

Table ronde SFNEP

« Quand faut-il arrêter ou ne pas entreprendre une nutrition artificielle en réanimation ? »

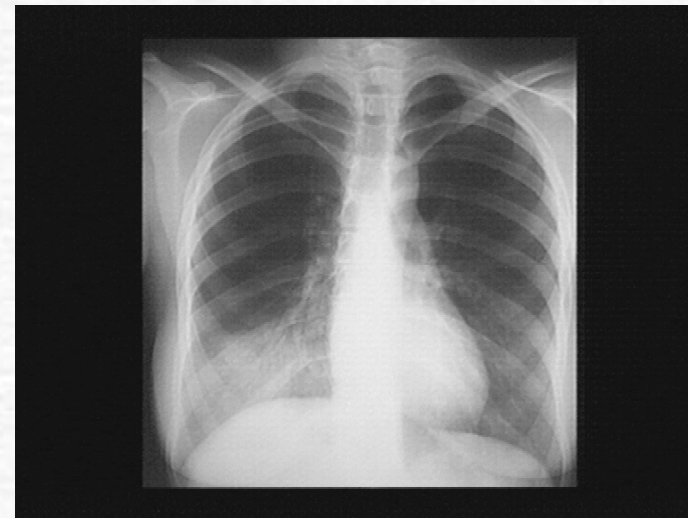
« Une patiente atteinte de SLA »

Pr. J-C. Desport

Unité de nutrition, Service d'Hépatogastroentérologie
CHU de Limoges

- **Patiente de 60 ans, profession libérale, travail de bureau, sans antécédent particulier**
- **Depuis ~ 3 mois : « accrochages » d'un pied à la marche, minime gêne à la déglutition**

- **3 jours avant l'admission : pneumopathie droite ⇒ urgences.**
- **Insuffisance respiratoire aigüe ⇒ transfert en réanimation**



- Intubation ventilation
- Etat nutritionnel conservé (70 kg 1,72 m IMC = 23,6)
- Syndrome infectieux sévère; les lésions pulmonaires se bilatéralisent, avec ALI (Acute Lung Injury)
- Bilan neurologique :
 - amyotrophie des éminences thénars et hypothénars
 - ROT vifs
 - petites fasciculations des deltoïdes à la percussion

Suspicion de maladie de Charcot = SLA (sclérose latérale amyotrophique)

SLA

- **Maladie neuromusculaire, ~ 7000 cas en France**
- **Age de début : 55-60 ans**
- **Paralysies progressives ; dénutrition**

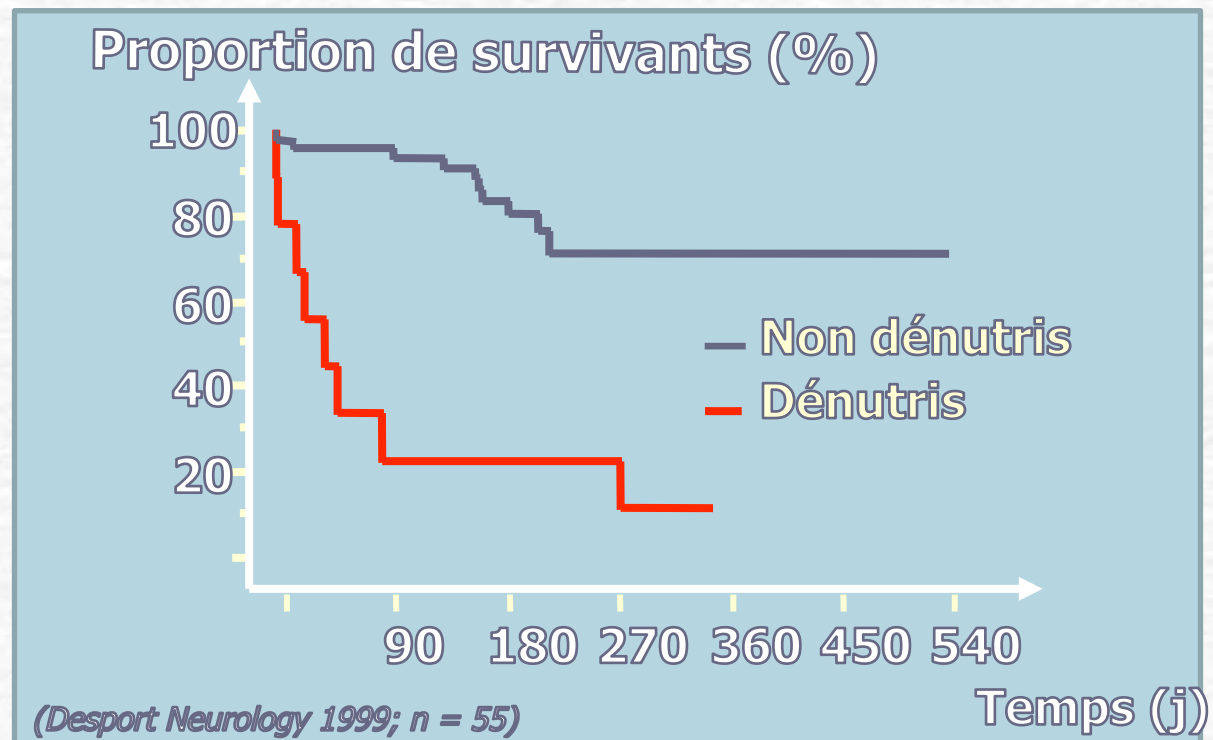
- **Evolution : troubles de la déglutition**
- **Possible dégradation cognitive**
- **Survie : 2-6 ans**
- **Pas de traitement, sauf riluzole**

- **Evolution favorable en 3 semaines**
- **Extubation, reprise de la marche**
- **La patiente, informée de son diagnostic, demande que sa famille soit pour le moment laissée dans l'ignorance**
- **Elle dit refuser une nouvelle intubation**
- **Transfert en neurologie où un traitement par Riluzole et vitamine E est instauré**

Faut-il déjà proposer une gastrostomie à la patiente ?

- Pour les SLA, la recommandation est d'aller d'emblée **si acceptation** vers la gastrostomie car le tube digestif est a priori préservé,
- Les troubles de déglutition ne s'arrangeront pas,
- La nutrition parentérale est trop risquée (conférence de consensus 2005)

SLA



3 critères :

- **Fausse routes +++**
- **Perte de poids $\geq 5\%$**
- **Repas très lents ($>3/4$ h)**

Au moins 3 impératifs :

- ?.....
- ?.....
- ?.....

Impératif 1 : expliquer pourquoi

- Les 3 critères d'alerte
- Avantages = bénéfices attendus
 - ++ **qualité de vie**
 - de la personne
 - de l'entourage
 - ↑ de masse grasse ⇒ ↑ survie
- Inconvénients

Impératif 2 : expliquer comment

Objectifs

- Meilleure pratique quotidienne
- **Meilleure qualité de vie**

- montrer le matériel
- montrer son fonctionnement
- modalités de pose / hospitalisation
- les temps de passage de la nutrition
- où intervient le patient?
- l'entourage ?
- l'infirmière ?
- rien à payer
- problèmes et solutions
- remise de documents

Impératif 3 : laisser du temps

- **réflexion personnelle**
- **avis de l'entourage**
- **autre avis médical**
- **... mais avec une limite**

- **La patiente, après réflexion, refuse la nutrition entérale, quel qu'en soit le mode (sonde naso-gastrique ou gastrostomie)**
- **Elle refuse même des compléments oraux enrichis en énergie et protéines**

Que faire ?

- Elle est en capacité de juger
 - ⇒ Nouvelle explication des risques
 - ⇒ Respect de sa décision
 - ⇒ Multidisciplinarité

Trouver un mode d'alimentation qui lui convienne :

⇒ *enrichissement alimentaire, modifications des textures...*

- **10^{ème} mois : insuffisance respiratoire aiguë et troubles de la conscience**
 - **Pas de directives anticipées retrouvées ; le médecin du SMUR l'intube ⇒ réanimation**
 - **Bilan neurologique et nutritionnel aggravé :**
 - **↓ poids (60 kg = -14,3 %)**
 - **dégradation respiratoire,**
 - **amyotrophie et fausses routes +++**

**L'évolution est favorable avec extubation au 15^{ème}
jour ; transfert en neurologie
Acceptation de la GPR, qui est mise en place**

Réhospitalisation au bout de 6 mois :

- **Reprise de poids**
- **~ stabilité neuro-respiratoire**
- **La patiente demande l'arrêt de la nutrition et l'ablation de la sonde car elle pense ne plus en avoir besoin**

Que faire ?

- **Chercher des causes**
- **Ré-expliquer**

.... Elle persiste

- **Arrêt des apports**
- **Pas d'ablation de la sonde**
- **Réévaluation rapprochée**
- **Il est toujours possible de reprendre**

Au bout de 3 semaines :

- **Elle a reperdu du poids**
- **L'état respiratoire s'aggrave ⇒ intubation
ventilation trachéotomie**
- **Reprise de la nutrition entérale**
- **L'état de conscience se dégrade, communication
difficile, puis impossible**

- **La famille fait valoir que la patiente a écrit un texte dans les premiers temps de sa maladie déclarant qu'elle ne souhaite pas être alimentée si elle n'a plus sa conscience**
- **Un proche déclare que, cette patiente étant catholique pratiquante, ceci n'est pas en concordance avec les recommandations de son Eglise ...**

Que faire ?

La décision est médicale

- **Refus de soins « déraisonnables »**
- **Directives anticipées**
- **Avis de l'entourage**
- **Personne de confiance ?**
- **Discussion multidisciplinaire**
- **Dossier**