

JDP  
NICE  
2013

www.joueesdeprintemps.com

## Ça se discute...

Dr Rabia Boulahssass, Nice  
Pr Jean-Claude Melchior, Paris

SFNEP  
www.sfnep.org

JDP  
Nourrir l'Homme malade

JDP  
NICE  
2013

www.joueesdeprintemps.com

## En préambule, quelques questions

- Alimentation-Hydratation est un besoin vital
- En fin de vie, alimentation et hydratation doivent-elles rester une priorité ?
- Alimentation et Hydratation conditionnent-elles une qualité de vie, dans les situations de fin de vie ?

SFNEP  
www.sfnep.org

JDP  
Nourrir l'Homme malade

JDP  
NICE  
2013

www.joueesdeprintemps.com

## Encore des questions...

- Et si le patient les refuse, relèvent-elles alors de l'obstination déraisonnable qui conditionne l'acharnement thérapeutique ?
- Alimentation-Hydratation relèvent-elles de soins ordinaires, dus à tous, s'imposant de façon quasi obligatoire, non seulement médicalement mais aussi culturellement, ou relèvent-elles d'un traitement que l'on pourrait arrêter ?

SFNEP  
www.sfnep.org

JDP  
Nourrir l'Homme malade

## Madame B 84 ans



## Son histoire

- Maladie d' Alzheimer découverte il y a 5 ans et traitée par anticholinestérasiques.
- MMS 20/30 Horloge 0/7 Grober 28/48
- Fracture du col fémoral droit il y a 3 mois
- Ostéosynthèse, suites orthopédiques simples
- ADL =5 Aide à la toilette et l'habillage
- Perte de 18% de sa masse corporelle en 3 mois
- 1m58 , Poids =40kg actuel (poids avant la chirurgie=49 kg)

## Son médecin traitant

- Souhait de faire hospitaliser cette patiente
- Patiente qui vit seule au domicile
- Elle craint une perte d'autonomie massive.



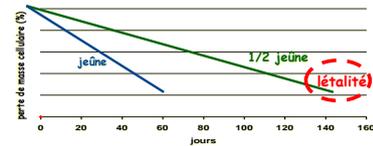
## Sa Fille

- Très inquiète de la perte de poids importante et rapide
- Explique que sa mère pleure souvent depuis l'opération.
- Sa mère ne supporte pas son état de dépendance.
- Docteur, Elle va mourir de faim et de soif ?



## Sens et contre sens de la Nutrition

- On ne meurt pas de soif, mais de déshydratation  
(en moins d'une semaine)
- On ne meurt pas de faim, mais éventuellement de dénutrition



## Comment évaluer l'état nutritionnel ?

- IMC ?
- Perte de poids ?
- Ingesta ?
- Albumine ?
- Impédance ?
- Mesure talon-genou ?

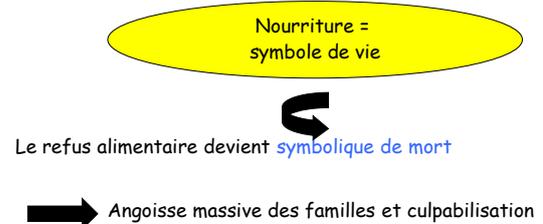
## Comment évaluer l'état nutritionnel ?

- IMC ? Oui <21
- Perte de poids ? Oui > 5 %
- Ingesta ? Non
- Albumine ? Oui < 35 g/l
- Impédance ? Non
- Mesure talon-genou ? Non

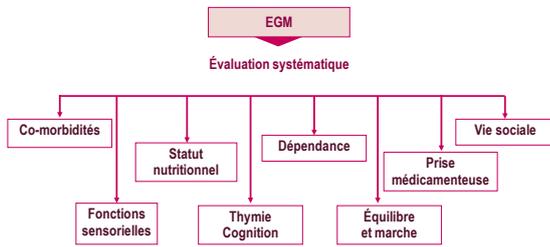
## Quelle évaluation gériatrique?

- Évaluation gériatrique standardisée ?
- Ça ne sert à rien car c'est une dénutrition grave associée à une démence?
- Évaluation multidisciplinaire et pluridisciplinaire?
- Je demande à la famille si elle souhaite une prise en charge active ou un accompagnement ?
- J'attends avant de prendre des décisions pour voir si la patiente s'améliore en hospitalisation?

## Faut il demander l'avis de la famille ?



## POURQUOI UNE EGS ?



EVALUATION MULTIDISCIPLINAIRE ET PLURIDISCIPLINAIRE

## Quelles échelles d'évaluation ?

- MNA ?
- ECHELLE DE BLANDFORD ?
- EBS, Échelle d'Autonomie Alimentaire?

## ECHELLE DE BLANDFORD

Comportement et alimentation des patients atteints de démence

- dyspraxie, troubles de l'attention
- comportement d'opposition
- comportement sélectif
- apraxie buccale
- troubles du carrefour aéro-digestif

Réponses thérapeutiques avec 5 niveaux de soins :

- 1: aide simple, 2: aide spécialisée, 3: adaptation des offres alimentaires,
- 4: tt des tr. de l'humeur et du comportement, 5: soins d'accompagnement

## EBS: Échelle d'autonomie alimentaire

- Score max. d'indépendance de 18

Le patient peut :

- débiter son repas : 0, 1, 2 ou 3
- maintenir son attention
- localiser tout son repas
- utiliser des couverts
- avaler, mâcher, et déglutir sans toux
- terminer son repas

- 0: dépendant, 1: assistance physique,
- 2: stimulation verbale, 3: indépendant

## Réponse Pr. Melchior

•Votre Avis sur l'évaluation nutritionnelle du sujet âgé

- Trois items (non spécifiques du sujet âgé):
  - Ingesta
  - Besoin d'une aide
  - Durée du repas (limite 40 min)

## Elle est finalement hospitalisée

- Pas de causes iatrogènes ou somatiques
  - Bilan infectieux négatif
  - Bilan somatique négatif
  - Évaluation douleur: DOLOPLUS, ALGOPLUS
- Tableau de dénutrition grave :
  - IMC 16, 18% de perte de poids en 3 mois
- Aggravation rapide :
  - Ingesta: 600 kcal/j
- Une NA est envisagée?

JDP NICE 2013

www.journeesdeprintemps.com

## NUTRITION ET DEMENCE



SFNEP

JDP

Nourrir l'Homme malade

### Quelle problématique?

D'un côté la morale du « bien », le « bien faire » : traiter son patient avec tous les moyens à sa disposition.

De l'autre côté la morale du respect de l' autonomie, de la liberté et de la dignité: « chacun a le droit de décider ce qui est bien pour lui »

Problématique chez le sujet dément: Possibilité d'un consentement éclairée ?

### Quelle problématique pour le soignant?

RESPECT DU PATIENT comme un individu et non objet de soins hors de sa volonté.

ACCEPTER parfois de « faire »: en opposition au « bien faire » (accomplissement d'un projet de soin, résolution définitive d'un problème).

### QUE SAIT ON ?

- La mortalité immédiate après mise en place d'une NA est évaluée de 30 à 40% et semble augmenter avec l'âge. Le risque de pneumopathie Inhalation peut atteindre 50%.
- Consensus d'expert français en 2005 : pas de nutrition assistée en cas de démence sévère (HAS).
- La NA n'améliore pas la morbi –mortalité en cas de démence.

• Murphy Arch Int Med 2003      Sanders Am Gastroenterol 2000  
• Alvarez Int J Geriatr Psy 2005      Finucane JAMA 1999

JDP NICE 2013

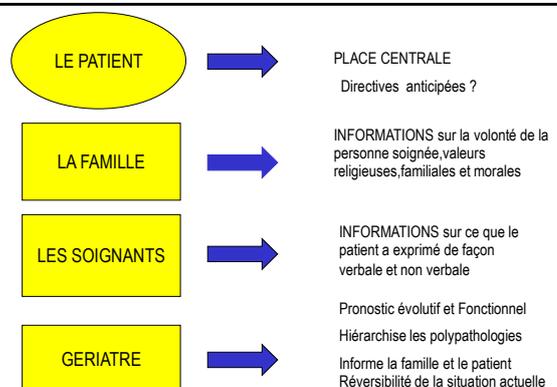
www.journeesdeprintemps.com

## EN PRATIQUE ON FAIT QUOI ?

SFNEP

JDP

Nourrir l'Homme malade



### En pratique

Soit le bénéfice escompté est important :

- notion de réversibilité,
- « passage d'un cap difficile »
- Tentative d'une NA pour alimentation et réhydratation .

### En pratique:

Soit le bénéfice escompté est insuffisant:

- Agression importante pour un bénéfice incertain.
- La NA ne modifiera pas l'évolution de la maladie , risque de complications .
- Nécessité de contention avec les risques liés à l'immobilisation de maltraitance et de barbarie.

### Quelle démarche?

- 1 Clarifier le problème
- 2 Analyse de la situation à l'aide de repères
- 3 Formulation du problème éthique
- 4 Choix d'un acte éthique
- 5 Analyse à posteriori

Éthique et démence Marie-Pierre Pancrazi et Patrick Metals

### Madame B

	BENEFICES	PREJUDICES EVENTUELS
Pour Mme B	Soulager la douleur Éviter la déshydratation Évaluer le refus: comprendre la patiente Traiter les symptômes (humeur) Soutien Améliorer son autonomie (kiné, diet, ergo )	Aller à l'encontre de sa volonté Prolonger la vie dans des souffrances physique et psychologiques.
Pour l'équipe	Répondre à des valeurs morales de respect de la vie	Imposer des soins Souffrance morale des soignants

### Epilogue

- Réassurance ,Soutien et traitement de la douleur
- Réadaption et Rééducation: marche avec cadre sur 10 m
- La patiente accepte de tenter une NA.
- Bonne tolérance, elle remange progressivement...
- Prise de 4 Kg en 3 semaines.

### Suite....

- Au bout de 4 semaines.....
- La patiente arrache la sonde NG
- Refus verbal et non verbal (opposition aux soins)

## Fin....

- On repose la sonde ?
- On attache la patiente ?
- On pose une sonde de gastrostomie ?

## Quelques pistes de réflexion ?

## Manger

1 seule fonction avec 2 principes  
(antinomiques ou complémentaires ?)

Plaisir  
=  
Alimentation



La cène prémonitoire du Nirvana ?

Besoin vital  
=  
Nutrition

## Place de l'éthique clinique

### Amélioration des soins et des thérapeutiques

survie plus longue à des affections graves et invalidantes  
meilleure connaissance des effets de la dénutrition

→ personnes handicapées de + en + dépendantes, survie plus longue  
indications élargies de la nutrition artificielle



## Enjeux et Buts de la Nutrition artificielle

- Corriger une **dénutrition** existante et ses effets délétères
- Suppléer la **fonction vitale** qu'est l'alimentation lorsque celle-ci ne peut être assurée par le malade
- **Compléter l'alimentation orale** si celle-ci ne peut couvrir à elle seule les besoins du malade

## La nutrition est-elle un traitement ?

- *Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation:* (Déclaration universelle des droits de l'homme; 1948)

Le droit à l'alimentation est indissociable de la charte internationale des droits de l'homme. Ce droit est universel.

- Ce droit a 2 composantes: **disponibilité** et **accès**.
- Toute personne, y compris les handicapés et les malades en phase terminale doivent avoir accès à une alimentation adaptée et suffisante (J. Ziegler, Nations Unies, 2004).
- En cas d'incapacité du malade à s'alimenter seul, l'alimentation devient un soin prodigué par autrui (A.M. Paillet, Sénat).
- Ce soin peut devenir un traitement (technologie de la nutrition artificielle ?). Pour la loi, la Nut. artificielle est un traitement
- De quel traitement s'agit-il ?

## La nutrition: quel type de traitement?

- Les traitements spécifiques: exemple de la chimiothérapie, des corticoïdes, des antibiotiques, des ARV etc...
- Les thérapeutiques de suppléance visent à pallier à la défaillance d'une fonction vitale: dialyse, ventilation assistée, transfusions, hydratation...
- Les traitements symptomatiques: confort, douleur
- **La nutrition est une thérapeutique de suppléance, mais peut participer aux traitements de confort.**
- La nutrition peut être un traitement spécifique: immunonutrition par exemple, nutrition parentérale du Wasting Syndrome du VIH

## La nutrition médicalement assistée: thérapeutique comme les autres ?

### • Triple regard, triple point de vue:

- Perception du malade
- Perception de la famille
- Perception des soignants



## La nutrition médicalement assistée: thérapeutique comme les autres ?

- Si personne ne conteste les décisions médicales de poursuite ou d'arrêt de certains traitements (la dialyse par exemple) car symboliquement ces traitements appartiennent au corps médical, la nutrition, dans sa symbolique n'a que secondairement été médicalisée (la mère nourricière...)
- L'arrêt de l'alimentation artificielle peut être interprété comme un abandon, voire comme une euthanasie active, puisque cette interruption de traitement va conduire au décès du patient



## Le Monde, 30 mai 2013

- Vincent Lambert, « état de conscience minimal plus » (pauvre relationnel) depuis 2008, (AVP)
- 10 avril 2013, l'équipe médicale (procédure collégiale), décide l'arrêt de la Nutrition et la limitation de l'hydratation (notion de refus de vivre du patient)
- Le Tribunal administratif ordonne la reprise de l'alimentation-hydratation le 11 mai à la demande des parents, du frère et de la sœur
- La femme, jeune maman, infirmière, mais non consultée, consent à voir « partir » son mari, pour arrêter les souffrances, dit qu'il semblait soulagé de l'arrêt des traitements pendant un mois ?

## En 2013, deux camps s'opposent sur l'arrêt de l'alimentation artificielle:

- L'alimentation et l'hydratation sont assimilées à des traitements aux yeux de la Loi et peuvent donc être arrêtées.
- Le camp des opposants estime que l'alimentation est un soin de base du à toute personne et pas un traitement. Il dénonce « l'interprétation euthanasique » de la Loi.
- L'autre camp souhaiterait que « cesse l'hypocrisie », et plaident pour l'autorisation de pratiquer un acte « légal » (mais létal), qui permettrait une mort rapide.

## Processus de délibération et démarche collégiale décisionnelle

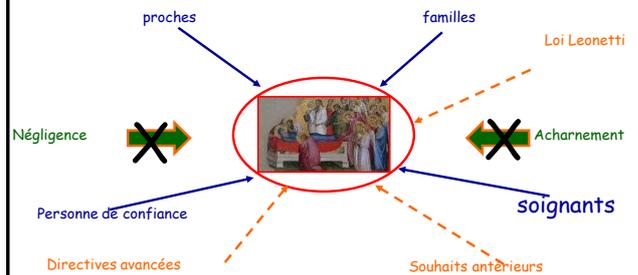
- Information:
  - Bénéfices, conséquences, risques de la nutrition artificielle
  - Possibilité d'arrêt de la nutrition médicalement assistée
  - Conditions du mourir (où, comment ?)
  - Lieux de soins et de réalisation de la nutrition artificielle
- Temporalité:
  - Vivre le temps pour chaque acteur: passé, présent, futur ?
- Équité et justice distributive:
  - Discerner le bon, le bien et le juste
  - En cas de nutrition artificielle, préférer la voie entérale à la voie parentérale
- Discerner et positionner soigner et prendre soins



## Le respect de la volonté du patient



## Le patient est parfois incapable d'exprimer un choix



L'entourage et les proches consultés doivent être en harmonie avec les décisions thérapeutiques mais ne doivent pas porter le poids des décisions de mise en route ou d'arrêt de la nutrition artificielle.

## La nutrition thérapeutique à part ou démarche collégiale

- Vincent Lambert, (Le Monde, 30 mai 2013)
- 10 avril 2013, l'équipe médicale (démarche collégiale), décide l'arrêt de la Nutrition et la limitation de l'hydratation (notion de refus de vivre du patient)
- Le Tribunal administratif, à la demande des parents, du frère et de la sœur **ordonne la reprise de l'alimentation-hydratation** le 11 mai  
→ **la nutrition est-elle un traitement à part ou un soin ?**
- La femme, jeune maman, infirmière, mais non consultée, consent à voir « partir » son mari, pour arrêter les souffrances, dit qu'il semblait soulagé de l'arrêt des traitements pendant un mois ?  
Pas de personne de confiance désignée

## Conclusions

La démarche en éthique clinique:

### Respect de la personne

Par reconnaissance de ses choix, de ses droits et de ses projets  
prise en compte de son identité, de ses habitudes de vie et de son histoire personnelle



### Questionnement

quotidien permanent et pas un positionnement passif

## Post scriptum

- L'objectif des soins en fin de vie est d'alléger la souffrance physique, psychologique ou psychique, voire spirituelle.
- L'alimentation-hydratation peut, dans sa banalité, contribuer grandement à l'humanisante finalité.

Marie-Joe Thiel, 2009

www.sfnep.org Nourrir l'Homme malade JDP