



HAL
open science

Questionnement autour de la nutrition entérale par GPE* en fin de vie : une décision médicale à Gros Potentiel Ethique ! (*Gastrostomie Percutanée Endoscopique)

Solène Baron

► To cite this version:

Solène Baron. Questionnement autour de la nutrition entérale par GPE* en fin de vie : une décision médicale à Gros Potentiel Ethique ! (*Gastrostomie Percutanée Endoscopique). Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03099812

HAL Id: dumas-03099812

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03099812>

Submitted on 6 Jan 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**Sorbonne Université
Faculté de Médecine**

**Questionnement autour de la
nutrition entérale par GPE* en fin de vie :**
Une décision médicale à **Gros Potentiel Ethique!**

**Gastrostomie Percutanée Endoscopique*

Dr Solène Baron, médecin généraliste

Mémoire pour le DU Soins Palliatifs et Accompagnement

Année universitaire : 2019-2020

Responsables d'enseignement

Pr Francis Bonnet

Pr Emmanuel Fournier

Docteur Laure Serresse

Mme Christelle Gelgon, infirmière

Mme Alexandra Planchin, psychologue

Titre :

**Questionnement autour de la nutrition entérale
par GPE (Gastrostomie Percutanée Endoscopique) en fin de vie :
Une décision médicale à Gros Potentiel Ethique !**

Résumé:

Le processus décisionnel relatif à la mise en place d'une GPE en situation palliative doit prendre en compte de nombreux paramètres qu'ils soient médicaux (recommandations), juridiques (loi Léonetti-Clayes) ou psychologiques.

Le recours à l'alimentation artificielle en fin de vie pose donc de profondes questions éthiques.

Nous aborderons les différentes étapes de prise de décisions, en rappelant la nécessité de centrer la réflexion sur le patient dans sa globalité, en cherchant autant que possible à respecter sa volonté.

Mots clés:

- Gastrostomie Percutanée Endoscopique
- Fin de vie
- Proportionnalité des soins
- Démarche éthique

Table des matières

I) <u>Récit de Situation Complexe Authentique :</u>	
A) Contexte	4
B) Récit « prends la vie côté Coca-Cola® »	4
C) Problématique.....	7
II) <u>Modalité de la prise de décision d'initiation d'une GPE en soins palliatifs:</u>	
A) GPE : recommandations en soins palliatifs	8
1) définitions et prérequis	8
2) Indications, contre-indications et complications	10
B) Une décision médicale concertée	12
1) Aspect juridique : une responsabilité médicale	12
2) Procédure collégiale et pluridisciplinarité en pratique	13
C) Une décision éthique centrée sur le patient	15
1) Une approche individualisée pour une meilleure proportionnalité des soins	15
a) Débat autour de la nutrition artificielle (NA) : soins de support ou traitement ?	
b) Nécessité d'une approche individuelle et éthique centrée sur le patient	
2) Symbolique de l'alimentation : une prise de distance nécessaire.....	17
a) Pour le patient et ses proches :	
b) Soignants : nourrir pour le confort du patient ou pour apaiser sa propre conscience ?	
3) Le non-recours à l'AA ou l'arrêt d'une signifient pas l'arrêt des soins	21
III) <u>Synthèse et conclusion</u>	23
Bibliographie	25
Annexes	27

I) Récit de Situation Complexe Authentique

A) Contexte

Médecin généraliste, remplaçante depuis 5 ans, j'ai pu constater, au cours de mes différentes expériences, que la médecine de ville peut être une discipline parfois « acrobatique » avec laquelle il faut savoir ajuster notre pratique moderne et théorique, pour s'adapter aux contraintes du patient à domicile loin des plateaux techniques.

Seule face au patient, je me retrouve dans une relation duelle extrêmement riche. Mais il m'arrive parfois de m'interroger sur ma place dans le parcours de soin, notamment entre l'hôpital et le patient. Quel est mon rôle : coordinateur, traducteur, médiateur ou spectateur ?

Cette place délicate, je l'ai expérimentée en février 2019, lors d'un remplacement à Cherbourg en Normandie. Le cas de monsieur M illustre pour moi toute la complexité de la prise en charge des patients en phase palliative. Le patient semble balloté entre les différents services hospitaliers, et peine à trouver des réponses conformes à ses propres attentes et à ses contraintes familiales. Le risque pour moi est de rester spectatrice d'une prise en charge à laquelle je n'adhère pas pleinement.

B) Récit : « Prends la vie côté Coca-Cola® »

Monsieur M, 74 ans, vit à domicile avec son épouse. Mariés depuis plus de 50 ans, ils ont 2 enfants dont une fille qui vit non loin de là.

L'hôpital, monsieur M. le connaît plutôt bien au vu de ses antécédents :

On retiendra notamment « son » carcinome de la luvette :

- Mars 2012 : diagnostic puis traitement par chirurgie.
- Avril 2014 : envahissement métastatique ganglionnaire motivant un curage ganglionnaire jugulo-carotidien bilatéral sans autre traitement complémentaire.
- Août 2016 : récidive ganglionnaire traitée par radio-chimiothérapie avec réponse complète.
- Mars 2018 : un TEP-scanner retrouve un hypermétabolisme ganglionnaire cervical bilatéral axillaire et pulmonaire. La RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire) propose alors un protocole thérapeutique par chimiothérapie que le patient refuse.
- Décembre 2018 : Altération de l'état général (AEG), perte de poids et trismus motivant un transfert du dossier du CHU de Caen vers le service d'oncologie de Cherbourg pour la suite de la prise en charge (notamment chimiothérapie).
- 21 Janvier 2019 : 1^{ère} consultation avec l'oncologue à Cherbourg qui après avoir repris les différents éléments d'évolution de la maladie avec le patient, lui propose la chimiothérapie vue en RCP. Nouveau TDM : adénopathies médiastinales, épaississement pleuraux gauche, nodule suspect et probable surinfection bronchique secondaire aux troubles de déglutitions. Le patient refuse la chimiothérapie. Il expose son principal problème : la difficulté alimentaire avec dysphagie probablement post-radique. Le dossier est transmis aux collègues gastro-entérologues en vue de la mise en place d'une Gastrostomie Percutanée Endoscopique (GPE) ; le service doit reconvoquer le patient.

1^{ère} Visite à domicile :

C'est à ce moment que le 8 février, vient s'afficher le nom de monsieur M sur ma liste de visite à domicile du jour, je découvre le dossier par la même occasion.

A mon arrivée, je suis accueillie par madame M qui ne cache pas son inquiétude face à l'aggravation de l'état de santé de son mari. Elle me décrit monsieur M il y a quelques années comme un bon vivant qui était en surpoids. « Rendez-vous compte, il pesait plus de 110kg pour 1m70 et maintenant il n'a plus que la peau sur les os, il boit du coca à longueur de journée, c'est la seule chose qui passe ».

En effet, le contraste est frappant, je découvre monsieur M, allongé dans un lit médicalisé (matelas mousse), dossier relevé, captivé par un match de football. Il ne se déplace plus seul, elle l'accompagne pour les toilettes. Elle fait de son mieux, mais la dégradation s'aggrave de jour en jour et le passage de leur infirmière à domicile 2 fois par semaine est un bien maigre réconfort.

Monsieur M est, malgré son état de cachexie extrême, parfaitement conscient de tout ce qui se passe. Nous discutons un peu de la pluie (ici c'est un peu le pays !) et du beau temps, mais monsieur M n'est pas très bavard. Il ne se plaint d'aucune douleur malgré la légèreté de son ordonnance. Il me confirme qu'il ne parvient plus à avaler le régime mouliné qu'il avait depuis plus de 3 ans, et après plusieurs mois de galère, cela fait plus de 3 semaines qu'il ne lui reste plus que cette jolie bouteille de 500 ml à bandeau rouge, qui trône sur sa tablette avec sa fidèle paille ... rien de plus (il en boit 2 à 3 par jour) !

L'examen clinique de monsieur M confirme une cachexie importante, avec amyotrophie généralisée, rétraction tendineuse et la découverte d'une escarre sacrée débutante. L'état buccal n'est pas si mal (au moins un avantage de ce régime alimentaire exclusif !). De mémoire, je ne me souviens pas l'avoir entendu me dire qu'il avait « faim », en revanche ses troubles de déglutitions étaient sources de stress pour lui et son entourage.

De retour dans la salle à manger, j'apprends par madame M que le patient est toujours dans l'attente de nouvelles du service de gastro-entérologie pour programmer la pose de la GPE. Madame M est désespérée, elle voit « fondre » son mari à vue d'œil, mais ne peut rien faire pour l'aider. Elle me dit également qu'il ne souhaite pas être hospitalisé, mais elle y pense devant son état qui ne cesse de s'altérer.

N'ayant aucun recul sur la situation, je décide de « temporiser » dans l'espoir que l'hôpital réagisse... Je renforce donc les aides à domicile (Infirmière quotidiennement pour toilette, soins d'escarre et mobilisation, soins de bouche, changement du matelas pour matelas à air...) et décide de repasser juste après le week-end, ce qui me permettra de contacter l'oncologue et de remettre le dossier dans la boucle. Nous sommes vendredi soir, monsieur M sera plus tranquille chez lui.

A mon retour au cabinet, je retourne sur le dossier pour regarder l'évolution du poids de monsieur M: 110kg en 2014, 91kg en 2016, 70 kg en 2017, 61kg en 2018, puis 50kg en janvier 2019 chez l'oncologue. On retrouve dans le dossier une notion de dysphagie qui évolue depuis début 2016, avec une aggravation progressive jusqu'à ce jour, initialement compensée par des compléments alimentaires et des soins de bouches (Artisial, bicarbonate).

2^{de} visite à domicile :

Je parviens à contacter ma collègue oncologue, après l'épreuve des multiples secrétariats téléphoniques de l'hôpital. Nous abordons les différents problèmes : AEG d'aggravation rapide, patient « perfusé au coca » depuis plus de 3 semaines, un couple dans l'attente désespérée d'une GPE et un maintien à domicile qui commence à devenir compliqué dans ces conditions. Nous convenons de l'utilité d'une hospitalisation ; un lit est réservé pour monsieur M afin de lui éviter un passage aux urgences.

Je revois comme convenu monsieur M le 11 février, je suis accueillie par Madame M et sa fille. Elles sont extrêmement inquiètes quant à l'évolution de la situation et toujours dans l'attente d'une convocation pour la GPE. L'annonce de l'hospitalisation programmée est un réel soulagement pour elles, je suis presque « heureuse » d'avoir pu faire avancer les choses. L'effet de cette annonce ne fut pas reçu avec autant d'entrain par le patient. Peu bavard de nature, j'ai vu sur son visage de la résignation et « entendu » en guise de réponse son silence qui en disait long ...

Ce jour-là, en faisant les papiers (courrier, bon de transport qui ne sera qu'un aller simple, mais ça je ne l'apprendrais que plus tard), je me suis posée la question du bien-fondé de ma décision. J'ai pensé au sens de ma « mission » ...et le goût était amer. Un sentiment mêlé de lâcheté (hospitalisation contre la volonté du patient), de colère (statut palliatif pas clair, l'espoir accordé par la GPE contrastant avec le pronostic, acharnement thérapeutique ?) et de culpabilité (incapacité de le maintenir à domicile, de clarifier la situation « palliative » pour amener la famille à une réflexion centrée sur la volonté de monsieur M) reste après cette prise en charge.

Hospitalisation: (extrait du compte-rendu hospitalier)

« Monsieur M est hospitalisé le 12 février en oncologie, il pèse 45kg (soit une perte de 9kg depuis mi-décembre et de 5kg en 2 semaines). [...]

Il est décidé de mettre en place une hydratation avant la réalisation de la gastrostomie.

Il réitère son souhait de ne pas réaliser de traitements complémentaires (chimio).

Apparition le 15 février d'un œdème de la face faisant craindre une poursuite évolutive loco-régionale importante. Ce jour-là, le patient voit l'anesthésiste en vue de la pose de GPE qui ne sera finalement pas réalisée du fait de troubles de la coagulation.

Il est alors envisagé avec le patient la mise en place d'une sonde d'alimentation par voie nasogastrique. Malheureusement, l'état général du patient s'est rapidement dégradé, le patient est confiné au lit, OMS 4.

Le 21 février, apparition d'une dyspnée avec douleurs basithoraciques gauches. La radiographie pulmonaire retrouve une pneumopathie gauche.

Une oxygénothérapie de confort est mise en route. Compte-tenu de la cachexie du patient, aggravation très rapide, le patient est décédé dans un coma calme en fin de journée. »

C) Problématique

Problèmes posés par la situation :

- Patient âgé de 74 ans
- Cancer ORL avec multiples rechutes
- Maintien à domicile compliqué (pas de réseau)
- Dénutrition, anorexie, escarre
- Anxiété familiale autour de l'alimentation
- Refus de traitement spécifique (chimiothérapie)
- Rupture du suivi du patient et sensation d'abandon suite à son refus (changement d'oncologue référent, pas de nouveau rendez-vous programmé)
- GPE évoquée et proposée sans collégialité ni pluridisciplinarité
- Absence de prise en charge « palliative » spécifique.
- Le pronostic du patient avait-il été clairement exposé à la famille et au patient ?
- L'indication de la GPE discutable : A-t-elle été discutée ou simplement appliquée à la demande du patient et de sa famille ?
- Qu'en est-il de la prise en charge du patient dans sa globalité ?

Problèmes que me pose la situation :

- Retour au domicile sans réseau de soin palliatif ni structure, n'était-ce pas un peu cavalier ? Un maintien domicile avec le soutien d'un réseau aurait-il pu être envisageable ?
- Ai-je respecté la volonté de mon patient ou de sa famille ?
- N'ai-je pas cédé à la facilité en l'adressant à l'hôpital, alors que la situation ne m'évoquait qu'une issue fatale à court terme et une inutilité de la GPE qui s'apparentait plus à de l'acharnement thérapeutique qu'à un soin de confort.
- Aurais-je dû insister sur le pronostic de ce cancer qui semblait hors de contrôle ?
- L'indication de la GPE, assistance médicale à l'alimentation, représentait tellement de promesses pour cette famille que cette idée de fin de vie aurait peut-être été perçue comme un abandon, comme si nous baissions les bras face à la maladie ... qui étais-je, moi la « remplaçante » pour imposer cette réalité à une famille que je découvrais tout juste !?
- Après coup, quel aurait été mon rôle de généraliste en cas de désaccord ? voir de doute sur un éventuel acharnement thérapeutique ? Quelle est ma place dans la prise en charge de mes patients « captés » par les services spécialisés dont les protocoles évoluent sans cesse ? Jusqu'au bout il aura été proposé une chimiothérapie, et des examens complémentaires (radiographie thoracique quelques heures avant son décès), la pose d'une GPE...un espoir qui semblait pourtant disproportionné au regard de son AEG.
- Etais-je assez armée et formée pour prendre en charge ce patient et bien orienter sa prise en charge ?

Définition de la problématique :

Quelles sont les modalités de la prise de décision d'initier d'une alimentation artificielle (AA) par GPE en soins palliatifs, au regard des recommandations, des textes de loi et des questionnements éthiques ?

II) Modalités de la prise de décisions d'initiation d'une GPE en soins palliatifs

A) **Gastrostomie Percutanée Endoscopique (GPE) : recommandations en soins palliatifs**

Le cancer est une situation à « haut risque » de dénutrition. La dénutrition est elle-même un facteur pronostique majeur de morbi-mortalité. La question de la nutrition entérale (NE) se pose donc dès l'évocation du diagnostic et doit être réévaluée régulièrement.

Dans cette première partie, nous définirons les notions de dénutrition et d'espérance de vie qui nous guideront dans la prise de décision. A la lumière de ces éléments, nous aborderons les recommandations actuelles concernant l'indication de pose d'une GPE notamment dans le cas des patients en situation palliative atteints de cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS).

1) Définitions et prérequis

- La Gastrostomie Percutanée Endoscopique¹ :

Il s'agit d'une technique endoscopique permettant la pose non chirurgicale d'un dispositif d'accès direct à la cavité gastrique, dans le but d'une nutrition entérale. La nutrition entérale, consiste à administrer passivement, dans le tube digestif (TD), des nutriments par l'intermédiaire d'une sonde.

Cette technique s'est rapidement imposée comme une technique de renutrition majeure et a pris une place de plus en plus importante dans notre arsenal thérapeutique, à l'hôpital comme à domicile. Il s'agit de la méthode de référence pour la nutrition entérale prolongée de moyenne et longue durée (> 1 mois chez l'adulte).

- Dénutrition :

La dénutrition protéino-énergétique résulte d'un déséquilibre entre les apports et les besoins protéino-énergétiques de l'organisme². Ce déséquilibre entraîne des pertes tissulaires involontaire ayant des conséquences fonctionnelles délétères. Il en résulte une aggravation du pronostic et une augmentation du risque de décès.

La dénutrition est notamment très fréquente chez les patients traités pour un cancer des voies aéro-digestives supérieures (VADS) : 30 à 50% des patients avant le début des traitements, jusqu'à 44 à 88% pendant et après la radiothérapie². Tous les patients atteints d'un cancer des VADS, qu'ils soient dénutris, en poids stable ou en surcharge pondérale, sont à risque sur le plan nutritionnel, et sont à évaluer et à surveiller dès le début de la prise en charge.

La dénutrition est souvent multifactorielle (localisation de la tumeur, douleurs, hypermétabolisme, traitements, contexte psychosocial...). Dans les cancers des VADS, la dénutrition se développe très souvent en lien avec une dysphagie associant une réduction des ingestas par blocages, stases résiduelles et une perte des mécanismes d'expulsion des stases, favorisant les fausses routes avec une inhalation pulmonaire. L'altération de l'état pulmonaire contribue à l'aggravation de l'état nutritionnel, induisant un cercle vicieux par majoration des troubles de la déglutition et de leurs complications. Un arrêt de l'alimentation orale est alors parfois nécessaire pour stopper ce cercle vicieux, aggravant la dénutrition.

Les conséquences de la dénutrition, chez les patients atteints du cancer, sont multiples (diarrhée, translocation bactérienne, diminution de l'immunité et augmentation du risque d'infection, report ou arrêt de traitements, diminution de la réponse à la chimiothérapie, augmentation de sa toxicité, diminution de la masse musculaire, augmentation du risque de phlébites, d'escarres et de perte d'autonomie...)³.

Chez les patients atteints de cancers ORL, la dénutrition entraîne également une diminution de la qualité de vie (difficulté à mastiquer, à déglutir, douleurs, fatigue), une augmentation des morbidités notamment infectieuses, et le décès du patient dans 5 à 25% des cas.²

Le dépistage de la dénutrition et l'évaluation constante de l'état nutritionnel dès la première consultation et tout au long du suivi est donc indispensable pour limiter la morbi-mortalité et améliorer la qualité de vie des patients atteints de cancers, notamment des VADS. Elle est un élément primordial dans la décision et l'indication de la pose de nutrition entérale, notamment par GPE.

Plusieurs marqueurs cliniques et biologiques sont utilisés afin d'évaluer l'importance de la dénutrition et d'en suivre l'évolution :

- ✓ Echelle de Prise Alimentaire (EPA) :
0 « je ne mange rien du tout » → 10 « j'ai tout mangé »
si EPA < 7 : risque de dénutrition
- ✓ Evaluation de l'état nutritionnel de l'HAS : selon 3 critères (*Annexe 1*)
 - L'Indice de Masse Corporelle (IMC)
 - La perte de poids
 - L'albumine
- ✓ Nutritional Risk Index de Busby (NRI) < 83,5
$$NRI = 1,519 \times (\text{albumine en gr/l}) + 0,417 \times (\text{poids actuel/poids habituel}) \times 100$$
 - > 97,5% état nutritionnel normal
 - 83,5 à 97,5% dénutrition modérée
 - < 83,5% dénutrition sévère
- ✓ Pronostic Inflammatory and Nutritional Index (PINI)
$$\text{Index PINI} = (\text{Orosomucoïde} \times \text{CRP}) / (\text{Albumine} \times \text{Préalbumine})$$
 - [1-10] risque faible
 - [11-20] risque moyen
 - [21-30] risque majeur
 - > 30 risque vital

- Espérance de vie et pronostic :

L'espérance de vie est un facteur essentiel pour poser l'indication de la pose d'une GPE. Toujours subjectif et incertain et souvent surestimé par les médecins, cet élément occupe pourtant une place importante dans la balance bénéfique/risque pour le choix des traitements (la pose de la GPE étant sous tendue à une espérance de vie « estimée » > 3 mois).

Certains critères permettent de préciser l'espérance de vie théorique et le pronostic :

- ✓ Echelle Pronopall (*Annexe 2*) selon 4 critères :
 - Performance statut (PS) de l'OMS et indice de Karnofsky (*Annexe 3*)
 - Nombres de sites métastatiques
 - LDH
 - Albuminémie
- ✓ Autres critères de mauvais pronostic :
 - Lymphopénie associée à une hypoalbuminémie et des métastases hépatiques
 - Hypoalbuminémie sévère et CRP > 50
 - Hypoalbuminémie et Karnofsky <50%
 - Ne pas oublier d'y associer les éléments cliniques (cachexie, anorexie, etc ...) et les comorbidités associées.

2) Indications, contre-indications et complications de la GPE

- Indications et contre-indications :

Selon les recommandations de la Société Française d'Endoscopie Digestive⁴, la NE est indiquée pour un patient dénutri ou à risque de dénutrition ayant un TD fonctionnel, incapable de couvrir ses besoins protéino-énergétiques par voie orale (carences d'apports, malabsorption, troubles de déglutition, mal digestion, hypermétabolisme...), ayant une espérance de vie > 1 mois.

Le choix de la nutrition entérale dépend ensuite de la durée prévisible de nutrition :

- < 1 mois de nutrition : sonde naso-gastrique (SNG) ou naso-jéjunale
- > 3 mois de nutrition : alimentation par stomie (ex : GPE).

Les indications de la GPE en cancérologie sont principalement : les tumeurs des VADS, les troubles de déglutition, les atteintes cérébrales, et les dénutritions sévères.

La prescription de la NE peut être proposée à tout moment de la prise en charge du patient atteint de cancer, en fonction d'objectifs définis⁵. L'anticipation de cette prescription est indispensable et doit être évoquée dès les premiers risques de dénutrition :

- ⇒ *Avant* le traitement : réduction du risque de complications péri opératoires du patient dénutri par exemple.
- ⇒ *Pendant* le traitement : nutrition comme traitement adjuvant facilitant la réalisation du traitement.
- ⇒ *Après* le traitement : avant récupération de l'alimentation orale.
- ⇒ *En phase palliative* : maintien des capacités fonctionnelles et de la qualité de vie.

Tableau : Synthèse des recommandations concernant la pose d'une GPE (Dr S. Baron)

Indications	Contre-indications
<p>Indications de la nutrition entérale dans la prise en charge des patients atteints de cancer ⁴ :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Patient incapable de maintenir une alimentation orale couvrant 2/3 des besoins pendant plus de 7 à 10 jours + TD fonctionnel + durée de nutrition estimée > 1 mois⁵ ✓ En préopératoire des chirurgies digestives lourdes à forte morbidité chez les dénutris sévères (dans les 10 à 14 jours avant la chirurgie)⁶ ✓ Soins palliatifs et soins palliatifs avancés : la nutrition parentérale, ou plus rarement la nutrition entérale, peut-être proposée chez le malade hypophagique et/ou sub-occlus avec dénutrition, dont l'espérance de vie prévisible dépasse 3 mois ou en cas de demande spécifique du patient ou de sa famille.⁶ <p>Cas particuliers des cancers des VADS⁷ : (annexe 4 et 5)</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Si EPA<7 ou perte de poids chez un patient dénutri ou dénutrition sévère ou critères de gravité + tube digestif fonctionnel (annexe 3) ✓ Radiochimiothérapie avec radiothérapie incluant la cavité buccale = quelques soit l'état nutritionnel : GPE systématique prophylactique d'alimentation ✓ Radiochimiothérapie avec radiothérapie n'incluant pas la cavité buccale mais patient dénutri= GPE systématique prophylactique d'alimentation ✓ Chirurgie par cervicotomie = NE systématique en post-opératoire ; ✓ Chirurgie par voie endoscopique ou chimiothérapie curative = au cas par cas (si insuffisance d'apports <2/3 besoins et nutrition > 3 semaines) 	<p>Contre-indications absolues ⁴⁻⁵ :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ troubles de coagulation non corrigés, troubles sévères de l'hémostase (TP<60 %, plaquettes <80000/mm³) ⁸ ✓ traitements anticoagulants (parmi les antiagrégants plaquettaires (clopidogrel, prasugrel) seule l'aspirine peut être poursuivie. ✓ insuffisance respiratoire (CVF < 50% chez l'adulte) ✓ SLA si la CVF <50%, IMC < 18, principalement du fait du risque anesthésique ✓ pronostic vital évalué <1mois ✓ obésité majeure ✓ démence évoluée ✓ Abdominales : les ascites volumineuses, les infections de la paroi abdominale et l'impossibilité de transillumination (obésité morbide, interposition entre l'estomac et la paroi d'autres organes abdominaux). ✓ Occlusion intestinales complètes, iléus et fistules entéro-cutanée à haut débit. ¹ ✓ Le refus du patient, de ses ayants-droits ou de la personne de confiance désignée par le patient est une contre-indication absolue. <p>Les contre-indications relatives ⁵</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Hernie hiatal (pouvant favoriser les régurgitations lors de l'alimentation en site gastrique) ✓ Ulcère évolutif ✓ Hypertension portale ✓ shunt ventriculo-péritonéal ✓ sténose ORL ou œsophagienne infranchissable à l'endoscope (choix de la technique radiologique ou chirurgicale) ✓ Gastroplastie envisagée, oesophagectomie et tubulisation gastrique programmée. ✓ Espérance de vie < 1 mois et atteinte fonctionnelle permanente sévère (indice de Karnofsky ≤50% ou performance status ≥3)⁹ ✓ Dénutrition sévère (albumine <25g/l, IMC<17, escarres): la dénutrition sévère étant un facteur de mauvais pronostic, une renutrition initiale par sonde naso-gastrique pendant au moins 7 jours est recommandée.

- Complications

La gastrostomie endoscopique est une méthode fiable, simple d'utilisation, bien tolérée permettant une prise en charge nutritionnelle optimale des patients. Les taux de morbidité et de mortalité sont relativement faibles, mais la possibilité de complications graves impose d'être rigoureux dans les indications, le respect des contre-indications ainsi que dans l'analyse de la balance bénéfique/risque et ceci particulièrement en situation palliative.

Les complications liées à la mise en place d'une GPE sont multiples¹⁻⁴.

- ✓ Pulmonaires : pneumopathie d'inhalation (principalement)
- ✓ Digestives : diarrhées, gastroparésie, reflux gastro-œsophagien, œsophagite, ballonnements ou sensations de pesanteur, nausées, vomissements, constipation,
- ✓ Interactions médicamenteuses,
- ✓ Le syndrome de renutrition inappropriée SRI⁷ (ensemble des manifestations biologiques et cliniques délétères, qui surviennent lors de la renutrition de patients dénutris ou ayant subi un jeûne prolongé)
- ✓ Locales : liées au système d'alimentation (sonde, tolérance des solutions de nutrition).

B) Une décision médicale concertée

L'alimentation artificielle (AA) revêt un caractère spécifique par rapport à l'hydratation artificielle seule puisqu'elle interfère, non seulement avec la qualité de vie, mais aussi souvent avec sa durée. En plus de répondre à un besoin physiologique d'apport nutritionnel, l'alimentation porte une énorme signification symbolique. Le recours à l'AA en fin de vie soulève de nombreuses questions aux enjeux multiples, notamment juridique (responsabilité médicale et humaine fondamentale de nourrir autrui), mais aussi éthique (flou entre « euthanasie passive », abandon ou acharnement nutritionnel), social et psychologique que nous développerons plus tard.

1) Aspect juridique de la décision : une responsabilité médicale

Au vu de la loi Léonetti-Clayes du 2 février 2016 du code de santé publique¹⁰⁻¹¹, la nutrition et l'hydratation artificielle (NHA) sont considérés comme des traitements. A ce titre, ils peuvent être initiés, limités ou arrêtés. Cette loi vient préciser les limites et éviter ainsi toute obstination déraisonnable : « lorsque les actes apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils (les traitements) peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient ».

Le respect de la volonté du patient implique une information claire sur sa situation afin d'obtenir un « consentement éclairé ». C'est au patient, convenablement informé d'accepter ou non ce qui lui est proposé comme la moins mauvaise des solutions. La loi donne ainsi le choix au malade de refuser tout traitement.

Lorsque le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, elle impose la mise en œuvre d'une procédure collégiale avant l'arrêt ou la limitation d'un traitement. Cette procédure vise à limiter l'obstination déraisonnable et à respecter au mieux ce qu'aurait souhaité la personne (à l'aide des directives anticipées (DA), consultation de la personne de confiance (PC), avis de la famille). Pour l'établir, il est nécessaire que le médecin évalue les conséquences cliniques en termes de bénéfices et d'effets délétères de la poursuite de la nutrition artificielle et cela en se fondant sur des données scientifiques actuelles.

La décision de prescrire, de poursuivre ou d'arrêter un traitement médical est prise par le médecin en charge du patient, au terme d'une concertation collective à laquelle participe un autre médecin (consultant, sans rapport hiérarchique) et l'équipe de soins. Celle-ci, in fine, reste du ressort du médecin et sa responsabilité ne peut incomber à l'équipe ni au groupe qui a concerté. Cette décision doit être inscrite dans le dossier médical du patient.

2) Procédure collégiale et pluridisciplinarité en pratique

Certaines décisions sont faciles (refus clairement exprimé par le patient, contre-indication ou NHA inutile, proches comprenant la nécessité de limiter ou d'arrêter pour améliorer le confort). Mais souvent les situations sont plus complexes : incertitudes pronostiques, demandes inappropriées des patients et surtout des familles, parfois liées au fait que le malade ne puisse donner son avis. Dans tous les cas, la NHA doit faire partie d'un projet global de soins¹².

⇒ Lorsque le patient peut donner son avis : celui-ci prime sur celui de la famille.

La concertation pluridisciplinaire est néanmoins nécessaire, d'une part pour mieux comprendre les souhaits des malades, les demandes des familles, pour évaluer ce qu'il est raisonnable de proposer et d'autre part, pour déterminer les modalités d'accompagnements du patient et de ses proches en fonction de la décision médicale (abstention, prescription ou arrêt). Celle-ci ne peut être effective que si le patient est consentant.

⇒ Si le patient n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté :

La procédure collégiale définie par la loi Léonetti est obligatoire¹⁰. Elle semble nécessaire aussi pour ne pas tomber dans l'obstination déraisonnable. Les souhaits du patient sont recherchés via les directives anticipées (DA), l'avis de la PC et celui de la famille. La responsabilité de la décision est médicale et ne doit en aucun cas peser sur la PC ou la famille

Les réunions de concertations en équipe sont nécessaires pour garantir la proportionnalité des soins et surtout prendre une décision objective, éclairée et enrichie par le regard de chacun. Elles ont également des effets concrets pour le patient comme pour l'équipe soignante¹³ :

- ✓ Elles permettent notamment au médecin prescripteur une mise à distance de ses émotions, de sa culpabilité en situation d'impuissance, tout en gardant sa réflexion centrée sur le patient.
- ✓ Elles peuvent améliorer le fonctionnement quotidien de l'équipe dans l'accompagnement du patient et de sa famille
- ✓ Même si la concertation ne débouche pas sur un consensus, l'éventail élargi de tous les scénarios possibles peut permettre une décision médicale plus éclairée dépassant parfois le cadre strict de la question de la NHA.
- ✓ Elles donnent la parole aux personnels paramédicaux et maintiennent ainsi la cohésion de l'équipe.
- ✓ Comme garant moral, elles évitent les dérives de pratiques individuelles incontrôlées : garde-fou de l'obstination déraisonnable
- ✓ Elles donnent une plus grande clarté dans la prise de décision et dans l'information du projet thérapeutique peut permettre au patient de ressentir une plus grande cohérence dans les interventions de soins, et une plus grande relation de confiance envers l'équipe soignante.

Plusieurs éléments de réflexions m'ont paru intéressants à rappeler, pour guider le processus décisionnel concernant l'initiation de l'AA en fin de vie lors des réunions de concertations en équipe :

Éléments de réflexion pour guider le processus décisionnel d'initiation d'une NHA en situation de fin de vie ¹⁴⁻¹⁵

Définition de la problématique :

- ⇒ Définir la situation et le stade de la maladie (état général, stade de la maladie, pronostic...)
- ⇒ Interroger le patient et/ou sa famille :
Il est important de les situer dans leur cheminement par rapport au pronostic lié à la maladie et à son acceptation. La décision doit être centrée sur l'intérêt du patient et interroger sa volonté s'il est en état de s'exprimer.
- ⇒ Clarifier la question sous-jacente, définir plus précisément ce qui pose problème et en expliciter la raison compte tenu de la situation particulière du patient.

Définir les objectifs du traitement :

Les décisions concernant la NHA doivent être déterminées en premier lieu en fonction de la volonté du patient, de l'évolutivité clinique et du contexte qui pose les objectifs recherchés :

- ⇒ *Si le pronostic peut être amélioré*, les apports doivent couvrir la totalité des besoins énergétiques. De même si le patient est accessible à un traitement spécifique lourd, il doit pouvoir bénéficier d'apports énergétiques suffisants pour ne pas maigrir.
- ⇒ *Si la personne est en situation palliative avec maladie incurable mais avec une espérance de vie > 3 mois* : l'indication est évaluée dans le but d'obtenir la meilleure qualité de vie possible en lien avec le projet de vie du patient
- ⇒ *Si la personne est en phase terminale*, seule prédomine la recherche du bien-être. Dans ce cas, la mise en route d'une AA ne se justifie pas si le pronostic est évalué à moins de 3 mois de survie ou si l'indice de Karnofsky est inférieur à 50% (aucun bénéfice prouvé, effets secondaires certains).

L'objectif du recours à la GPE ne devrait pas être de prolonger la vie mais bien de permettre la meilleure qualité de vie pour le maintien d'un maximum d'autonomie¹⁻².

Évaluer la balance bénéfices/risques

L'AA présente des risques et des effets secondaires inconfortables à mettre en balance avec les bénéfices non clairement démontrés en termes de pronostic, confort, bien-être ou état de santé général. En situation palliative, la balance Bénéfices/risques doit être rediscutée régulièrement, notamment dès l'apparition de symptômes d'inconfort puisque « *seule une balance positive justifie la poursuite d'une AA* »¹⁶.

En pratique il est toujours plus facile de ne pas débiter une AA que de devoir l'arrêter.

Construire un argumentaire

- ⇒ Individuel :
Chaque intervenant analyse ses motivations en s'efforçant d'être objectif. Il va ensuite argumenter sur la base d'éléments factuels liés à la maladie (diagnostic, pronostic, urgence, plan de traitement, possibilité d'amélioration...), la situation du patient (volonté, qualité de vie, références personnelles, entourage, environnement, conditions de vie...), la balance bénéfice/risque du traitement proposé...
- ⇒ Collectif :
Lors de la délibération collective, la prise en compte des diverses opinions exprimées ne doit pas être affectées par les liens hiérarchiques entre les participants ; c'est la nature des arguments exprimés qui aboutira à une hiérarchisation de ceux-ci permettant de construire une décision.

Prise de décision :

Par le médecin qui est en charge du patient ; sur la base des conclusions de la délibération collective

Informer le patient et/ou la famille tout en assumant la responsabilité de la décision médicale.

Exposer par écrit la décision prise en l'argumentant dans le dossier du patient.

Évaluation du processus décisionnel après sa mise en œuvre (principe de bonne pratique).

Dans tous les cas, la décision de NHA s'accompagne d'un objectif précis et d'une réévaluation régulière, parfois très rapide compte tenu de l'incertitude et de la vulnérabilité des situations de fin de vie. Cette réévaluation, annoncée, permet au patient et à sa famille de prendre conscience progressivement, chacun à son rythme, d'une certaine réalité.

C) Une décision éthique centrée sur le patient

Les décisions de soutien nutritionnel sont difficiles et nécessitent une démarche éthique au cas par cas, selon la situation, les derniers souhaits du patient, le contexte familial et culturel, ainsi que le rapport bénéfice/risque des traitements envisagés.

1) Une approche individualisée pour une meilleure proportionnalité des soins

a) Débat éthique autour de la nutrition artificielle : soins de support ou traitement ?

Les réflexions éthiques actuelles révèlent deux aspects de la nutrition artificielle (NA) qu'il me semble intéressant de développer ici.¹⁷

Elle peut donc être considérée comme :

- ✓ un **soin** (de support)

Son objectif est d'éviter la souffrance, de réduire l'inconfort

- ✓ un **traitement** médical

La nutrition artificielle est administrée par voie artificielle, à ce titre elle peut avoir un caractère purement médical dont l'effet se limite à suppléer le trouble de déglutition par exemple.

L'AA considérée comme traitement est une notion importante, car s'en abstenir ou l'arrêter n'est pas différent de renoncer à toute autre forme de traitement comme le précise la loi.¹⁰⁻¹¹

On se doit alors d'en analyser les bien fondés en fonction des bénéfices espérés, des conséquences négatives, ainsi que de l'intérêt, le plus souvent supposé, du malade ou plus simplement de son choix. Dès lors, il peut être décidé de ne pas l'appliquer, et ce paradoxalement, dans la même intention de respecter le malade et la vie.

En fin de vie, l'alimentation peut ne plus être un moyen de maintenir en vie le patient mais un acte qui vise le bien-être ainsi qu'un accompagnement jusqu'au décès. Quand ce type d'alimentation confort n'est pas possible, dans la mesure où le patient est mourant, il peut être nécessaire de considérer l'absence totale de nutrition comme un acte éthique qui dans aucun cas ne serait la manifestation d'une maltraitance, d'une pratique d'euthanasie, voire de « laisser mourir de faim ».

Ce double statut soin/traitement peut s'avérer être source de conflit lorsque la décision s'oppose à celle du patient ou de sa famille : ils ne reconnaissent pas toujours cette notion et le lien affectif et symbolique lié à l'alimentation s'avère souvent d'emblée prioritaire pour eux (d'autant plus complexe lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté).

b) Nécessité d'une approche individuelle et d'une réflexion éthique centrée sur le patient :

Comme pour toute décision thérapeutique dans le domaine des soins palliatifs, « l'indication et la prise de décision nécessitent d'évaluer le pronostic en se situant entre abandon et obstination ». ¹⁸

La démarche palliative va en effet se situer sur une ligne de crête entre :

- ✓ D'une part éviter l'obstination déraisonnable (caractère inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel en vie).
- ✓ D'autre part éviter l'abandon d'un patient pour lequel il n'y a pas de solutions curatives.

Cette ligne de crête sera alors la recherche du confort maximum.

En phase palliative, il n'existe donc pas de vérité absolue ni de solution normative ou protocolaire mais plutôt une solution éthique avec un questionnement permanent pour évaluer les bénéfices/risques et pour adapter à chaque étape (voire quotidiennement) le projet thérapeutique. « *Ce qui est vrai le matin, n'est pas forcément vrai l'après-midi* ». ¹⁸
L'utilité et la proportionnalité de la NHA doivent alors être discutées au cas par cas selon une démarche éthique rigoureuse.

Les textes de lois et les recommandations insistent d'ailleurs sur le fait que toute décision est difficile à prendre, empreinte de subjectivités (celles du patient, de son entourage, des soignants, des acteurs médicaux, etc...) et n'est donc jamais « protocolisable ». Les projets de soins ne doivent pas apporter plus de contraintes que de bénéfices au patient et nécessitent de s'inscrire dans une véritable cohérence d'ensemble, en remettant en question les éventuels acharnements et en évitant les abandons d'autres soins (traitements symptomatiques, accompagnement...).

Comme le rappelle M. Legenne suite au colloque de soins palliatifs à Grenoble¹⁶ en mars 2012 : « *S'astreindre à poser la décision d'une NHA sous le regard du patient, à la lumière du contexte médical et des avis des soignants en tenant compte des représentations et des craintes de l'entourage permet de garantir non pas LA solution mais un acte proportionné et accompagnant l'autonomie du patient.* »

Malgré toutes les bonnes pratiques cliniques et éthiques, la décision pour certains patients reste incertaine compte tenu d'éléments difficilement appréciables : espérance de vie, qualité de vie, contrôle des symptômes, souhaits réels du patient, et ceux de la famille ; à cela il faut rajouter l'information parfois incomplète qu'ont les patients de leur état et de leur pronostic.

La discussion avec ces derniers et leur famille est alors primordiale. Elle doit reposer sur une explication franche des possibilités de la NA, ses contraintes et surtout les critères pouvant motiver à l'interrompre.

2) Symbolique de l'alimentation : une prise de distance nécessaire

a) Pour le patient et ses proches :

Dans notre culture européenne, l'acte de donner à manger à ceux qui ont faim, de donner à boire à ceux qui ont soif, est souvent considéré comme l'acte premier de responsabilité et de réciprocité à l'égard d'autrui, comme le geste le plus naturel de reconnaissance de l'humanité et de fidélité. C'est aussi souvent une des dernières choses que les proches peuvent faire pour le malade quand la guérison n'apparaît plus possible, il s'agit d'un acte d'amour, d'attention, de relation, bref de vie.

Voir un patient refuser ou ne plus pouvoir ingérer la nourriture est alors signe qu'il va mourir. Ceci donnant parfois l'impression à la famille d'un abandon (« *il nous laisse là, il ne fait rien pour aller mieux* »), mais peut aussi nous interroger sur un processus d'acceptation de la mort par le patient.¹⁹

Il est d'ailleurs intéressant de noter que les demandes de NHA en fin de vie émanent plus souvent des familles que du patient lui-même.¹⁶⁻²⁰

Céline Daoût note que : « *la société de consommation dans laquelle nous évoluons nous amène davantage à vivre pour manger qu'à nous alimenter pour vivre* ». ²¹ Selon elle, nous confondons alors facilement le besoin physiologique de nous nourrir avec l'envie de manger, et nous assimilons le plaisir de manger à une des composantes de la qualité de notre vie. Ces considérations sont pourtant propres à la personne en bonne santé, en prendre conscience peut aider à l'acceptation de chacun.

En fin de vie, l'apport oral est souvent difficile, insuffisant, voire impossible, la tentation est alors grande d'avoir recours à des techniques artificielles, d'autant plus que l'angoisse du patient et surtout de ses proches se cristallisent fréquemment sur ce sujet.

Mais la correction des symptômes liés à une dénutrition (asthénie, cachexie, perte d'autonomie, escarres) est-elle réaliste ? Il s'agit rarement d'apaiser une sensation de faim, le plus souvent absent et encore moins de corriger un bilan nutritionnel.¹²

Familles et soignants peuvent se baser sur leurs propres sensations de faim et de soif (projection sur le patient), l'anorexie et la réduction des apports créant de l'angoisse et un sentiment de culpabilité ou d'abandon du patient. Dans cette situation on peut avoir tendance à valoriser la NHA et l'associer ainsi à l'apaisement de la souffrance et à une idée de confort.

La communication avec le patient et sa famille est indispensable pour prendre en compte le patient dans sa globalité et respecter sa volonté.

La réflexion médicale doit également, autant que possible, prendre en compte la notion de temps : savoir anticiper et laisser le temps à chacun (patient, proche, soignants) de comprendre les informations, les enjeux et les conséquences.

Dans un premier temps, il me paraît important de savoir d'où l'on part en interrogeant le patient et sa famille :

- ✓ Où en est le patient dans son cheminement par rapport au pronostic ? Quel est son ressenti face à la diminution des apports caloriques (angoisse, peur d'être abandonné, refus de supplémentation artificielle, directives anticipées...) ?
- ✓ Où en est la famille dans la connaissance et l'acceptation du pronostic ? Quel est le contexte culturel ? Quelles sont ses craintes ? Sa relation au malade est-elle centrée exclusivement autour des repas et de l'alimentation (avec risque de culpabilité) ?

Dans un second temps, il faut savoir où l'on va. :

Rappelons, que la loi Leonetti-Clayes de février 2016 insiste sur l'importance de la prise en compte de la volonté du patient.¹⁰⁻¹¹ La volonté du patient et son consentement libre (sans contrainte ni pression) et éclairé (après délivrance de l'information appropriée) doivent donc toujours être recherchés.

L'information préalable est le corollaire indispensable à l'exercice du principe d'autonomie du patient. « *Le respect de l'autonomie du patient commence alors par la reconnaissance de la légitimité et de la capacité d'une personne à faire des choix personnels* ». ¹⁵

Les situations de fin de vie correspondent très souvent à un degré élevé de vulnérabilité dans la vie d'un être humain, ce qui peut avoir une incidence profonde sur l'aptitude des patients à exercer leur autonomie. Il est donc intéressant d'évaluer le degré d'autonomie du patient, c'est-à-dire sa capacité à participer pleinement et valablement au processus décisionnel (capacité de compréhension, d'appréciation, de raisonnement et d'expression et d'argumentation d'un choix...).

Le guide édité par le conseil de l'Europe¹⁵, rappelle que le principe d'autonomie n'implique pas un droit pour le patient à recevoir tous les traitements qu'il pourrait demander, en particulier lorsque le traitement concerné est jugé inapproprié. Il précise que la décision en matière de soins de santé résulte de la rencontre de la volonté du patient et de l'appréciation de la situation par un professionnel, soumis à ses obligations professionnelles et, en particulier, celles découlant des principes de bienfaisance et de non-malfaisance.

Ces principes renvoient à la double obligation du médecin de rechercher à maximiser le bénéfice potentiel et à limiter autant que possible le dommage pouvant résulter d'une intervention médicale. Ainsi le médecin ne doit pas suivre la volonté du patient si celle-ci conduit à mettre en œuvre un traitement inutile ou disproportionné, mais il a l'obligation de prendre soin du patient, de soulager sa souffrance et de l'accompagner. Dans les situations de fin de vie, la finalité des traitements et des soins est avant tout d'améliorer la qualité de vie du patient.

b) Soignants : Nourrir pour le confort du patient ou pour apaiser sa propre conscience ?

Il semble intéressant de s'interroger, en tant que soignants, sur notre perception et notre attitude par rapport au boire et au manger : Y accordons-nous assez d'importance ou au contraire, y attachons-nous trop d'importance sans percevoir et accepter les limites de la NA ? Est-ce que nous prenons suffisamment de distance par rapport à nos propres représentations alimentaires pour ne pas les projeter sur la personne en fin de vie ? Parvenons-nous à percevoir ses besoins spécifiques et ses aspirations du moment ?

Ces questions m'apparaissent être un préalable pour accéder à un discernement éthique centré sur le patient et ses propres valeurs dans la situation précise du moment. Cela me paraît d'autant plus important que la décision finale repose sur les épaules du médecin, qui n'en est pas moins humain et empli de subjectivité.

Le récit de monsieur M, montre à mon sens toute la difficulté de la prise de décision médicale : chaque soignant a sa propre perception de la situation et de la solution à apporter, avec plus ou moins de recul et d'objectivité. Ceci peut être source de richesse en cas de décision collégiale bien communiquée et parfaitement comprise, mais peut aussi être source d'incompréhension surtout lorsque la décision est prise de manière individuelle, voire unilatérale.

Pour la psychologue Kathelyne Hargot, « *prendre conscience de ce qui peut nous habiter quand nous sommes confrontés à la décision d'AA, nous permet de mieux cerner les différents niveaux à considérer dans ce questionnement. Ainsi le questionnement éthique et la décision médicale sont sous-tendus par le registre de l'affectif, de l'émotionnel : s'y arrêter est nécessaire pour ne pas perdre sa pertinence.* »¹⁹

Le refus ou l'incapacité de se nourrir pour le patient peut être synonyme d'abandon. L'angoisse de l'abandon peut alors ressurgir sur les soignants : inconsciemment nous risquons de répondre à notre propre peur de la mort, de l'abandon, et nous ne pouvons plus entendre ni respecter le désir d'accepter le processus de mort qui habite le patient.

L'AA peut venir alors apaiser nos angoisses, nous donner l'illusion de ne pas abandonner la personne mourante au risque de dériver vers une forme d'acharnement thérapeutique.

K. Hargot fait également un parallèle intéressant avec le rôle maternel : comme une mère nourrit son enfant, le sentiment que « la vie dépend de moi » est d'autant plus fort que le patient n'est plus autonome. Comme si cette incapacité qu'il a à se nourrir nous renvoyait l'image de notre propre impuissance à le guérir. De ce fait, cette position maternelle voire maternante : nous renvoie à l'exigence primaire de nourrir pour que l'autre vive, comme si nourrir devenait preuve de notre compassion, de notre désir de prendre soin de lui.

La réalité de l'autre peut ainsi réactiver chez chacun de nous et à partir de notre inconscient, des conflits, des peurs, des angoisses, des culpabilités. Ce vécu intérieur occupe parfois une place telle que nous réagissons par rapport à celui-ci, alors que nous croyons réagir par rapport à la demande du patient. Il peut donc y avoir un conflit entre nos missions et la manière dont nous souhaiterions parfois y répondre.

L'importance, après avoir pris conscience de nos propres affects, est d'aller au-delà, de les analyser pour essayer de les dépasser (par exemple avec des groupes d'analyse de pratique que nous avons expérimenté lors de notre DU) :

- ✓ Parler, nommer, déposer nos inquiétudes, nos questionnements, échanger au sein de l'équipe et surtout oser demander une explication claire de ce qui a mené à telle ou telle décision médicale
- ✓ Autant l'absence d'information adéquate est source fréquente de sentiments de confusion et d'inquiétude, autant une décision peut être comprise et soutenue par l'équipe quand elle prend sens et se place dans un projet de vie pour le patient, qui peut être lui-même paradoxalement, un passage vers la mort

3) Le non recours à l'AA comme son arrêt ne signifie pas l'arrêt des soins

Le souci légitime de tous ceux qui entourent le patient est le « non-abandon » : il faut trouver les moyens d'exprimer au patient que le lien social, familial, affectif et soignant se poursuit.

Le patient doit rester au centre des débats et de nos actions ; son confort et le respect de sa dignité, de son humanité doivent nous guider. Il est nécessaire d'anticiper la limitation ou l'arrêt d'une NHA par un accompagnement du patient et de sa famille. L'interruption comme le non-recours à ces traitements, réclament un surcroît de présence, d'écoute et de dialogue. La poursuite du traitement des symptômes d'inconfort ainsi que le renforcement du nursing comme des soins de bouche et la prévention d'escarres sont ainsi nécessaires.¹²

Comme le rappelle la société française de d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), l'absence de médicalisation « visible » n'est pas un abandon du malade : « *mettre une perfusion d'hydratation ou une poche d'alimentation demande beaucoup moins de temps et d'attentions que des soins de bouches répétés et une proposition de boisson régulière.* »²²

Kathelyne Hargot illustre assez bien ce paradoxe de la NHA : support technique reconnu et efficace, mais qui se fait parfois au détriment de l'accompagnement lui-même. Elle note que « *Paradoxalement, l'effet n'est pas toujours celui attendu. Etonnamment il m'est arrivé d'entendre plusieurs fois une réaction de prise de conscience douloureuse qu'un patient nourrit avec baxter était finalement moins bien entouré. Dans le quotidien, on finit par gérer les perfusions, le matériel ... en oubliant parfois de parler ou de regarder le patient. On touche là un paradoxe : pour ne pas le laisser mourir de faim, nous le laissons peut-être mourir d'un manque de relation* » [...] « *il n'est pas rare qu'après avoir décidé d'ôter la perfusion, la personne revienne à elle et remange un sorbet, une glace ... tout simplement peut-être parce que parallèlement au retrait, se met en place tout un arsenal de soins de confort, de présence et d'attention. C'est la preuve que prendre soin de l'autre c'est aussi être en relation, rester près de lui, présence humaine et solidaire.* »¹⁹

Elle soulève également le caractère « anti-social » que peut avoir la sonde alimentaire qui efface l'aspect social du repas, d'où le terme de « sonde de gavage ». Pour elle, l'utilisation du terme alimentation « artificielle » dans la littérature médicale est une invitation claire à la réflexion : cette manière de sustenter avec tout le bien qu'elle peut apporter dans de nombreuses situations cliniques ne rejoint pas l'ensemble de ce qui représente le fait de nourrir. Lorsque alimenter n'est plus possible, il reste donc toujours la place à d'autres partages, relationnels, affectifs et au plaisir.

Je terminerai donc sur l'importance fondamentale de la communication en situation palliative. Elle doit aider à la compréhension, la clarification des décisions prises, afin d'accompagner au mieux le patient et ses proches, dans leur processus de deuil que vient souvent initier l'arrêt de l'alimentation.

De nombreuses sources sont disponibles pour aider à la communication et à la compréhension en matière d'AA, deux qui m'ont paru particulièrement intéressantes à explorer :

- ✓ La fiche pratique de la SFAP « *Il va mourir de faim, il va mourir de soif* » : *que répondre ?*²² qui se base sur des études scientifiques et peut permettre d'apporter au patient et à sa famille des réponses claires et fiables.
- ✓ Le livret de Bernadette Oberkampff « *savourer jusqu'au bout de la vie* »²³ destiné à l'accompagnement des aidants :
Elle y expose d'abord, par la voix d'un patient, sous forme d'un témoignage, la disparition de la sensation de faim, la contrainte alimentaire parfois grandissante et le poids que cela représente dans la relation à l'autre, altérant souvent les précieux moments qu'il reste à partager ensemble.
Elle aborde ensuite les « trucs et astuces » pour accompagner son proche dans cette alimentation évolutive, en insistant sur la notion de plaisir.
Enfin, elle explique simplement les objectifs concernant l'alimentation et l'hydratation en toute fin de vie et la nécessité de préférer parfois des soins de confort (soins de bouche notamment) et la notion de plaisir plutôt que de recourir à des techniques invasives et parfois disproportionnées au regard de la situation du patient.

III) Synthèse et conclusion

Le cas de monsieur M semble relativement simple : patient suivi de longue date pour un cancer actuellement métastasé, en capacité d'exprimer sa volonté, entouré par sa famille, qui demande une nutrition par GPE. Néanmoins, il illustre la complexité et la singularité de chaque situation palliative : monsieur M refuse les traitements spécifiques (chimiothérapie), est réfractaire à une hospitalisation, mais souhaite une assistance nutritionnelle. Or celle-ci paraît correspondre pleinement à la définition de l'obstination déraisonnable, elle semble en effet disproportionnée face à l'état de santé et au pronostic supposé du patient (indice de Karnofsky à 40 ; Performans status de OMS à 3 ; IMC à 15,57 ; dénutrition sévère avec une perte de poids de plus de 10% en 6 mois, hypoalbuminémie, âge > 70 ans ...).

L'indication de la GPE aurait sûrement pu être posée quelques mois (ou années) plus tôt, par anticipation, la dénutrition étant une des conséquences fréquentes des cancers des VADS et ce d'autant plus qu'il avait subi de la chirurgie, de la chimiothérapie et de la radiothérapie (Cf recommandations annexe 4).

Au-delà des recommandations, il semble se jouer ici un bras de fer entre la compassion et la raison, entre l'obstination et l'abandon.

La loi encourage le médecin à tenir compte de la volonté du patient pour prendre la décision finale, mais c'est au médecin et à l'équipe soignante d'en apprécier la proportionnalité. La difficulté réside ici dans le choix du respect de la demande de monsieur M d'obtenir une GPE qui ne semble pas avoir été interrogée collectivement. Peut-on alors s'arrêter à une telle demande sans s'interroger sur son bien-fondé ?

- ✓ Cette demande n'était-elle pas un appel au secours d'un patient livré à lui-même ?

Le patient, ayant refusé la chimiothérapie, s'est vu parachuté en consultation dans un centre hospitalier de proximité où il n'était pas connu. Ensuite renvoyé à domicile sans support ou aide adaptée, dans l'attente désespérée d'une GPE, le patient comme ses proches lors de ma visite ont clairement exprimé une sensation d'abandon.

Je n'ai malheureusement pas pu approfondir cette demande qui tranchait avec son refus net d'être hospitalisé. Cela m'amène à penser qu'il souhaitait surtout par cette requête attirer l'attention et bénéficier de la considération qu'il méritait ... qu'on ne le laisse pas mourir seul chez lui sans un accompagnement adéquat.

- ✓ La question de la famille occupe ici beaucoup de place :

Les attentes de l'épouse concernant la GPE et l'hospitalisation étaient très présentes et pressantes. Celle-ci n'était pas présente lors de la consultation avec l'oncologue ayant abordé dans le sens d'une pose de GPE. Elle n'a donc pu poser aucune question, ni comprendre le but de la démarche de NE. La GPE a donc pu apparaître comme la perspective d'un « nouveau départ », comme si cela pouvait permettre un retour en arrière et traiter de manière efficace la dénutrition et l'AEG de monsieur M, voire tout simplement comme le seul soin encore disponible et accessible. Le manque de coordination et de communication est donc à considérer ici. Une consultation avec madame M un an plus tard, fut l'occasion de connaître son vécu de la fin de vie de son mari et de confirmer cette impression : *« oh, il était tellement mieux à l'hôpital [...] ils se sont bien occupés de lui [...] il est malheureusement décédé d'une infection pulmonaire mais on a pris soin de lui vous savez. »*

✓ Indication de GPE et processus décisionnel :

L'oncologue accède à la demande de NE du patient dès sa première consultation après avoir essuyé un nouveau refus de chimiothérapie. Cela m'interroge sur l'utilité de la chimiothérapie et l'indication même d'une GPE. Dès ma première visite, j'ai été marquée par l'AEG et la dénutrition du patient. Au regard des différents outils exposés supra, permettant de préciser l'espérance de vie et le pronostic du patient, je peux affirmer que ma première impression, s'est avérée être conforme à la situation réelle de monsieur M. L'indication de GPE aurait à mon sens dû être discutée de manière pluridisciplinaire, et des alternatives proposées au patient (ex : SNG) en même temps qu'un support palliatif adapté à domicile.

Mon rôle de médecin généraliste dans la coordination de cette prise en charge n'a pas été optimal : en envoyant Monsieur M en oncologie, je souhaitais réinterroger la pertinence de cette « promesse » de GPE qui me semblait inappropriée. Mais cette hospitalisation s'est révélée être une escalade thérapeutique et technique qui s'approche pour moi de l'obstination déraisonnable au regard de la phase palliative avancée du patient.

Il aurait été intéressant à la lumière d'éléments objectifs (état général, échelle pronopall ...) de pouvoir discuter et argumenter avec ma collègue de manière plus claire sur l'objectif de ma demande d'hospitalisation : revoir l'indication de la GPE et mettre en place un réel accompagnement palliatif pour remédier à cette sensation d'abandon exprimée au domicile du patient.

Dans le même temps, il aurait été utile de pouvoir échanger plus longuement avec le patient et la famille sur leur vision et leurs attentes concernant la GPE. Un échange qui aurait peut-être permis, en accord avec le spécialiste en charge du dossier et à la lumière d'arguments solides et basé sur les recommandations, de les amener à comprendre le caractère disproportionné de ce projet au regard de l'extrême fragilité du patient. Ceci dans le but d'explorer avec eux d'autres options plus adaptées, de mettre en place une vraie démarche palliative centrée sur le confort et la qualité de vie de monsieur M, tout en les assurant que cela ne signifierait en rien un abandon du patient.

Ce travail m'a permis de mesurer l'importance de s'appuyer sur des éléments objectifs, les recommandations, et une vision pluridisciplinaire pour guider au mieux un processus décisionnel pertinent tout en restant à l'écoute de la volonté du patient.

L'anticipation et la collégialité sont également des éléments capitaux. Elles permettent à la fois au patient et à ses proches de ne pas se sentir abandonnés mais accompagnés, et aux soignants d'assurer une continuité et une proportionnalité des soins sans cesse réévaluées, tant les situations de fin de vie sont changeantes.

« Il n'est pas de vent favorable pour celui qui ne sait pas où il va » Sénèque

Bibliographie :

1. Hébuterne, X.; Piquet, M.-A. *Nutrition En Pathologie Digestive*, Doin.; Progrès en hépatogastroentérologie. Juin 2007.
2. AFSOS Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. *Dénutrition et réalimentation dans les cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS)*. Décembre 2017, <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/denutrition-realimentation-cancers-voies-aero-digestives-superieures-vads/>
3. Docteur N. Créteineau. *Nutrition et Oncologie*, centre Alexis Vautrin, 2011.
4. Recommandations de la Société Française d'Endoscopie Digestive (SFED). *Consensus en endoscopie digestive : Gastrostomie et Jéjunostomie Percutanées Endoscopiques*. Juin 2007.
5. Standards, Options et Recommandations 2005 *Bonnes pratiques pour la prise en charge diététique en cancérologie : la nutrition entérale* (rapport intégral). 2005, 92.
6. P. Crenn et al *Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer : place de la nutrition artificielle dans la prise en charge des patients atteints de cancer*. / *Nutrition clinique et métabolisme* 26 (2012) 278–295, 20 novembre 2012, https://www.sfnm.org/images/stories/Referentiel_Egide-SFNEP/Nutrition-chez-le-patient-adulte-atteint-de-cancer-place-de-la-nutrition-artificielle-dans-la-prise-en-charge-des-patients-atteints-de-cancer_2012_Nut.pdf
7. AFSOS Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. *Dénutrition et réalimentation dans les cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS)* dec 2017 <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/denutrition-realimentation-cancers-voies-aero-digestives-superieures-vads/>
8. Le Sidaner, A. *Gastrostomies: Indications, Techniques et Surveillance (Hors chirurgie)*. post'U, association française de Formation Médicale Continue en Hépatogastro-Entérologie 2016.
9. Recommandations professionnelles Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer : *place de la nutrition artificielle dans la prise en charge des patients atteints de cancer*, SFNEP oncology nutrition guidelines: Place of artificial nutrition in the management of cancer patients Pascal Crenn a,*, Corinne Bouteloup b,c, Mauricette Michallet d, Pierre Senesse e, le groupe de travail novembre 2012 ; *Nutrition Clinique et Métabolisme* Volume 26, December 2012, Pages 278-295
10. Code de santé publique. *Loi Léonetti-Clayes*, Article R4127-37-2 Modifié par Décret n°2017-499 du 6 avril 2017 - art. 3 <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000034397295&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20170409>.
11. Code de santé publique. *Loi Léonetti-Clayes*, n°2016-87 du 2 février 2016 - art. 2.

12. Bénédicte Denoyel; Perrin, M.-P. Nutrition et Hydratation Artificielle En Fin de Vie : Et Si l'abstention Permettait Un Meilleur Confort? Réflexions Sur Les Bonnes Pratiques. *La revue du praticien médecine générale* 2013, Tome 27.
13. Daoût, C. R. *L'alimentation et l'hydratation artificielles en fin de vie: Réflexion Pluridisciplinaire d'une Équipe de Soins Palliatifs*. *Infokara* 20 (1/2005).
14. Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur (SFETD) Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) Société Française d'Anesthésie et de Réanimation (SFAR). *Douleur, Soins Palliatifs et Accompagnement*, 3ème édition.; le référentiel Med-line; 2019.
15. Conseil de l'Europe. *Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie* ; mai 2014
16. Legenne, M. *Alimentation, Nutrition et Hydratation En Soins Palliatifs*. Actualités médicales et soignantes 2012, *JALMALV* (109), rapport d'expert.
17. Dr Cardenas Diana. *La nutrition artificielle est-elle un soin ?* Ethique biomédicale et hospitalière – Bioéthique.com- Février 2018
18. Dr de Solminihac. *Soins Palliatifs En Pratique*, FMC les esculapes de la rade, Brest, 2015
19. Hargot, K. *Résistances à considérer l'alimentation et l'hydratation artificielle comme un traitement médical en fin de vie*. Santé conjugulée 2006, No. 36, 119–123.
20. Antoun, S.; Merad, M.; Gabolde, M. *Assistance Nutritionnelle et Fin de Vie: Quand Est-Elle Indiquée?* Journal européen de soins palliatifs 2006, 13 (5), 194–197.
21. Daoût, C. R. *La Nutrition Artificielle En Fin de Vie: Nécessité d'une Approche Éthique Individualisée*. Médecine palliative 2005, No. 4, 299–308.
22. Groupe SFAP/SFGG, *“il va Mourir de Faim, Il va Mourir de Soif” Que Répondre?* Fiche Pratique. Jan 2012.
23. Oberkampf, B. *« savourer, jusqu'au bout de la vie »*, Fondation Diaconesses de Reuilly, Avril 2017

Annexe 1 : Critères de dénutrition selon la Haute Autorité de Santé (HAS 2007)

Evaluation de l'état nutritionnel

	< 70ans		> 70ans	
	Dénutrition	Dénutrition sévère	Dénutrition	Dénutrition sévère
Perte de poids	> 5% en 1mois > 10% en 6mois	> 10% en 1mois > 15% en 6mois	> 5% en 1mois > 10% en 6mois	> 10% en 1mois > 15% en 6mois
IMC	< 18,5	< 16	< 21	< 18
Albumine	< 30	< 20	< 35	< 30

Annexe 2 : Score pronostic Pronopall

Score pronostic Pronopall

Publié par Fanny D'ACREMONT, le 22/11/2018 à 16:53:00

Un outil d'aide à la décision thérapeutique, surtout en contexte palliatif.

Dans un contexte palliatif, la chimiothérapie peut dégrader la qualité de vie des patients. Néanmoins, l'abandon de la chimiothérapie pour un cancer métastatique en stade terminal est un processus décisionnel difficile.

Le **score pronostic Pronopall** permet de classer les patients en 3 populations avec des pronostics clairement distincts. C'est un **outil d'aide à la décision thérapeutique** pour les patients en soins palliatifs, afin de limiter les indications inappropriées pour la chimiothérapie.

Calcul du score Pronopall

Le calcul du score Pronopall (sur 10 points) tient compte de 4 critères :

- le Performans Status (PS)
- le nombre de sites métastatiques
- le taux de LDH
- le taux d'albumine

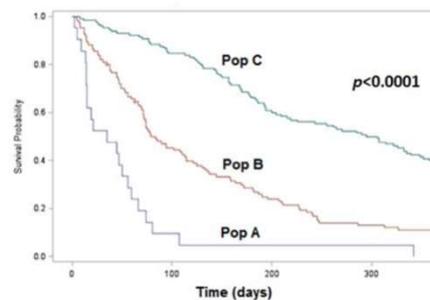
Variable	Calcul des points			Score
ECOG PS	PS 0-1 ↓ score = 0	PS 2-3 ↓ score = 2	PS 4 ↓ score = 4	=.../4
Nombre de sites métastatiques	nb ≤1 ↓ score = 0	nb ≥2 ↓ score = 2		=.../2
LDH (U/L)	LDH < 600 ou 1.5 N ↓ score = 0	LDH ≥ 600 ou 1.5 N ↓ score = 1		=.../1
Albumine (g/L)	≥ 33 ↓ score = 0	< 33 ↓ score = 3		=.../3
SCORE FINAL				=.../10

Pronostic de survie selon le score calculé

Le calcul du score permet de répartir les patients en 3 populations distinctes :

- Score entre 8 et 10 : pronostic **défavorable** - médiane de survie = 35 jours
- Score entre 4 et 7 : pronostic **intermédiaire** - médiane de survie = 78 jours
- Score entre 0 et 3 : pronostic **favorable** - médiane de survie = 301 jours

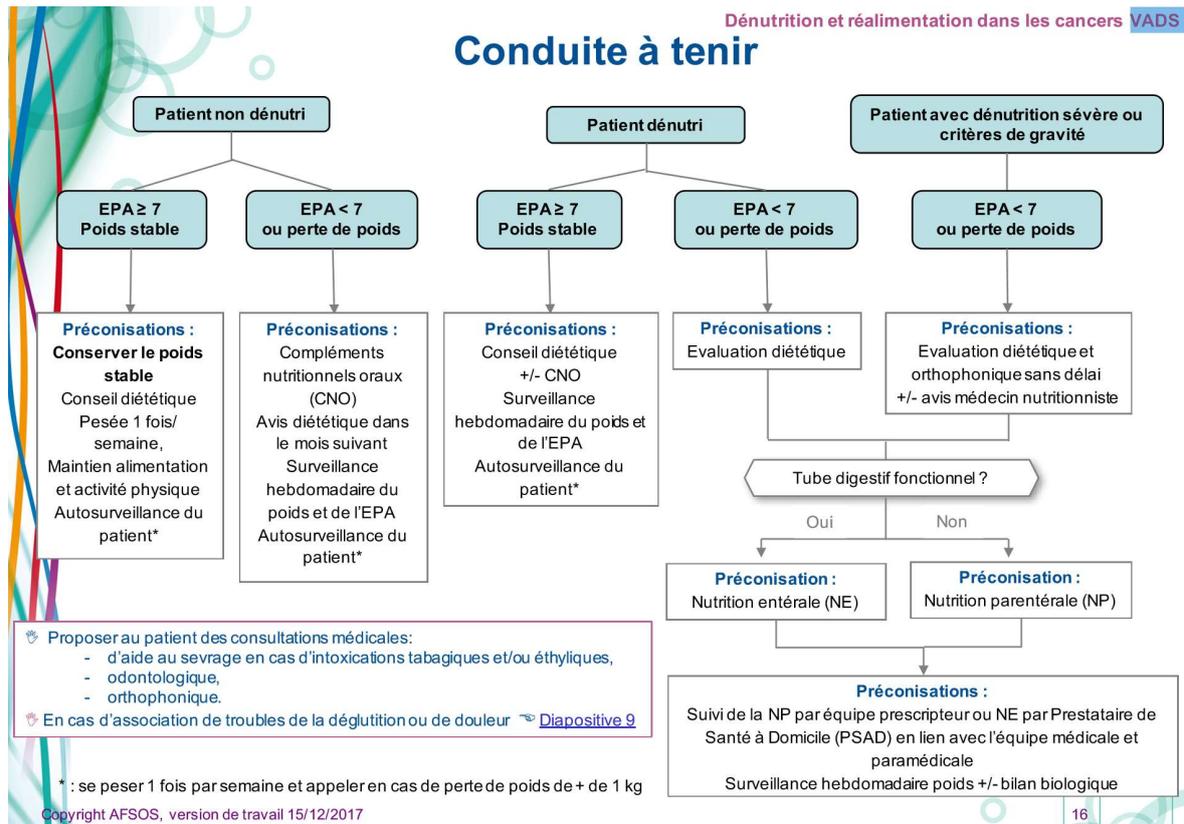
Pronopall population	Nombre de patients (%)	Survie à 2 mois	Survie à 6 mois	Survie médiane (jours IC95)
A : Score 8 - 10	21 (8%)	24 ± 9 %	5 ± 5 %	35 [14-56]
B : Score 4 - 7	111 (42%)	66 ± 5 %	27 ± 4 %	78 [71-114]
C : Score 0 - 3	130 (50%)	92 ± 2 %	66 ± 4 %	301 [209-348]



Annexe 3 : Indice de Karnofsky et Performans status de l’OMS

Indice de Karnofsky en %		Performance Status de l’OMS	
Normal, aucun signe fonctionnel, pas de signe de maladie	100	0	Capable d’une activité identique à celle précédant la maladie sans aucune restriction
Peut mener une activité normale : signes et symptômes de la maladie minimales	90	1	Activité physique diminuée mais ambulatoire et capable de mener un travail
Activité normale, mais au prix d’efforts : quelques signes ou symptômes de la maladie	80		
Peut se prendre en charge mais incapable d’avoir une activité normale ou de travailler	70	2	Ambulatoire et capable de prendre soin de soi-même ; incapable de travailler. Alité moins de 50 % de son temps
Nécessite une aide occasionnelle, mais peut prendre en charge la plupart de ses besoins personnels	60		
Nécessite une aide suivie et des soins médicaux fréquents	50	3	Capable seulement de quelques activités. Alité ou en chaise plus de 50 % de son temps
Handicapé, nécessite une aide et des soins particuliers. Dépendant	40		
Sévèrement handicapé. Dépendant	30	4	Incapable de prendre soin de soi-même. Alité ou en chaise en permanence
État grave. Nécessite un soutien actif. Absence totale d’autonomie	20		
Moribond, processus fatal progressant rapidement	10		

Annexe 4:



Annexe 5 :

