambulatoire hospitalisé : **DER x 1,2**
  - o Sujet avec activité physique modérée : **DER x 1,4**

### 3. LA PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE :

#### 3.1. LES ENJEUX D'UNE PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE :

Les questions posées par une prise en charge nutritionnelle :

- **Y a-t-il un risque ou existe-t-il déjà une déshydratation et/ou une dénutrition?**
- **Les mesures permettant de rétablir ou d'améliorer la nutrition orale ont-elles été prises ?**
  - o Traitement d'une cause d'anorexie, de nausées, de dysphagie, soins de bouche
  - o Adaptation de la diététique à l'état du malade
- **Est-il nécessaire d'intervenir?**
  - o La dénutrition et/ou la déshydratation ont-elles pour le malade des conséquences ?
    - Un risque?
    - Un inconfort?
  - o Quel est l'**objectif** d'une prise en charge nutritionnelle **pour le patient, ses proches, les soignants** ?
    - Prolonger la survie?
    - Eviter des complications?
    - Améliorer la qualité de vie (incluant le plaisir alimentaire et le confort)?
  - o Quels sont les **arguments** éventuels en faveur d'une mise en route, de l'abstention, d'une limitation ou d'un arrêt d'AHA?
  - o Outre les **bénéfices** attendus, quels sont les **risques** potentiels de la nutrition ou de l'abstention?
- **Une prise en charge a-t-elle des chances d'être efficace ?**
  - o La prise en charge nutritionnelle sera-t-elle acceptée ?
  - o Sera-t-elle réalisable ? (notion de contraintes et de coût)
- **Comment évaluer la stratégie alimentaire ?**
  - o Nutrition orale
  - o Nutrition entérale
  - o Nutrition parentérale

#### 3.2. UN PROJET GLOBAL, COHERENT, RESPECTANT LES CHOIX DU MALADE :

- La prise en charge nutritionnelle en phase palliative s'inscrit comme soin de support dans une **prise en charge globale** visant à maintenir ou restaurer le bien être du patient en tenant compte de ses **priorités**.
- Elle doit s'inscrire dans une **cohérence** d'ensemble des traitements, en évitant par exemple un acharnement nutritionnel au détriment de la prise en compte d'autres symptômes ou de l'accompagnement.
- Quels que soient les objectifs, l'ensemble des décisions concernant le projet nutritionnel devrait être le fruit d'une **réflexion pluridisciplinaire** :
  - o le patient reste au centre des préoccupations, c'est lui (ou la personne de confiance) qui donne son accord
  - o L'information et l'accompagnement de l'entourage permet une meilleure compréhension et une meilleure acceptation pour la décision d'arrêt ou de non mise en œuvre de nutrition.
  - o Les choix et décisions concernant la nutrition et l'hydratation sont déterminés par la recherche d'un équilibre entre les souhaits, les bénéfices, les inconvénients du projet.
- Les conditions pour fonder une décision sont précisées dans l'article I du décret N° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la **procédure collégiale** prévue par la loi N° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- **Le temps** est une dimension importante de ces démarches.
  - o Le temps nécessaire à l'écoute des autres, à la maturation des réflexions

- o Le temps doit également être mis à profit pour **l'anticipation**, permettant de repérer les familles qui orientent beaucoup leur relation, leurs visites sur la prise alimentaire, les repas, et qui risquent de se trouver très déstabilisées au moment où les difficultés pour alimenter ou hydrater leur parent vont survenir. Il est souhaitable de pouvoir parler très tôt et très clairement, de façon documentée, des questions éthiques concernant l'arrêt ou la non mise en œuvre d'une alimentation et d'hydratation.
- o **Le temps « après »** la décision : celui d'évaluer les résultats de la prise en charge nutritionnelle, permettant son réajustement, mais aussi l'évaluation de l'impact des expériences sur notre capacité à nous travailler en équipe et à nous ouvrir aux autres.

### 3.3. LES CONDITIONS DE LA DECISION :

#### - **Aucune attitude systématique ne peut se justifier :**

Si les divers travaux cités incitent à remettre en question une attitude systématique d'hydratation et de nutrition, les argumentations montrent cependant d'importantes contradictions liées :

- au **caractère limité des études**,
- aux **différences de perceptions**
- **et à l'importance accordée à la nutrition et à l'hydratation comme support de vie.**

Ceci montre à quel point il serait dangereux d'avoir une attitude systématique : la fin de vie requiert une réflexion visant à évaluer les bénéfices et les inconvénients de chaque décision.

#### - **Quelle que soit la décision prise, le projet doit être compris et est révisable :**

- **L'arrêt de l'alimentation ne signifie par l'arrêt des soins.** L'absence de médicalisation « visible » n'est pas un abandon du malade : une perfusion d'hydratation demande moins de temps et d'attentions que des soins de bouche répétés et une proposition de boissons régulières.
- **Toute décision doit faire l'objet d'une réévaluation :** En cas de prescription de perfusion sous cutanée pour réduire l'angoisse de la famille ou la culpabilité de l'équipe (y compris du médecin), des limites s'imposent : si des effets secondaires sont inconfortables pour le patient, il n'est pas utile d'insister, si le malade arrache la perfusion, il n'est pas envisageable de l'attacher dans un contexte de fin de vie.

### 3.4. L'ACCOMPAGNEMENT DE LA DECISION

- Les proches ont beaucoup de mal à se détacher de cette préoccupation qu'est la nourriture. La nourriture représente la vie : si la personne ne mange plus, alors elle va mourir ?
- **Derrière cette interrogation, se profile celle de la vie et de la mort.** Ce questionnement doit être l'occasion d'un dialogue et d'une démarche d'accompagnement pour évoquer avec le malade et son entourage les problèmes concernant l'alimentation, mais aussi **l'ensemble des questions qui débordent le cadre de la nutrition** : les objectifs de la prise en charge, les traitements, le confort, le soulagement des symptômes, le pronostic, la mort.
- Oser aborder ces questions, dans le respect de ce que les uns et les autres sont prêts à aborder, peut permettre de les accompagner dans ce qu'ils vivent et d'éviter de remplacer la présence auprès du malade par une surenchère dans le « faire ».
- **Dans ce contexte, il est important d'expliquer à la famille :**
  - que le malade ne meurt pas parce qu'il ne mange ou ne boit plus mais bien à cause de l'évolution de la maladie
  - que manger demande des forces et qu'il vient un moment où le malade n'en a plus, et où manger ne lui en apportera pas davantage
  - que la sensation de soif et de faim diminue avec la fin de vie

- que la famille peut encore faire quelque chose : préparer des sorbets, des glaçons aux goûts du patient, humidifier légèrement la bouche avec un spray d'eau ou avec un goût apprécié du patient, participer aux soins de bouches...et surtout rester présente sans transformer ces moments en conflit autour de l'alimentation.

### 3.5. LA PHASE DE LA MALADIE CONDITIONNE LES OBJECTIFS ET LES PRIORITES :

- **La première démarche est de déterminer si le malade est en phase curative, palliative ou terminale :**
  - o **En phase curative** (période de l'évolution d'une maladie au cours de laquelle les traitements peuvent entraîner une guérison, une survie de longue durée ou une rémission complète), l'objectif visé est la survie. Si le pronostic peut être amélioré, les apports nutritionnels devront couvrir la totalité des besoins. Même si la qualité et le confort de vie sont importants, ils restent secondaires, surtout s'ils entrent en conflit avec l'objectif visé.
  - o **En phase palliative** (période d'évolution d'une maladie inguérissable dans laquelle les traitements n'ont plus pour objectif de prolonger la vie), l'objectif principal est le soulagement des symptômes, et la qualité de vie est prioritaire. Avec une certaine espérance de vie, l'alimentation et l'hydratation seront déterminées pour obtenir la meilleure qualité de vie possible, en évitant certains inconvénients attribués à la dénutrition et à la déshydratation.
  - o **En phase terminale** c'est-à-dire lorsque le décès apparaît inévitable et proche, seul importe la recherche du bien-être. La définition de cette période est cependant sujette à discussion : **la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer définit la phase terminale lorsque l'espérance de vie n'est pas supérieure à un mois.**
- **L'espérance de vie est cependant difficile à établir :**

Puisque la plupart des auteurs s'accordent pour dire qu'une espérance de vie de deux ou trois mois est le minimum pour commencer une alimentation parentérale, il est important de disposer de facteurs prédictifs de survie fiables.

  - o Sont considérés comme facteurs prédictifs de survie chez les patients en phase terminale de cancer les éléments fonctionnels suivants:
    - l'indice de Karnofsky (ou le Performance status de l'OMS),
    - l'altération cognitive,
    - la dyspnée,
    - l'anorexie,
    - la dysphagie, la xérostomie
    - la perte de poids.
  - o Sur le plan biologique, le dosage de l'albuminémie est le plus pertinent.
  - o L'indice de Karnofsky pris isolément n'est pas un indicateur assez fiable de survie : Si des études estiment la médiane de survie à 50 jours pour un indice de Karnofsky entre 30 et 50 %, une autre étude montre que parmi les patients ayant un Karnofsky à 40 ou 50 %, 31 % ont vécu plus de 3 mois et 17 % plus de 4 mois.
  - o C'est l'association de l'albuminémie et de l'indice de Karnofsky qui semble le meilleur indicateur de survie.
  - o Toutes les méthodes de pronostic s'avèrent en réalité peu fiables, et la détermination de la phase terminale exacte ne peut se faire qu'à posteriori.

Indice de Karnofsky et Performance Status de l'Organisation Mondiale de la Santé			
Performance Status (PS)			Indice de Karnofsky (KPS) en %
Capable d'une activité identique à celle précédant la maladie sans aucune restriction	0	100	Normal, aucun signe fonctionnel : aucun signe de maladie.
Activité physique diminuée mais ambulatoire et capable de mener un travail.	1	90	Capable d'avoir une activité normale : signes et symptômes de maladie minimes.
		80	Activité normale mais au prix d'efforts : quelques

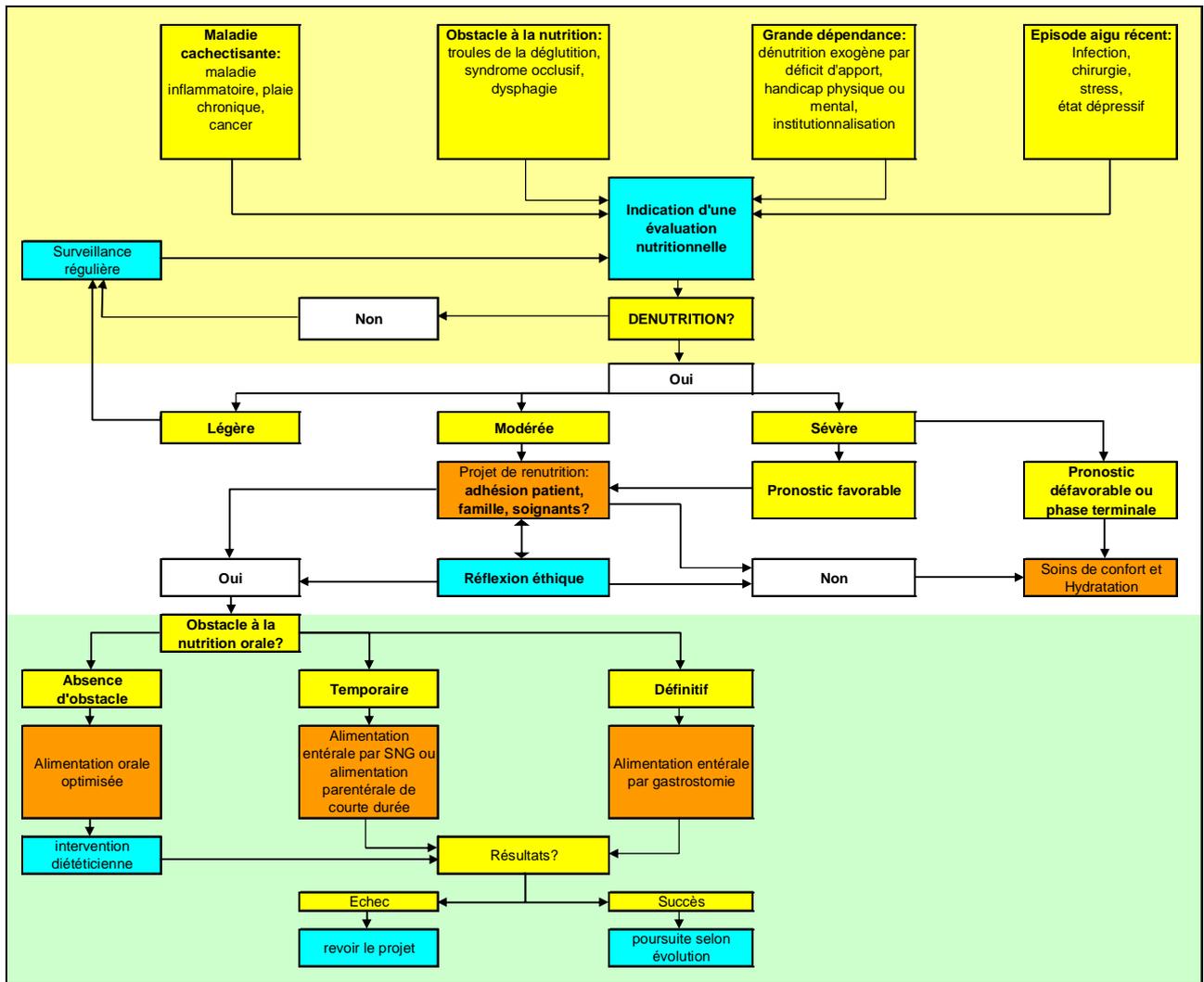
			signes ou symptômes de maladie.
Ambulatoire et capable de prendre soin de soi-même; incapable de travailler. Alité moins de 50 % de son temps.	2	70	Capable de se prendre en charge mais incapable d'avoir une activité normale ou de travailler.
		60	Nécessite une aide temporaire mais capable de subvenir à la majorité de ses besoins personnels.
Capable seulement de quelques activités. Alité ou en chaise plus de 50 % du temps.	3	50	Nécessite une aide temporaire et des soins médicaux fréquents.
		40	Diminué : nécessite des soins spéciaux et une assistance.
Incapable de prendre soin de soi-même. Alité ou en chaise en permanence.	4	30	Très diminué : hospitalisation indiquée même si le pronostic vital n'est pas immédiatement engagé.
		20	Etat grave : hospitalisation et soins complémentaires nécessaires.
		10	Moribond.
		0	Décédé

- **Les projets en phase terminale ne sont pas toujours en cohérence avec le pronostic :**
  - o Il existe bien des phases palliatives avancées, voire terminales au cours desquelles sont encore entrepris des traitements lourds y compris des chimiothérapies : il semble difficile de renoncer dans ces cas à la poursuite d'une nutrition dépassant le simple confort.
  - o Comment refuser une nutrition artificielle à un patient qui la réclame souhaitant prolonger sa vie de quelques semaines ? « Pour éviter que des patients ne meurent de dénutrition plutôt que de leur cancer, n'est-on pas obligé d'en nourrir certains sans bénéfice » ?

### 3.5. ARBRE DECISIONNEL

(D'après : Rys Lucyna, Laval Guillemette, Barnoud Didier, Paillet Denise, Ferry-Fraillon Martine, Mure-Ravaud Brigitte, Fontaine Eric : Arbre décisionnel pour la prise en charge nutritionnelle des patients en Soins Palliatifs, Médecine palliative, Vol 3 - N° 6 - Décembre 2004, p. 311 – 315)

- La partie haute du tableau recense les circonstances susceptibles de conduire à une dénutrition et donc nécessitant une évaluation nutritionnelle.
- La partie moyenne indique les diverses situations cliniques de dénutrition et les décisions qu'elles impliquent, tenant compte de la sévérité, du pronostic, de la réflexion éthique. Deux éléments apparaissent majeurs dans la décision :
  - o Le stade évolutif et le pronostic de la maladie
  - o La capacité du patient à exprimer son souhait
- La partie inférieure indique les modalités de nutrition en fonction des possibilités alimentaires, et l'évaluation des résultats.



#### 4. ARGUMENTATION CLINIQUE : COMMENT REPOUDRE AUX FAMILLES ?

- Face à l'impossibilité partielle ou complète d'alimenter ou d'hydrater en quantité normale les malades arrivant à la phase terminale de leur maladie, la réflexion éthique autour de la justification ou non d'une alimentation et/ou d'une hydratation artificielle doit tenir compte à la fois d'arguments cliniques et de la légitime inquiétude du patient et surtout de l'entourage.
- Il s'agit d'emblée de préciser le vocabulaire : **les proches parlent de « mourir de faim ou de soif », les soignants parlent des risques liés à la dénutrition et à la déshydratation.**
- Un certain nombre d'études permettent de mieux répondre aux questions en termes de bénéfices /risques.

##### 4.1. ARRET DE LA NUTRITION: MEURT-ON DE DENUTRITION OU DE DESHYDRATATION ?

- En phase palliative avancée, la mort est liée à la maladie arrivée en phase terminale. **L'alimentation et l'hydratation n'influent à ce stade que peu sur la durée de vie** (quelques heures à quelques jours). Des études randomisées réalisées entre 1984 et 1991 et rapportées par Easson, Hinshaw et Johnson ne montrent pas d'allongement de la survie sauf pour les patients les plus dénutris.
- Comme l'ont montré le siège de Leningrad, le ghetto de Varsovie ou encore la grève de la faim de dix Irlandais en 1992, **des adultes sains décèdent lorsqu'ils ont perdu environ 40 % de leur poids habituel, c'est à dire après 8 à 10 semaines de jeûne.** Il est donc logique de penser que les patients cancéreux aphasiques survivant plus de 100 jours avec une nutrition parentérale ont tiré bénéfice de cette dernière en termes de prolongation de survie (Bozzetti). Mais **pouvons-nous identifier ces patients qui seraient morts de jeûne avant de mourir de leur cancer ?**
- Chez les personnes présentant un état végétatif chronique, une démence ou une maladie neurologique avancée, mais non proches de la mort, les données médicales actuelles suggèrent que **l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation peut hâter la survenue de la mort** (Au-delà de 75 ml d'apport hydrique quotidien, on augmente la survie). L'arrêt de la nutrition et de l'hydratation altère la conscience en 48 heures avec coma progressif et calme ; le décès survient en moyenne entre 8 et 15 jours sans modifications physiques notables. **Les causes immédiates du décès sont la déshydratation et les troubles hydroélectrolytiques, plus que la dénutrition.** Parfois le décès est lié à un problème d'infection intercurrente ou de pathologie cardiaque ou rénale.

##### 4.2. DESHYDRATATION ET SOIF : « NE VA-T-IL PAS SOUFFRIR DE SOIF ? »

###### 4.2.1. Soif et déshydratation :

- La perception de la soif diminue avec l'âge
  - o **Perte de la sensibilité des osmorécepteurs et/ou des barorécepteurs.** (Chez le sujet jeune, la sensation de soif apparaît lorsque l'osmolalité plasmatique dépasse 292 mmol/kg, alors que chez le sujet âgé sain cette sensation n'arrive que pour des augmentations supérieures à 296mmol/kg).
- La grande majorité des patients **en fin de vie** n'a pas de sensation de soif
  - o lorsqu'elle existe, cette **sensation est soulagée par la prise orale de petites quantités de boissons, de glaçons et par les soins de bouche.**
  - o La sensation de soif est **directement liée à la bouche sèche** et en l'absence complète de déglutition, les soins de bouche réguliers la soulagent.

#### 4.2.2. Arguments en faveur de l'hydratation artificielle:

- **Les effets négatifs de la déshydratation :**
  - o La déshydratation et le déséquilibre électrolytique peuvent entraîner confusion, agitation et une irritabilité neuromusculaire.
  - o La déshydratation entraîne ou aggrave une insuffisance rénale fonctionnelle, avec un risque d'accumulation des médicaments
  - o La déshydratation accélère la fin de vie et il n'est pas facile pour les soignants de participer à un tel acte.
- **Les effets bénéfiques de l'hydratation :**
  - o L'hydratation correcte peut jouer un rôle dans le maintien des fonctions cognitives en fin de vie et permettre une communication lucide prolongée.
  - o L'hydratation améliore la fonction rénale
  - o Le maintien d'une voie d'abord permet d'être rapidement efficace, en cas de besoin d'administration d'un produit en urgence
- **L'absence de certains effets négatifs imputés à l'hydratation :**
  - o Il n'est pas prouvé que les liquides seuls prolongent la vie (et donc l'agonie) à des degrés significatifs.
  - o Les moyens mis en œuvre sont habituellement peu inconfortables et peu dangereux (hydratation SC)
- **Aspect relationnel :**
  - o L'hydratation est une mesure banale, traditionnelle et non agressive, il peut être psychologiquement et symboliquement nécessaire d'apporter un minimum d'eau et de calories pour un soutien en fin de vie. Elle s'intègre dans une philosophie de respect de la vie, d'obligation de soin, de non abandon du patient.
  - o Les arguments prenant en compte une pauvre qualité de vie dénigrent les efforts pour trouver les moyens d'améliorer le confort et la qualité de fin de vie.
  - o L'hydratation est le niveau minimal de soins, arrêter ce traitement équivaut à casser la relation avec le patient et avec sa famille.
  - o Ne pas hydrater les patients âgés équivaut pratiquement à refuser un traitement à d'autres patients débilisés (syndrome de la pente glissante).

#### 4.2.3. Arguments contre l'hydratation artificielle en fin de vie :

- **La sensation de soif :**
  - o Les patients en fin de vie n'expérimentent pas ou peu la soif.
  - o La sensation de soif n'est pas corrélée à la déshydratation et est corrigée par de petites quantités de boissons et des soins de bouche
  - o L'hydratation IV n'améliore pas en fin de vie la sensation de soif
- **Les risques attribués à la déshydratation sont souvent multifactoriels :**
  - o insuffisance rénale, confusion : autres causes, en particulier les traitements
- **Les symptômes de déshydratation en fin de vie, peu fréquents et modérés, peuvent être soulagés facilement par les techniques de soins palliatifs.**
- **La déshydratation aurait aussi des effets bénéfiques :**
  - o Le déséquilibre électrolytique agit comme un anesthésique naturel du système nerveux central, réduisant le niveau de conscience et la souffrance morale.
  - o La déshydratation en fin de vie semble avoir un effet antalgique par sécrétion d'opioïdes cérébraux ou par des perturbations de la conscience associées aux déséquilibres hydroélectrolytique ou acido-basique.
  - o La réduction du débit urinaire entraîne un moindre besoin de l'urinal, des toilettes, ou du recours au sondage.
  - o Réduction des sécrétions gastro-intestinales et des vomissements.
  - o Réduction des sécrétions pulmonaires, de la toux, de l'encombrement, de la dyspnée.

- Réduction des œdèmes et de l'ascite.
- **Le recours à une hydratation artificielle lorsque la mort est imminente n'influence pas la survie et le soulagement des symptômes**
  - L'arrêt de l'hydratation ou sa non introduction ne peuvent pas entraîner en eux-mêmes la mort (à la différence de l'arrêt d'un respirateur).
  - Il s'agit d'une thérapeutique déraisonnable destinée à prolonger la vie sans fondement, particulièrement si l'hydratation est plus pénible que bénéfique
- **L'hydratation peut avoir des effets délétères :**
  - L'hydratation peut prolonger le processus de mort.
  - En trop grande quantité elle peut induire une surcharge hydrique, des œdèmes, une décompensation cardiaque chez l'insuffisant cardiaque.
  - Le recours aux techniques artificielles d'hydratation peut engendrer de l'angoisse et de l'agitation, avec parfois une nécessité de contention altérant le confort de fin de vie.
  - Les techniques d'hydratation artificielle comportent des risques et des conséquences néfastes parfois plus importants que les bénéfices à retirer d'une hydratation correcte.
  - La perfusion sous cutanée, mieux tolérée, n'est pas totalement dénuée d'effets secondaires : hématome, douleur au point de ponction, œdèmes (organes génitaux externes, membres inférieurs, lombes)
- **Aspect relationnel :**
  - Une perfusion peut être considérée comme un refus ou un déni du fait que la mort est un processus naturel qu'il faut respecter
  - L'attention portée à l'équilibre des électrolytiques et des liquides va parfois au détriment de l'attention apportée aux soins de confort ; une personne bien hydratée artificiellement peut souffrir d'une sécheresse de bouche si les soins buccaux ne sont pas réalisés.

#### **4.3. DENUTRITION ET FAIM : «NE VA-T-IL PAS SOUFFRIR DE FAIM ? »**

##### **4.3.1. Anorexie et dénutrition :**

C'est souvent la question de l'**anorexie** qui est source d'inquiétude pour le patient et/ou l'entourage. La question de la faim est posée par l'entourage lorsque le patient n'est plus en mesure de s'exprimer :

- La phase terminale d'une maladie grave s'accompagne très souvent d'une **anorexie** (absence d'appétit, voire dégoût de la nourriture) ou d'une **satiété précoce**
- Le syndrome de cachexie des patients cancéreux est un phénomène complexe, aggravant le pronostic, et lié à :
  - la diminution des apports (**dénutrition exogène**)
  - des perturbations métaboliques spécifiques de l'hôte (**dénutrition endogène**) :
    - Lors du jeûne prolongé chez les sujets sains, l'organisme puise les réserves dont il a besoin dans le tissu adipeux, ce qui entraîne une production accrue de corps cétoniques, une diminution de l'utilisation du glucose et une relative protection des masses musculaires.
    - En revanche, chez les malades cancéreux s'alimentant normalement par voie orale, l'utilisation de glucides se maintient ou augmente, la masse musculaire fond et une dénutrition protéique s'installe rapidement. Ces perturbations métaboliques sont dues à une production anormale de médiateurs produits par l'hôte et la tumeur : cytokines, hormones et substances « cachectisantes » d'origine tumorale (PIF). Au cours de la cachexie cancéreuse, l'adaptation métabolique au jeûne ne se produit plus. Le bilan azoté reste fortement négatif, quel que soit le niveau des apports nutritionnels.
    - Il est clair qu'une simple supplémentation nutritionnelle à court terme ne peut renverser ce changement métabolique profond, contrairement à ce qui se passe lors d'un jeûne
- Le jeûne induit une **production de corps cétoniques qui ont un effet anorexiant central**.
- A l'inverse, **les apports d'hydrates de carbone interrompant le jeûne entraînent une sensation de faim**.

#### 4.3.2. Arguments en faveur de la nutrition artificielle:

- **L'effet sur la durée et la qualité de vie :**
  - o La nutrition artificielle peut se justifier si le risque mortel découle de la dénutrition et non de la progression de la maladie.
  - o Lorsque le patient souffre de dénutrition en raison de l'impossibilité de s'alimenter par voie digestive, la nutrition parentérale permet de passer un cap difficile (mucite ou œsophagite) ou de pallier à un obstacle définitif (tumeur).
  - o Au même titre qu'une transfusion, une réalimentation peut atténuer la sensation d'épuisement physique.
- **La réduction de l'asthénie**
  - o Elle peut restaurer une certaine autonomie, et améliorer la communication, au même titre qu'une transfusion.
- **L'effet sur l'anorexie :**
  - o Une brève assistance nutritionnelle parentérale peut réduire l'anorexie et permettre au patient de reprendre une alimentation orale.
- **La prévention ou l'amélioration des escarres :**
  - o Une supplémentation protidique, en corrigeant l'hypo albuminémie, peut contribuer à éviter ou favoriser la cicatrisation des escarres.
- **L'aspect relationnel :**
  - o L'arrêt d'alimentation peut être considéré comme un abandon du malade par les soignants et les médecins ;
- **L'aspect éthique :**
  - o L'arrêt de la nutrition est une forme de discrimination et comporte le risque de dérives : porte ouverte à l'euthanasie de certaines catégories de malades : démence, handicap mental ou physique, état végétatif chronique, sidéens atteints au cerveau...
  - o Nourrir une personne constitue une responsabilité humaine fondamentale.
  - o L'arrêt d'AHA peut être considéré comme une façon de céder à la pression sociale suite à la prise de conscience concernant l'escalade des coûts dans le domaine des soins de santé.

#### 4.3.3. Arguments contre la nutrition artificielle:

- **L'absence d'effet sur la morbi-mortalité et la qualité de vie :**
  - o Il n'existe à ce jour aucune étude randomisée ayant montré un impact positif de la nutrition entérale chez des sujets âgés déments, tant au niveau de la qualité de vie que de la morbi-mortalité.
  - o Par contre, si l'alimentation artificielle n'empêche pas de mourir, elle peut parfois prolonger l'agonie, et dans des situations où la qualité de vie de la personne est extrêmement réduite, la mort peut sembler préférable à la vie, en ce sens qu'elle semble être dans le meilleur intérêt du malade.
  - o Plusieurs études, chez l'animal, portent à croire que la nutrition « nourrit » la tumeur en favorisant une prolifération des cellules cancéreuses et la dissémination métastatique.
- **La réduction progressive des apports ne semble pas être source de souffrance :**
  - o Elle semble réduire l'apparition ou le délai d'apparition des troubles trophiques. Chez les patients déments sévères ou en EVC, l'inconfort généré par l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation est modéré, à condition que les soins de bouche soient poursuivis.
  - o Cet inconfort s'il existe le jour de l'arrêt, diminue ensuite.
  - o Le jeûne prolongé peut être toléré et même provoquer un état de bien-être par accumulation de corps cétoniques et production d'endorphine endogène.
- **L'effet protecteur vis-à-vis du risque d'escarres est discuté:**
  - o Les travaux cliniques présentent des évaluations divergentes de l'efficacité de la nutrition dans cette indication. L'apparition et l'extension rapide des escarres malgré

les mesures préventives habituelles est souvent signe d'un pronostic péjoratif à court terme.

- o les causes immédiates du décès sont la déshydratation et les troubles hydroélectrolytiques plus que la dénutrition, il est probable que les escarres n'aient pas le temps d'apparaître, particulièrement si la personne n'en présente pas au moment de la décision d'arrêt.
- o Les objectifs de non apparition des escarres ne sont pas des raisons suffisantes de mise en œuvre d'une alimentation par sonde, cela ayant été particulièrement discuté pour les personnes âgées atteintes de démence évoluée.

- **L'alimentation artificielle expose à diverses complications :**

- o La nutrition entérale par sonde nasogastrique ou par gastrostomie expose au risque de pneumopathie d'inhalation, dont le risque est majoré chez les cancéreux du fait d'une gastroparésie, de problèmes mécaniques ou fonctionnels digestifs majorés par les médicaments.
- o La nutrition parentérale, outre la surcharge volumique, n'est pas dénuée de risque infectieux des sites d'injection, de pneumothorax, d'hydrothorax, de thrombose veineuse.

- **L'aspect éthique :**

- o Quand la maladie empêche le malade de se nourrir normalement, on peut se poser la question du sens de l'AHA, qui peut être assimilée aux techniques de prolongement de vie, au même titre que le respirateur et l'hémodialyse.
- o L'arrêt ou l'abstention d'AHA n'a pas pour but de hâter la mort, mais est la reconnaissance de l'impuissance de la médecine à atteindre ses objectifs fondamentaux d'amélioration de l'état de santé du patient.
- o Arrêter la nutrition n'est pas abandonner le malade ; il y a une différence entre le refus d'acharnement et l'euthanasie.

## 5. LA REFLEXION ETHIQUE

- Prescrite chez une personne souffrant d'une affection grave mais curable, ou chez un malade chronique dont l'espérance de vie est loin d'être épuisée, une alimentation artificielle pour rétablir une situation nutritionnelle correcte voire prolonger la vie ne soulève a priori pas de problème éthique si elle s'appuie sur un consensus entre le malade, les soignants et la famille.
- Une décision d'alimentation artificielle est autrement plus délicate lorsqu'elle concerne une personne très diminuée par le grand âge ou par une maladie incurable, dont l'évolution vers la mort est inéluctable ou imminente, pour toute personne ne pouvant plus s'exprimer.  
**« Il faut définir une attitude d'où il résulte que l'arrêt ou le refus d'un traitement n'est plus synonyme d'abandon, de précipitation vers la mort, mais la reconnaissance du processus irréversible d'une vie allant à son terme »** (D'Hérouville).

### 5.1. LES QUESTIONS D'ORDRE MORAL, PHILOSOPHIQUE ET POLITIQUE

- Le questionnement lié au fondement des décisions de mise en œuvre, de maintien, de limitation ou d'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation concerne autant les gériatres, les urgentistes et réanimateurs, les neurologues, que les équipes de soins palliatifs, puisque ces difficultés de décisions concernent aussi bien des patients âgés déments, des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci relationnel, que des malades en fin de vie.
- La littérature médicale est révélatrice de la **richesse du débat d'idées, apportant de nombreux arguments opposés**, contrastant avec le peu d'études scientifiques auxquelles ce sujet sensible se prête mal. Ces questions sont cependant le préalable nécessaire à toute discussion sur la décision d'arrêt ou de poursuite d'un traitement responsable d'une survie.
- **La réflexion éthique concerne toujours un patient dans une situation individuelle, mais le débat éthique a une portée et des implications plus générales :**
  - **À propos de la valeur et du sens de la vie :**
    - o En faveur de la poursuite de l'alimentation et de l'hydratation :
      - Certains estiment que toute vie a un sens, même si toute conscience semble avoir disparu.
      - Les malades en fin de vie, inconscients ou en EVC ont d'autant plus droit au respect dû à la personne humaine qu'ils se trouvent en état de grande fragilité
    - o En défaveur de l'alimentation et de l'hydratation :
      - L'alimentation par sonde relève d'un non respect de la personne, et constitue une agression injustifiée,
      - Peu de personnes souhaiteraient une survie dans de telles conditions (dans le cas de personnes en EVC),
      - La mort est en quelques sortes une prévention de la souffrance des proches.
      - La cessation progressive des prises orales s'inscrit dans le processus normal du mourir.
  - **À propos de la conscience des personnes en état végétatif chronique**  
La notion de conscience renvoie à la notion de sujet. Un sujet sans conscience vit-il ? Comment affirmer l'absence de conscience avec certitude ? Est-ce qu'il reste de la conscience lorsqu'il persiste un doute sur une capacité résiduelle de percevoir, de sentir, de ressentir ? Y a-t-il un seuil de conscience en dessous duquel on puisse dire qu'il n'y a pas de vie ? Et qui pourrait déterminer ce seuil ? Au-delà de son aspect biologique, la vie du sujet se définit par le sens qu'il lui donne. Pour pouvoir donner un sens, il faut avoir une conscience.

### 5.2. ALIMENTATION ET HYDRATATION AU REGARD DE LA LOI :

La loi N° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie :

- Elle précise les droits et les devoirs des professionnels de santé :

- le droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre tous traitements jugés « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie » (art. 1 et 9)
- le devoir de respecter la volonté de la personne de refuser un traitement (art. 3, 6, et 7)
- le devoir d'assurer dans tous les cas la continuité des soins et l'accompagnement de la personne (art. 1, 4, 6 et 9)
- la possibilité d'utiliser des traitements qui, pour soulager la souffrance, risquent d'abréger la vie (art. 2) dans les conditions suivantes :
  - le patient, (sauf si celui-ci a souhaité ne pas être informé de son état conformément à la loi de 2002 sur les droits des patients), ou ses représentants sont informés,
  - la décision est clairement inscrite dans le dossier médical,
  - l'intention est de soulager la souffrance selon les recommandations de bonnes pratiques et non de provoquer la mort.
- Elle introduit la **notion de proportionnalité des soins et de non malfeasance** :
  - « les soins inutiles, disproportionnés et n'ayant d'autre effet ou objet que le maintien artificiel de la vie » peuvent être suspendus ou ne pas être poursuivis.
  - Les professionnels de santé doivent mettre tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort.
- Si le patient est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ou si le patient est en situation de maintien artificiel en vie,
  - **le médecin peut limiter ou arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie.**
  - Il doit rechercher et prendre en compte les **directives anticipées éventuelles**, recueillir l'avis de la **personne de confiance** (si elle a été désignée) ou, à défaut, la famille ou les proches.
  - Il doit respecter la **procédure collégiale**, à ne pas confondre avec la responsabilité de la décision. Si la discussion permet à chacun de s'exprimer, la responsabilité de la décision ne peut être partagée et incombe au médecin. Le choix de ne pas faire peser le poids de la décision sur la famille ou sur la personne de confiance a été fait dans un contexte de respect des limites de la notion de responsabilité et de prévention de la culpabilité qu'une telle responsabilité peut induire si elle est conférée à un proche.

### **5.3. LE « STATUT » DE L'ALIMENTATION ET DE L'HYDRATATION : SOIN OU TRAITEMENT ?**

- **Définitions :**
  - Le soin, considéré comme destiné à « faire du bien », fonde la solidarité et le respect entre individus et constitue, en particulier, la mission professionnelle du soignant. (Le terme de soin est à rapprocher de ceux de souci, de sollicitude, dans le sens d'une préoccupation de l'autre, de pourvoir à ses besoins.)
  - Un traitement est une proposition médicale pour un défaut de fonctionnement ou une défaillance organique et ne peut, par conséquent, être imposé à la personne dont le libre arbitre est sollicité. (L'arrêt d'un traitement ne signifie pas l'arrêt des soins).
- **Les arguments :**
  - La mission parlementaire qui a élaboré les travaux préparatoires à la **loi du 22 avril 2005**, relative aux droits des malades et à la fin de vie, a **considéré que la nutrition entérale ou parentérale pouvait être considérée comme un traitement** : L'alimentation par sonde n'est pas considérée comme un soin parce qu'elle ne procure pas à proprement parler de satisfaction. Elle est un traitement parce qu'elle remplace une ou des fonctions défaillantes (se nourrir, déglutir...). L'article 3 de cette loi reconnaît au malade le droit de refuser non pas « un traitement » mais « tout traitement » au même titre que toute intervention sur son corps. À la lecture de l'exposé des motifs, le projet de loi visait implicitement le droit

au refus à l'alimentation artificielle, rejoignant la position du Conseil de l'Europe, des médecins et des théologiens qui considère la nutrition artificielle comme un traitement.

- Cela reste un sujet de discussion pour les soignants parce qu'il y a un risque de dérives, en particulier, vis-à-vis des personnes les plus vulnérables, celles qui ne peuvent avoir ou exprimer une opinion. **La nutrition est-elle un soin de base qui ne peut pas être arrêté, puisque l'arrêt serait source de souffrance ? ou comme un traitement qui peut être arrêté en fonction de déterminants, tels l'avis du patient ?**
- Certains proposent de situer le débat différemment : plutôt que de considérer l'alimentation artificielle comme un soin de base versus un traitement, **considérer le caractère accepté ou non de cette alimentation**. Pour Bozetti, c'est le type de patients recevant la NP et non la NP en elle-même qui définit si elle doit être considérée plus comme une thérapie (en péri-opératoire par exemple) ou comme un soin humain de base, quand elle est indispensable pour garantir la survie à court terme et que rien d'autre ne peut être fait.
- Chez les personnes en état végétatif, nombreux sont ceux qui considèrent l'alimentation non plus comme un soin de base, mais comme un traitement; ce traitement peut être arrêté et la vie humaine est ainsi suspendue aux décisions prises par substitution ou délégation. L'argument de l'alimentation considérée comme un traitement peut être discuté.
- Les facteurs **culturels** ont également une grande influence sur cet aspect du débat, et la différence entre arrêt d'un traitement jugé acharnement, euthanasie active et suicide assisté peut être précieuse.
- Les cultures sont elles-mêmes influencées par les **traditions religieuses** :
  - L'Église catholique considère la nutrition artificielle comme un soin ordinaire dû aux malades, et qu'on ne peut les arrêter.
  - La religion juive de même, car le sentiment en faveur de la vie est si fort dans le judaïsme que perdre même quelques minutes de vie est considéré comme quelque chose de terrible.
  - Les Églises protestantes, estiment qu'en fin de vie, l'objectif essentiel est l'accompagnement du malade dans l'un des instants les plus importants de sa vie : le dernier, celui de la mort. Tout soin, toute thérapeutique doit répondre à cet objectif. L'abstention ou la suspension de l'alimentation et de l'hydratation pourrait se concevoir au même titre que celles des autres traitements curatifs, à condition de ne pas engendrer d'inconfort ou de souffrance.
  - Pour l'Islam la nutrition parentérale en fin de vie est un traitement médical qui s'intègre aux soins du corps qui sont dus aux mourants. Cependant, si cette thérapeutique s'avère inutile à la préservation de l'intégrité corporelle, voire plus nocive que bienfaisante, elle peut être suspendue en dehors de toute intention d'abrégé le cours de la vie du malade.

#### **5.4. LES REPRESENTATIONS DE L'ALIMENTATION, DE L'HYDRATATION, ET DE LEUR ARRÊT EVENTUEL :**

- Les représentations de l'effet et du sens de l'alimentation et de l'hydratation artificielles jouent un rôle important dans les décisions de mise en œuvre ou non, de maintien, de limitation ou d'arrêt de l'alimentation ou de l'hydratation en fin de vie ou en EVC.
  - o La fonction symbolique du « boire et manger », synonymes de vie, de relation et de plaisir conditionne souvent encore les décisions de mise en œuvre.
  - o Le risque de « mourir de faim ou de soif » font davantage peur que la perspective de la mort comme terme de la maladie.
  - o La dimension émotionnelle n'épargne pas les soignants dans la logique de prise de décision : ils peuvent être heurtés dans leurs propres valeurs ou les valeurs qu'ils confèrent au soin. La décision d'alimenter ou d'hydrater un patient en phase terminale est souvent non proportionnée aux besoins réels du patient.

- Certains proches, mais aussi soignants, assimilent l'arrêt ou la non introduction de l'alimentation et de l'hydratation chez des personnes en fin de vie à un **abandon** de la personne, voire à une **euthanasie**, alors que d'autres y voient une forme d'**acharnement** nutritionnel.
- R. Aubry note que dans de nombreuses publications ce qui motive la décision relève des convictions, des peurs, des représentations, et prend le pas sur un questionnement rigoureux, étayé. Les arguments pour ou contre l'hydratation reposent sur des rapports anecdotiques, des valeurs individuelles, une estimation subjective de la qualité de vie.
- La peur des dérives figure aussi parmi les arguments : « **Il ne faut pas méconnaître le risque de banalisation, de généralisation, d'extension puis de normalisation de la pratique d'arrêt de l'alimentation à d'autres situations, sans réflexion sur la singularité, la spécificité et finalement l'humanité de la personne.** » (R. Aubry)

## **5.5. LES REPERES ETHIQUES :**

### **5.5.1. Les déterminants dans la décision :**

Un certain nombre de critères et de repères sont pris en compte pour étayer une décision. L'analyse des principaux montre que chacun présente ses limites et qu'aucun n'est en lui-même suffisant.

#### **5.5.1.1. La qualité de vie :**

- La question du confort et de la qualité de vie préside à la réflexion. La qualité de vie est la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de sa culture, du système de valeurs qui est le sien, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Ce critère est lui-même très subjectif et ne dispose pas d'échelle de qualité de vie validée. Il est variable chez un individu en fonction de sa santé, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales et à son environnement.
- N'est-il pas significatif qu'au nom de la qualité de vie d'un patient, on arrive souvent à des décisions contradictoires ?
- Par ailleurs, il faut être vigilant de ne pas « glisser » d'une évaluation de la qualité de vie d'un patient à un jugement sur le sens de cette vie.

#### **5.5.1.2. L'âge du patient**

- L'âge avancé des patients n'est qu'un déterminant parmi d'autres, et ne peut constituer en soi un argument éthique valable pour arrêter l'alimentation.

#### **5.5.1.3. Les directives anticipées, la personne de confiance, l'avis des proches**

- Il s'agit de s'appuyer sur ce que le malade a pu dire avant ou sur ce qu'il transmet actuellement à travers son comportement ou sa coopération aux soins.
- Certaines jurisprudences ont estimé légitime l'arrêt de l'alimentation chez un patient en état végétatif chronique ayant préalablement à cet état refusé des traitements médicaux, au motif qu'un tel geste aurait été possible et légal chez un patient conscient.
- Mais ces déterminants prêtent eux aussi à discussion :
  - Accorder trop de prééminence aux directives anticipées peut-il conduire à une facilitation de l'euthanasie ?
  - Quel crédit accorder à des directives établies parfois bien avant la maladie (puisque leur validité est de 3 ans)? S'en remettre à la décision du patient, exprimée antérieurement à l'encontre de l'utilisation de moyens extraordinaires ou artificiels en fin de vie, présente le risque « que chacun devienne prisonnier de décisions prises alors qu'il était en bonne santé »
  - Peut-on considérer les directives anticipées comme l'expression d'une forme d'autonomie d'une personne en EVC ?
  - La loi du 22 avril 2005 renforce le rôle de la personne de confiance (délimité par la loi du 4 mars 2002), mais elle reste moins importante que les directives anticipées (qui émanent directement du patient, donc sont censées représenter au mieux sa volonté), mais plus

importante que tout autre avis non médical, ce qui peut induire un risque de dissensions avec les familles.

#### **5.5.1.4. La souffrance des proches**

- La souffrance des familles est à prendre en compte sous tous ses aspects.
- S'il faut se garder d'abandonner les personnes les plus vulnérables de notre société, il ne peut être fait abstraction de la souffrance des familles, mêlant désespoir et espoir, culpabilité et désir de mort. Dans le cas de personnes démentes ou en EVC, les proches sont confrontés parfois depuis des années à un deuil particulier, puisqu'il porte non pas sur la perte physique de la personne, mais sur la perte relationnelle et affective.
- Les décisions prises à domicile sans la possibilité d'une discussion en équipe cèdent souvent à ce **déterminant compassionnel**, dans un sens ou dans l'autre.

#### **5.5.1.5. Les autres traitements, le traitement des éventuelles complications**

- L'arrêt des traitements ne signifie pas l'arrêt des soins. Les traitements de confort restent donc justifiés, mais il n'est pas toujours facile d'être cohérent dans les décisions associées : par exemple si en fin de vie il peut sembler justifié de ne pas traiter les épisodes infectieux aigus, est-il justifié de poursuivre l'alimentation ?

#### **5.5.1.6. La loi**

- La loi est un des déterminants majeurs de la décision. Encore faut-il que cette loi, qui a profondément modifié les données, soit connue et appliquée. Tout en étant une avancée importante, elle ne dispense pas de la réflexion éthique. Il semble bien au contraire qu'elle ouvre le champ à de fructueuses discussions.

#### **5.5.1.7. Le respect des valeurs et convictions des autres et de ses propres valeurs**

- Les valeurs morales sont un déterminant essentiel dans la réflexion éthique, et les valeurs de la personne malade doivent naturellement être respectées. Mais lorsque les valeurs connues de la personne entrent en contradiction avec les valeurs des autres, des proches, des soignants, est-ce que ce déterminant peut avoir une prééminence par rapport à d'autres dans le questionnement éthique ?
- Le respect des valeurs de tous impose que chacun puisse concéder quelques concessions pour arriver à un accord.

#### **5.5.1.8. Le principe de bienfaisance, de non malfaisance, et l'intentionnalité :**

« Faire mourir ou laisser la mort survenir ? »

- L'argument de **l'alimentation considérée comme un traitement peut être discuté** et la différence entre arrêt d'un traitement jugé déraisonnable, euthanasie active et suicide assisté peut apparaître spécieuse à certains.
- Le prolongement de l'hydratation et de la nutrition est considéré par certains comme un **acharnement thérapeutique**, d'autres pensent que la suspension des soins est une **euthanasie par omission**, vu les conséquences mortelles inévitables qui en découlent.
- Certains voient dans des procédures d'interruption de l'alimentation une **méthode détournée pour appliquer l'euthanasie**, avec le risque d'extension à d'autres situations comme la démence, le retard mental, l'ictus cérébral grave, où tout en maintenant illégale l'euthanasie, on normalise l'intention de hâter la survenue de la mort par omission. Si l'alimentation et l'hydratation ne sont pas source d'inconfort et ne constituent pas une agression, ne pas alimenter ou ne pas hydrater traduiraient une volonté de hâter la survenue de la mort. Une étude hollandaise montre que l'intention de l'association arrêt nutrition et hydratation associée à une sédation est majoritairement de hâter la survenue de la mort.

### 5.5.1.9. Les principes de justice et d'équité, et le coût

- Le coût des traitements qui maintiennent en vie, de l'institutionnalisation ou du maintien à domicile de personnes dans des états de dépendance importante apparaît en filigrane comme une préoccupation à peine voilée, même si elle n'est pas évoquée expressément. Dans la pratique, il s'agit d'une réalité avec laquelle il faut composer. Pour exemple, un pack comportant 5 poches d'Oliclinomel N7 1000E vaut en moyenne plus de 171 euros en 2008. Le coût élevé de l'alimentation parentérale implique, dans un souci de justice, une évaluation et un ajustement constant de nos prescriptions.
- Sommes-nous en mesure d'avoir une offre de soin à la mesure de nos souhaits ?

### 5.5.2. Une décision basée sur une réflexion éthique proposée par l'EAPC

L'EAPC a établi en 1996 un guide des bonnes pratiques en trois étapes :

#### 1. Définir les huit éléments indispensables à la prise de décision :

- état général et évolution oncologique
- symptômes liés à la dénutrition
- espérance de vie
- importance de la dénutrition
- importance de l'alimentation orale
- état psychologique vis à vis de la prise en charge nutritionnelle
- fonction digestive et voie d'administration d'un éventuel support nutritionnel
- besoins et disponibilités des structures pour le support envisagé.

2. **Évaluer globalement les avantages et les inconvénients** afin de prendre la meilleure décision sur la base de buts clairement définis, en lien avec le patient et sa famille qui est souvent impliquée dans les soins (quand il s'agit du domicile).

3. **Réévaluer régulièrement** la pertinence du maintien du support nutritionnel (écart entre buts à atteindre et résultats obtenus, complications, décès imminent).

### 5.5.2. Une grille d'aide au discernement pour une réflexion éthique en équipe :

Proposée par Cécile Bolly et Cécile Daoût, cette démarche d'aide à la décision s'articule en 4 axes :

#### 1. L'écoute du récit, permettant de repérer les éléments suivants :

- Que pense le patient ?
- Que pensent ses proches ?
- Que pensent les soignants ?
- Que pense le médecin traitant ?
- Quelle est la qualité de vie du patient ?
- Où se situe son meilleur confort ?
- Quels problèmes de santé ?
- Quelles complications ?
- Quels événements intercurrents ?
- Quelle est sa volonté par rapport à l'alimentation ?
- Quel est son désir de vivre ?
- Quel est son âge ?
- Quelle est son espérance de vie ?
- Quelles sont ses capacités d'alimentation naturelle ?
- Quels sont les éléments qui empêchent l'alimentation naturelle ?
- Quel est son projet ?

## **2. L'accueil et le partage des émotions et des jugements spontanés**

### **3. La prise de distance, la recherche de discernement :**

La discussion pluridisciplinaire, la mise en contexte des valeurs, des principes et des repères théoriques est structurée dans une grille en **7 étapes** :

- Mise par écrit du choix individuel spontané
- Création en petits groupes de 3 scénarios
- Etablissement pour chaque scénario :
  - o des conséquences pour le patient, les proches, les soignants et la société
  - o des valeurs privilégiées
  - o des moyens à mettre en œuvre
- Formulation de la question éthique principale
- Choix argumenté de l'option semblant la plus juste
- Retour individuel par écrit à l'option spontanée initiale
- Synthèse des scénarios en groupe élargi, avec ou sans consensus

### **4. Partage du changement.**

Essai de synthèse :

GRILLE EAPC	GRILLE BOLLY	SYNTHESE
<p><b>Etat clinique, évolution, pronostic :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- état général et évolution oncologique</li> <li>- espérance de vie</li> <li>- importance de la dénutrition</li> <li>- symptômes liés à la dénutrition</li> </ul> <p><b>Place de l'alimentation :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- importance de l'alimentation orale</li> <li>- état psychologique vis à vis de la prise en charge nutritionnelle</li> </ul> <p><b>Possibilités techniques :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- fonction digestive et voie d'administration d'un éventuel support nutritionnel</li> <li>- besoins et disponibilités des structures pour le support envisagé.</li> </ul> <p><b>Discussion :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Avantages et inconvénients</li> </ul> <p><b>Réévaluation</b> de la pertinence du maintien du support nutritionnel</p>	<p><b>Etat clinique, évolution, pronostic :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quels problèmes de santé ?</li> <li>- Quelles complications ?</li> <li>- Quels événements intercurrents ?</li> <li>- Quel est son âge ?</li> <li>- Quelle est son espérance de vie ?</li> </ul> <p><b>Place de l'alimentation :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelle est sa volonté par rapport à l'alimentation ?</li> </ul> <p><b>Projet général :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Que pense le patient ?</li> <li>- Que pensent ses proches ?</li> <li>- Que pensent les soignants ?</li> <li>- Que pense le médecin traitant ?</li> <li>- Quelle est la qualité de vie du patient ?</li> <li>- Où se situe son meilleur confort ?</li> <li>- Quel est son désir de vivre ?</li> <li>- Quel est son projet ?</li> </ul> <p><b>Possibilités techniques :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelles sont ses capacités d'alimentation naturelle ?</li> <li>- Quels sont les éléments qui empêchent l'alimentation naturelle ?</li> </ul> <p><b>Discussion :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>conséquences</b> pour le patient, les proches, les soignants et la société</li> <li>- <b>valeurs</b> privilégiées</li> <li>- <b>moyens</b> à mettre en œuvre</li> </ul>	<p><b>La situation clinique :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Etat général et évolutif (phase curative, palliative, terminale ?)</li> <li>- Pronostic, espérance de vie</li> <li>- Conséquences actuelles ou redoutées de la dénutrition</li> <li>- Possibilités du patient d'exprimer sa volonté ?</li> </ul> <p><b>Place de l'alimentation :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- importance de l'alimentation orale</li> <li>- attitude vis-à-vis de la nutrition artificielle</li> </ul> <p><b>Projet général :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quel est le projet actuel du patient, des proches ?</li> <li>- Quel est le projet des soignants ?</li> </ul> <p><b>Projet nutritionnel :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Souhait du patient ?</li> <li>- Souhait des proches ?</li> <li>- Avis des soignants ?</li> <li>- Possibilités de nutrition ?</li> </ul> <p><b>Discussion :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bénéfices et inconvénients ?</li> <li>- Valeurs privilégiées si débat éthique</li> </ul> <p><b>Suivi de la prise en charge :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Accompagnement</li> <li>- Réévaluation</li> </ul>

## 6. REALISATION PRATIQUE DU SUPPORT NUTRITIONNEL ORAL :

### 6.1. L'ALIMENTATION ET L'HYDRATATION ORALE

- Elles doivent rester la **forme privilégiée d'intervention nutritionnelle** : l'alimentation orale fait partie d'un des plaisirs que le patient pourra conserver très longtemps si l'on prend soin de cet aspect. Le repas reste un moment privilégié de la relation avec la famille et l'équipe soignante, et cette convivialité a un sens symbolique qui va bien au-delà du compte des calories.
- Les prescriptions de régime doivent être levées ou assouplies en vue de satisfaire le choix et le plaisir.
- Il convient de privilégier les solutions les plus simples, adaptées aux goûts et aux habitudes alimentaires du patient.
- Lorsqu'on analyse les causes de difficultés de prises alimentaires orales, certaines sont elles-mêmes des facteurs de mauvais pronostic et liées à une diminution de l'espérance de vie (troubles cognitifs, anorexie)
- Les conseils d'une diététicienne peuvent être précieux.

#### 6.1.1. Les soins de bouche :

- Ils restent primordiaux, suffisants parfois à améliorer les conditions de l'alimentation, toujours nécessaires quelle que soit la décision de traitement.

#### 6.1.2. Le traitement de l'anorexie :

- Deux traitements ont été principalement étudiés : les progestatifs et les corticoïdes. Les avis les concernant sont partagés : une des recommandations de la FLNCC sur la nutrition en situation palliative ou terminale indique que « l'acétate de mégestrol, la médroxyprogestérone et les corticoïdes exercent un effet orexigène et pourraient améliorer la qualité de vie des malades au stade palliatif ».
- **Les progestatifs de synthèse** permettraient un gain de poids et une amélioration de l'état général chez les patients atteints par le VIH ou la cachexie cancéreuse, mais ne sont pas dénués d'effets secondaires en particulier thromboemboliques.
  - **Médroxyprogestérone acétate (Farlutal®)** : indiqué officiellement pour le traitement de moins de 3 mois, pour ralentir et/ou atténuer la perte de poids et l'anorexie chez les patients atteints de cancer avancé et pour lesquels aucun traitement spécifique n'est envisagé : la posologie recommandée est de 500 à 1000 mg par jour, soit 1 à 2 comprimés par jour.
  - **Acétate de mégestrol (Mégace®)**, cp dosé à 160 mg, utilisé dans le traitement palliatif du carcinome du sein, n'a pas d'AMM dans l'indication Anorexie.
- De faibles doses de corticoïdes (**Prednisone (Cortancyl®) 15 à 20 mg/j**) stimulent l'appétit, mais de façon courte et transitoire, sans réelle prise de poids. Les études ont montré qu'ils ont un effet orexigène inférieur à celui des progestatifs et qu'ils sont plus toxiques. Cependant, certaines études citées par Loprinzi montrent qu'ils n'agissent en rien, ni sur la durée ni sur la qualité de vie, en soins palliatifs.

#### 6.1.3. Conseils alimentaires :

- **Les horaires :**
  - Petit déjeuner copieux, (souvent le meilleur repas de la journée)
  - Fractionnement des repas, collations.
  - Souplesse dans les horaires
- **Le confort :**
  - Prendre le temps de manger
  - Position confortable

- Se reposer avant et après le repas
- **Les autres prises que les aliments :**
  - Boire suffisamment, plutôt en dehors des repas
  - Prendre les médicaments avec des jus de fruits, en fin de repas
- **La composition des repas :**
  - Respecter les goûts et les habitudes: les aliments le plus souvent acceptés sont lactés et (ou) sucrés.
  - Diversifier et encourager à grignoter, à prendre ce que dont on a envie, au moment de l'envie
  - Varier les goûts: épices, herbes
  - Enrichir les aliments en protéines, lait de poule, poudres hyper protéinées dans les potages.
  - La texture pâteuse est plus facile à déglutir chez les patients qui ont des lésions buccales.
- **Présentation des repas :**
  - Soigner la présentation des repas: le plaisir des yeux précède celui de la bouche.
  - En cas de nausées, proposer des repas froids afin de diminuer les odeurs
- **La convivialité :**
  - Ambiance conviviale mais éviter les visites systématiques à ce moment-là
  - Encourager la contribution active de la famille
  - Veiller à éviter « l'acharnement nutritionnel » : la stimulation excessive et permanente peut avoir l'effet inverse et devenir sujet de conflit au détriment de la relation.

#### 6.1.4. La supplémentation orale :

La supplémentation nutritionnelle orale permet d'augmenter de manière significative les ingesta des malades sans diminuer la prise alimentaire normale des repas. Il semblerait même qu'elle puisse induire une augmentation de la prise alimentaire spontanée et de la sensation de faim qui précède un repas.

##### 6.1.4.1. Les produits de supplémentation orale :

- Il s'agit de produits apportant des protéides, des lipides et des glucides, ainsi que des vitamines, des électrolytes, et des oligo-éléments.
- Ils apportent de 1 à 1,5 kcal /ml et de 8 à 20 grammes de protéines par portion.
- Les suppléments nutritifs oraux sont en général dépourvus de Gluten.
- La plupart des suppléments nutritifs oraux sont dépourvus de lactose (pouvant être responsable d'intolérance digestive).
- Les suppléments nutritifs oraux sous forme de jus de fruits sont dépourvus de lipides.

##### 6.1.4.2. Utilisation rationnelle des suppléments nutritionnels par voie orale :

- **Expliquer** au malade l'objectif nutritionnel,
- **Rassurer** sur la tolérance digestive, l'encourager en cas d'anorexie
- Servir le supplément **frais** (à la température du réfrigérateur)
- Servir le supplément **à distance des repas** (2 heures avant ou après)
- **Adapter les arômes, les goûts, la consistance** au désir des malades
- Insister pour que le supplément soit consommé au moment où il est servi
- Si nécessaire, préparer le supplément pour le malade (ouverture de l'emballage)
- Contrôler la consommation de suppléments : en cas de non consommation, ou de consommation incomplète, en déterminer les raisons avec le malade et en tirer les conséquences.

##### 6.1.4.3. Les conditions de prise en charge des nutriments :

- pour les malades atteints d'épidermolyse bulleuse dystrophique ou dermolytique ;
- pour les malades atteints de mucoviscidose ;

- pour les malades infectés par le VIH présentant une dénutrition caractérisée par une perte de poids supérieure ou égale à 5% du poids habituel ;
- pour les malades atteints de tumeurs ou d'hémopathies malignes présentant une dénutrition caractérisée par une perte de poids supérieure ou égale à 5% du poids habituel ;
- pour les malades atteints de myopathie présentant une dénutrition caractérisée par une perte de poids supérieure ou égale à 5% du poids habituel ou pour les enfants présentant un stagnation staturo-pondérale durant une période de 6 mois.

#### 6.1.4.4. Les produits disponibles et pris en charge :

ADVERA	<b>FORTIMEL</b>	POLYDIET
CALCI PROTEINE	<b>FORTINI</b>	POLYNUTRI L
CALOREEN	<b>FORTISIP</b>	PREGESTIMIL
<b>CLINUTREN</b>	<b>FRESUBIN ENERGY</b>	PREGOMINE
CROQ PLUS	GALLIAGENE PROGRESS	<b>PROTIFAR PLUS</b>
DELICAL	HYPERCAL	PROTIMIX AR
DEXTRINE MALTOSE	HYPERPROTEINE BEAUBOUR	PROTIFORTIFIANT
ENLIVE	JACQUEMAIRE HP	PROTIVIA
ENRICH FIBRES	LI PROCIL	PROVIDEXTRA
<b>ENSURE HP</b>	NEOCATE	<b>RESOURCE</b>
<b>ENSURE Plus</b>	NUTRA'CAKE	SAVORAL
FIBRORAL	NUTRA'POTE	SP 80
FLORIDINE	NUTRA'MIX+	SP 95
FLORIMIX	NUTRA'MIX 540	ULTRAPEPTYL HN
<b>FORTICREME</b>	OROSTAL	VELOUDIET
<b>FORTIFRESH</b>	PEPTI -JUNIOR	
<b>FORTIJUCE</b>	PI COT DEXTRINE MALTOSE	

#### 6.1.4.54. Les produits par valeur énergétique et protidique : voir outils

##### 1. Compléments Hyperprotidiques

- Compléments Hyperprotidiques Hypercaloriques
- Compléments Hyperprotidiques Isocaloriques

##### 2. Compléments Normoprotidiques

- Compléments Normoprotidiques Hypercaloriques
- Compléments Normoprotidiques Hypocaloriques
- Compléments Normoprotidiques Isocaloriques

## **6.2. LA NUTRITION ENTERALE :**

### **6.2.1. Indications :**

C'est la technique d'assistance nutritive de choix en cas de dénutrition sévère et/ou d'échec ou d'insuffisance de la supplémentation nutritionnelle orale chez un malade aux fonctions digestives normales ou peu altérées.

Elle peut être proposée :

- **Transitoirement**, pour franchir un cap, attendre que des symptômes gênant l'alimentation par la bouche, vomissements par exemple, soient jugulés. Soit parce qu'il existe des pertes digestives intenses, diarrhées du patient séropositif pour le VIH, fistules digestives néoplasiques ou un équivalent de grêle court ou de malabsorption.
- **Définitivement** parce que l'atteinte de la filière digestive haute est définitive comme certains patients porteurs de tumeurs des voies digestives hautes ou de la sphère ORL pour qui l'atteinte de cette filière digestive sera très précoce, bien avant la phase terminale de la maladie.

### **Les critères de décision :**

- La décision, en lien avec le malade, la famille et l'équipe soignante, s'appuie sur l'éthique clinique qui détermine la réponse à la question de **savoir si l'intervention qu'elle soit simple ou complexe demeure proportionnée aux objectifs cliniques que l'on cherche à atteindre. Le malade dans sa totalité va-t-il bénéficier de cette intervention ?**
- Elle doit rester exceptionnelle et son efficacité régulièrement réévaluée.
- En phase terminale ou à un stade avancé de la maladie, si l'évolution est défavorable malgré les traitements spécifiques, il n'est pas justifié de proposer une assistance nutritionnelle qui n'a pas fait la preuve de son efficacité, ni sur la diminution de la morbidité et de la mortalité, ni sur l'amélioration du confort et de la qualité de vie des malades ».
- F. Bozzetti pense que « **La nutrition artificielle ne peut se justifier que si le risque mortel découle de la dénutrition et non de la progression de la tumeur** ».
- Les recommandations (SOR) précisent : « En règle générale, la mise en route d'une nutrition artificielle ne se justifie pas si l'espérance de vie du patient est inférieure à 3 mois et l'atteinte fonctionnelle permanente sévère (indice de Karnofsky < 50 % ou Performance status > 2) ».

### **6.2.2. Information du malade :**

- Le patient doit bien entendu être informé du diagnostic et, dans la mesure du possible, du pronostic ou en tout cas des résultats attendus de cette nutrition pour pouvoir choisir librement et adhérer au traitement
- Il doit idéalement être totalement autonome pour ses gavages.
- Si la contrainte lui pèse, il doit pouvoir demander l'arrêt de cette nutrition artificielle.
- Malgré l'appareillage, il convient de proposer une alimentation par la bouche pour conserver le plaisir oral : il suffit parfois que le patient garde l'aliment en bouche pour se pénétrer de sa saveur.

### **6.2.3. Choix de la méthode :**

#### **6.2.3.1. Sonde nasogastrique : à éviter en raison de son caractère douloureux et inesthétique**

En silicone ou polyuréthane de 8 à 12 Charrière ou french.

Eviter les grosses sondes en PVC qui peuvent entraîner des traumatismes oeso-gastriques

#### **6.2.3.2. Gastrostomie percutanée endoscopique :**

- à discuter en cas de nutrition entérale d'une durée prévisible supérieure à 1 mois.

- D'emblée chez un sujet dont les facultés mentales sont déficientes (AVC) ou en cas de tumeur ORL responsable de troubles de la déglutition.
- Contre-indiquée en cas d'ascite volumineuse, de shunt ventriculo-péritonéal, d'atteinte pariétale infectieuse ou néoplasique, de troubles sévères de la coagulation.

#### **6.2.3.3. Sonde naso-jéjunale ou jéjunostomie :**

Chez les malades atteints d'une gastroparésie et/ou les malades à haut risque d'inhalation.

#### **6.2.3.4. Contrôle et fixation de la sonde :**

- Contrôle radiologique indispensable quelle que soit la sonde : la sonde nasogastrique doit être en position antrale pré pylorique.
- Mettre un repère sur la sonde nasogastrique au niveau de l'aile du nez.
- Fixer la sonde en 2 endroits : au niveau de l'aile du nez, puis sur la joue après avoir fait une courbe harmonieuse au-dessus de l'oreille.

#### **6.2.4. Choix du mélange nutritif :**

- Les mélanges nutritifs polymériques sont utilisables dans la grande majorité des cas, même en cas d'administration intra-jéjunale ou d'insuffisance pancréatique.
- Les mélanges semi-élémentaires doivent être réservés aux malades qui présentent des fonctions digestives altérées avec malabsorption.
- Les mélanges enrichis en immunonutriments sont indiqués chez les malades sévèrement agressés (pancréatite aiguë, poly traumatisme, infection sévère)
- On distingue les mélanges :
  - Hypo-énergétiques (<1 kcal/ml)
  - Iso-énergétiques (1 kcal/ml)
  - Iso-protéiques (15 à 16% de l'énergie sous forme de protéines)
  - Hyper-énergétiques (1,25 à 1,50 kcal/ml)
  - Hyperprotéiques (≥ 20% de l'énergie sous forme de protéines)

**Le choix entre ces produits dépend des besoins énergétiques et protéiques ainsi que du volume souhaité :**

- Les produits hypoénergétiques sont utilisés en début de NE pour permettre un apport énergétique progressif
- Les produits iso-énergétiques et iso-protéiques sont plus adaptés chez des malades stables qui nécessitent une NE au long cours.
- Les produits hyperénergétiques et hyperprotéiques permettent d'apporter plus d'énergie et de protéines pour un volume plus faible et sont plus adaptés chez un sujet dénutri, âgé et/ou agressé.
- Certains produits sont enrichis en fibres alimentaires. Les fibres alimentaires ont l'intérêt de normaliser le transit intestinal des malades en préservant la flore microbienne intraluminaire et la production d'acides gras à chaînes courtes. Les produits enrichis en fibres alimentaires peuvent être utilisés d'emblée chez les malades en NE exclusive, en NE au long cours ou en cas de troubles du transit.

#### **6.2.5. Apports énergétiques et protéiques:**

- Les apports énergétiques sont en général compris entre 30 et 35 kcal/kg/j et les apports protéiques de 1 à 1,2 g/kg/j.
- La récupération d'un état de dénutrition nécessite une augmentation des apports au dessus des besoins. Il faut également tenir compte des apports énergétiques oraux spontanés associés. En NE il est possible d'apporter jusqu'à 40-45 kcal/kg/j et 2 g de protéines/kg/j à condition que les apports aient été augmentés progressivement.

- Dans certaines situations, les besoins sont augmentés (alcoolisme chronique, dénutrition sévère) et une supplémentation en vitamines, oligo-éléments, phosphore et autres électrolytes peut être nécessaire. Dans ce cas, la supplémentation doit être apportée par voie orale ou administrée directement dans la sonde.
- Il est de règle de débiter la NE prudemment afin de vérifier la tolérance et éviter ainsi un échec. Chez un sujet modérément dénutri, une augmentation des apports sur 4 jours est souhaitable (25%, puis 50%, puis 75%, puis 100% de l'apport énergétique souhaité). En cas de dénutrition sévère, l'augmentation des apports doit être encore plus lente (7 à 10 jours).

#### 6.2.6. Mode d'administration

- Chez un sujet conscient, il faut privilégier la NE cyclique avec administration nocturne du mélange nutritif. Afin de diminuer le risque d'inhalation, il faut exiger du malade la position semi-assise pendant l'administration de la NE.
- Chez un sujet aux fonctions mentales altérées, il est parfois préférable d'administrer les nutriments au cours de la journée en position assise.
- Si la tolérance digestive est mauvaise, il peut être nécessaire d'augmenter le temps d'administration des nutriments.
- L'utilisation d'un régulateur de débit permet d'optimiser la tolérance de la NE et est préférable à l'administration par bolus.

#### 6.2.7. Surveillance

- Tous les jours : tolérance digestive, pulmonaire, cardiaque, recherche d'oedèmes, évaluation des ingesta spontanés.
- Deux fois par semaine : poids (une prise de poids supérieure à 200 g/j indique avec certitude une rétention hydrique).
- Une fois par semaine : bilan biologique standard et albuminémie.

#### Prévention des principales complications de la nutrition entérale

Principales complications de la NE	Mesures préventives
Obstruction des sondes	Rinçage fréquent, limiter l'administration de médicaments dans la sonde.
Infection pariétale	Réfection du pansement 2 à 3 fois / semaine par une infirmière. Soins locaux.
Oesophagite	Utilisation de sonde en silicone ou polyuréthane de petit calibre (8 à 12 Ch) administration à la pompe en position semi-assise.
Syndrôme de renutrition	Début progressif de la NE, augmentation progressive des apports surtout chez les grands dénutris. Supplémentation en phosphore, vitamines, oligo-éléments d'autant que la dénutrition est sévère.
Diarrhée	Utilisation de mélanges stériles. Systèmes de conditionnement clos. Utilisation d'une pompe en cas d'administration intrajéjunale, Eviter si possible les antibiotiques. Intérêt possible préventif et/ou curatif de saccharomycès boulardii, et des mélanges enrichis en fibres alimentaires. En cas de diarrhée rechercher clostridium difficile dans les selles +++.
Régurgitation, Inhalation, Vomissements	Bon positionnement de la sonde (antrale prépylorique), bonne fixation, repère de positionnement en place. Administration lente et à la pompe du mélange nutritif (débit toujours inférieur à 120-150 ml/heure). Administration des nutriments en position semi-assise. Chez les patients à risque : administration diurne et en position assise, sonde intra-jéjunale.
Constipation	Bonne hydratation.

	Utilité possible des mélanges enrichis en fibres alimentaires.
Complications hépato-vésiculaires	Exceptionnelles en nutrition entérale.

### 6.2.8. Prise en charge de la nutrition entérale à domicile (LPPR)

Des nouvelles dispositions réglementaires régissent la nutrition entérale à domicile depuis octobre 2000 (NED).

Fait référence pour cette réglementation l'arrêté du 6 août 2001 paru au JO du 2 octobre relatif à la liste des prestations et produits remboursables (LPPR) prévu à l'article L165-1 du code de la sécurité sociale.

Indications de la nutrition entérale à domicile	Malade avec un état de dénutrition avéré ou à risque de dénutrition justifiant d'une NE pour au moins un mois. Cancer, maladies digestives, affections neurologiques avec troubles de la déglutition, maladies infectieuses chroniques, affections dermatologiques, suites de chirurgie cardiaque, insuffisance rénale, anomalies héréditaires...
Prescription et suivi	Première prescription dans un service spécialisé dans la prise en charge nutritionnelle des malades. Consultation obligatoire dans un délai de trois mois par le service à l'origine de la prescription pour réévaluation de l'état nutritionnel et de la pertinence de l'indication.
Forfait hebdomadaire de NED	Ce forfait inclut les prestations suivantes <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fourniture du consommable,</li> <li>• Prestations techniques dont une astreinte téléphonique 24h/24 et 7j/7,</li> <li>• Prestations administratives,</li> <li>• Prestations générales incluant conseils et éducation du malade, visite d'installation, et visites de suivi régulières, surveillance de la bonne utilisation des nutriments, participation à la coordination du suivi du malade.</li> </ul>
Forfait hebdomadaire avec pompe	Ce forfait inclut les prestations énoncées ci-dessus auxquelles s'ajoutent la fourniture des tubulures spécifiques et de la pompe ainsi que des prestations techniques supplémentaires.
Forfait nutriment	Le prestataire assure la fourniture et la livraison des nutriments ; une liste de nutriments pour NED est établie et régulièrement mise à jour.

### **6.3. LA NUTRITION PARENTERALE:**

#### **6.3.1. Indications:**

Lorsque l'alimentation orale et entérale est impossible ou inefficace (syndromes occlusifs chroniques par carcinose péritonéale, malabsorptions), une alimentation parentérale stricte peut être proposée mais de toute façon bien avant la phase terminale.

**Indications en fonction du stade évolutif clinique et biologique :**

##### **6.3.1.1. Le patient est en phase préterminale :**

- Son espérance de vie attendue est supérieure à 8 semaines.
- L'albumine est supérieure à 30 g/L ou s'améliore après la mise en place d'une stratégie nutritionnelle.
- L'objectif est d'améliorer la survie
  - privilégier la voie orale
  - enrichir l'alimentation
  - collations hyperprotéinées
  - soins de bouche
  - corticoïdes ou acétate de mégésterol
- **Cas particuliers :**
  - Chez les patients qui ont une atteinte de la filière digestive haute (cancer ORL ou œsophagien), il faut proposer la mise en place d'une alimentation par gastrostomie.
  - Chez les patients qui ont un syndrome occlusif chronique (par exemple carcinose pelvienne) ou une malabsorption, on propose une alimentation parentérale stricte.

##### **6.3.1.2. Le patient est en phase terminale :**

- son espérance de vie attendue est inférieure à 8 semaines,
- L'albumine sérique est inférieure à 30 g/L.
- l'objectif est d'éviter les complications.
  - La voie orale reste privilégiée avec les mêmes recommandations que précédemment en accentuant l'aspect confort et plaisir plutôt que la quantité calorique...
  - Le recours à l'hydratation et à la nutrition « artificielle » doit rester exceptionnel, uniquement pour passer un cap, en réévaluant régulièrement le patient en privilégiant la voie sous-cutanée.
- **Cas particuliers :**
  - Les patients bénéficiant déjà d'une nutrition parentérale complète ou entérale par gastrostomie verront leur traitement poursuivi mais éventuellement allégé surtout en cas d'intolérance. Il est trop tard pour espérer un bénéfice de la mise en place de telles méthodes de nutrition à ce stade.

##### **6.3.1.3. Le patient est à la phase ultime : les 48 dernières heures.**

- Le dosage de l'albumine n'est pas nécessaire. Il est inutile de recourir à la biologie pour voir que le processus de mort est enclenché.
- L'alimentation doit être maintenue par la bouche si le patient le désire en privilégiant le confort et le plaisir.
- L'hydratation et l'alimentation artificielle n'ont ici plus leur place et sont même déconseillées car elles augmentent l'encombrement bronchique et ne restaurent aucun des troubles supposés liés à la déshydratation.

### 6.3.2. Modalités :

#### 6.3.2.1. La voie veineuse :

**- L'intention est de faire prendre du poids au patient : la nutrition parentérale stricte**

Son indication en phase terminale est exceptionnelle : elle s'adresse le plus souvent à des patients déjà traités par nutrition parentérale et dont l'état s'aggrave.

Onéreuse et non dénuée de dangers infectieux et hépatiques (stéatose), elle nécessite un accès veineux par cathéter central tunnelisé, des conditions d'asepsie particulièrement strictes et un débit de perfusion stable.

Elle suppose une éducation du patient qui doit être en bonne autonomie physique et psychique.

**- L'intention est de réhydrater le patient et (ou) d'éviter une fonte musculaire.**

Les perfusions par voie veineuse doivent rester exceptionnelles en raison du risque infectieux, de la surveillance nécessaire et du capital veineux souvent très diminué. Parfois douloureuses et souvent gênantes, elles peuvent être arrachées par le patient et la contention nécessaire n'est pas acceptable en phase terminale. Cependant, dans certaines circonstances particulières, si le patient est déjà porteur d'un cathéter central ou d'une chambre implantable « port à cath », cette voie peut être utilisée.

#### 6.3.2.2. Les perfusions sous-cutanées :

**Si l'hydratation artificielle est indiquée, la voie sous-cutanée est à privilégier en raison de son innocuité et de sa facilité d'emploi, en particulier à domicile.**

La mise en place d'une perfusion sous-cutanée nécessite l'introduction d'une aiguille sous-cutanée ou d'un micro perfuseur à ailette sur les faces latérales du thorax, de l'abdomen ou la face latérale des cuisses en évitant les muscles et les veines de voisinages ainsi que les régions oedématisées. L'aiguille est fixée par un adhésif transparent permettant de visualiser le point d'injection et n'est changée que si nécessaire : érythème, œdème par exemple.

Les solutés doivent être isotoniques :

- sérum salé isotonique (NaCl 0,9 %),
- sérum glucosé à 2,5 % avec 4,5 g de NaCl par litre.

L'utilisation de Hyaluronidase n'a pas d'efficacité démontrée, et peut provoquer des effets secondaires (irritation, prurit).

Le débit de perfusion habituellement admis est de 1 ml/min mais il est possible d'utiliser des débits plus élevés (25 ml/min), parfois avec plusieurs sites d'injection.

La tolérance est bonne et les complications rarissimes : cellulite, ecchymose.

**La voie sous cutanée est exceptionnelle pour la nutrition:** elle peut être envisagée à titre temporaire avec un mélange binaire de glucides et d'acides aminés : CLINIMIX N9G15E (410 Kcal/1000 ml/24h)

#### 6.3.2.3. Les produits disponibles:

Ils sont détaillés dans les outils.

## 7. BIBLIOGRAPHIE

- Aubry Régis : L'alimentation artificielle et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique : soin, traitement ou acharnement thérapeutique ? Médecine palliative, Vol 7 - N° 2 - Avril 2008, p. 74 - 85
- Collège soins infirmiers de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs). L'infirmier(e) et les soins palliatifs : « prendre soin » éthique et pratique. 2e éd. Paris : Masson, 2002.
- Daoût Cécile R.: La nutrition artificielle en fin de vie : nécessité d'une approche éthique individualisée, Médecine palliative, Vol 4 - N° 6 - décembre 2005, p. 299 - 308
- Daoût Cécile R.:L'alimentation et l'hydratation artificielles en fin de vie : réflexion pluridisciplinaire d'une équipe de soins palliatifs. Infokara, Vol 20, N°1, 2005, p. 7-13
- D'Herouville Daniel : Nutrition et hydratation en fin de vie, Revue Masson, Vol 28 - N° 5-sup - Mai 2004, p. 26 - 30
- Fédération Nationale des Centre de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC). Standards, Options et Recommandations (SOR). Nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif. Juillet 2001 ; <http://www.fnclcc.fr/sor.htm>
- Groupe SFAP/SFGG : « Il va mourir de faim, il va mourir de soif » : Que répondre ?, « Soins palliatifs et gériatrie », Fiche pratique Juin 2007
- Rapin CH, Chatelain C, Weil R, Guggisberg E, Feuz A. Pour une meilleure qualité de vie en fin de vie : nutrition et hydratation. Age et Nutrition 1990 ; 1 : 22-8.
- Rapin CH. Pour une meilleure qualité de vie en fin de vie : l'alimentation. In : Rapin CH, ed. Des années à savourer — Nutrition et qualité de vie de la personne âgée. Lausanne : Payot, 1993 : 245-60.
- Denoyel Bénédicte, Perrin Marie-Pierre : Nutrition parentérale en phase terminale de cancer, quelles indications ? Médecine Palliative, Masson, Paris, Vol 5 - N° 3 - Juin 2006, p. 123 - 130