

Nutrition et hydratation en fin de vie : une mise en œuvre pas toujours bien traitante

Bernard Devalois¹, Marion Broucke²

Disponible sur internet le :

1. Centre hospitalier René-Dubos, service de médecine palliative, 95300 Pontoise, France
2. AP-HP, hôpital Paul-Brousse, unité de soins palliatifs, 94800 Villejuif, France

Correspondance :

Bernard Devalois, centre hospitalier René-Dubos, service de médecine palliative, 6, avenue IDF, 95300 Pontoise, France.
bernard.devalois@gmail.com

■ Points essentiels

En fin de vie, il faut privilégier la fonction plaisir de l'alimentation par rapport à sa fonction nutritive.

La nutrition et l'hydratation artificielles, par voie entérale ou parentérale, sont des techniques de maintien artificiel en vie.

Elles sont justifiées systématiquement pour les patients en phase curative qui le nécessitent mais pas pour des patients en phase terminale ou agonique.

La crainte de la mort de faim et de soif n'est pas justifiée. Elle relève plus d'une dimension symbolique et phantasmatique que d'une réalité objective.

La pratique des soins de bouche est bien plus efficace que la pose d'une hydratation artificielle pour améliorer le confort d'un patient en toute fin de vie.

La non-mise en œuvre (ou l'arrêt) d'une nutrition hydratation artificielle peut permettre d'éviter, en fin de vie, une obstination déraisonnable prohibée par la loi.

■ Key points

Nutrition and hydration at the end of life

At the end of life the pleasure function of alimentation is to be preferred to its nutritive function. Artificial nutrition and hydration in an enteral or parenteral way are artificial life support techniques.

Artificial nutrition and hydration are systematically justified for patients in curative phase that require it but not for patients in a terminal or agonal phase.

The fear of death from hunger and thirst is not justified. It is more relevant of a symbolic and phantasmic dimension than of an objective reality.

*The practice of oral care is much more effective than installing an artificial hydration to improve the comfort of a patient at the very end of life.
Withdrawing or withholding an artificial nutrition and hydration can prevent an unreasonable obstinacy prohibited by law.*

En phase palliative avancée (phase terminale), alors que la mort est inéluctable à court terme, il est habituel de constater une diminution significative de l'alimentation. En phase agonique, alors que la mort est imminente et peut survenir dans les heures ou les jours qui viennent, il s'agit souvent d'un arrêt total de tout apport, y compris liquidien. Dans ces circonstances, la question de l'intérêt ou non de mettre en place des techniques artificielles de nutrition ou d'hydratation se pose. L'objectif de cet article est d'ébaucher des pistes de réflexion permettant une prise de décision, au cas par cas. Cette réflexion éthique doit se baser sur une bonne connaissance des réalités scientifiques. Trop souvent des arguments irrationnels et parfois fantasmatiques influent sur la décision. Seule la question de la nutrition hydratation artificielle (NHA) pour les patients en fin de vie (hors néonatalogie) sera abordée. La situation des patients en état chronique de conscience altérée – particulièrement complexe comme l'a démontré la douloureuse affaire Vincent Lambert – ne sera pas abordée ici, même si une partie de la problématique est similaire [1].

Les bases rationnelles du raisonnement

« *Il faut manger pour vivre et non vivre pour manger...* » rappelait Molière dans L'Avare. Sur le plan physiologique, l'alimentation et l'ingestion de liquides (le fait de boire et de manger correctement) permettent d'assurer des fonctions nutritives et rénales compatibles avec le maintien en vie. Le fait de ne plus manger et de ne plus boire ne permet pas de continuer à vivre.

Les situations où un individu décide de mettre sa vie en danger en cessant de s'alimenter (faussement appelées « grève de la faim » en français) ont notamment permis une connaissance précise des conséquences physiopathologiques du jeûne. Au-delà du 2^e jour, il n'existe aucune sensation de faim [2]. Le délai de survenue du décès est variable, mais le risque devient significativement élevé à partir de la 3^e semaine pour les sujets qui continuent à s'hydrater. Bobby Sands, militant irlandais, est décédé en 1981 après 66 jours d'un jeûne largement médiatisé [3]. Il n'existe pas d'études portant sur des patients déjà dénutris et affaiblis par une maladie grave et incurable, mais il n'est pas rare en pratique d'observer des délais similaires (plusieurs semaines) s'il existe une hydratation minimale.

En revanche, une hydratation insuffisante pour assurer une filtration rénale efficace entraîne le décès dans des délais

beaucoup plus courts (exceptionnellement supérieurs à une semaine) en raison de l'insuffisance rénale fonctionnelle terminale qui s'installe rapidement [4].

Les conséquences des apports hydriques insuffisants en fin de vie ont fait l'objet de nombreuses discussions [5-8]. Il n'y a pas de corrélation entre la diminution de la volémie et la sensation de soif dont on sait depuis longtemps qu'elle est diminuée ou supprimée dans ces circonstances ultimes [9]. Il existe souvent, par contre, une sécheresse des muqueuses buccales désagréable. Elle est plus efficacement soulagée par les soins de bouche (hydratation des muqueuses buccales) que par une hydratation parentérale artificielle. Il convient de garder en mémoire que la quantité minimale d'apports hydriques chez des patients en fin de vie pour empêcher la mort de survenir par insuffisance rénale fonctionnelle est très faible. En pratique, 250 à 300 mL peuvent être suffisants pour maintenir en vie, dans un contexte où la diurèse et les pertes insensibles sont faibles.

Nutrition hydratation artificielle

Lorsque les fonctions vitales de nutrition et d'hydratation deviennent défaillantes, le développement de la science médicale a permis la mise au point de techniques de substitution : nutrition artificielle et hydratation artificielle. Elles sont similaires dans leur intentionnalité aux autres techniques de substitution d'une fonction vitale défaillante : respiration artificielle (lors de défaillance de la fonction respiratoire) ou épuration extrarénale (lors de défaillance de la fonction rénale), par exemple. Il s'agit de mettre en place des traitements dont la finalité n'est ni curative (action visant à guérir), ni palliative (action visant à apporter du confort) mais bien le maintien artificiel en vie (action visant à empêcher la survenue du décès) [10].

Pour éviter la mort par dénutrition, il est possible de mettre en œuvre une nutrition entérale (passage des nutriments directement dans le tube digestif, via une sonde nasogastrique ou une gastrostomie) ou parentérale (perfusion dans la circulation sanguine si c'est le tube digestif qui est défaillant). Par contre, les compléments alimentaires (hypercaloriques ou hyperprotidiques, par exemple) ingérés par le patient (et non administrés par une sonde gastrique) sont exclus de cette définition, tout comme les traitements oréxigènes. Pour éviter la mort par insuffisance de la fonction épuratrice rénale, il est possible d'assurer, le plus souvent par voie parentérale (intraveineuse

ou sous-cutanée), un apport hydrique artificiel. Il existe évidemment de nombreuses circonstances où ces techniques doivent impérativement et systématiquement être mises en place pour sauver le patient. Cependant, dans le cadre de la fin de vie, rien n'est moins sûr. Une attitude prudente et au cas par cas est alors probablement préférable à une attitude systématique.

S'appuyer sur l'éthique principale

La visée bien traitante est un des piliers de l'éthique principale. Dans les situations de fin de vie, la bien traitance conduit à une attitude visant à choisir ce qui est le mieux pour le patient, ce qui lui apporte le plus de confort et de qualité de vie [11]. La non-maltraitance (*primum non nocere*) conduit à prohiber toute attitude qui peut aggraver le confort. Le principe d'autonomie conduit à considérer que le mieux placé pour prendre une décision pour le malade est le malade lui-même. C'est avec ces trois principes en tête que l'on peut analyser chaque situation difficile concernant des décisions de mise en œuvre ou de non mise en œuvre de techniques de NHA en fin de vie. [12,13].

Intégrer ce que dit la loi

La loi sur les droits des patients et la fin de vie de 2005 a introduit, dans le Code de santé publique (CSP), l'interdiction faite aux médecins de toute obstination déraisonnable et la possibilité de ne pas poursuivre des traitements n'ayant comme seul effet que le maintien artificiel de la vie [14,15]. La nutrition et l'hydratation artificielle étaient implicitement visées mais pas explicitement citées. Cette question a été au cœur de l'affaire Vincent Lambert. Le Conseil d'État, dans son arrêt de 2014, a clairement tranché en faveur du fait que la NHA pouvait bien être un élément constitutif d'un acharnement et donc, le cas échéant, être interrompue [16]. La nouvelle loi qui sera soumise au parlement en avril 2015 le précise désormais explicitement (*encadré 1*). Elle imposera aux médecins de ne pas mettre en œuvre ou de ne pas poursuivre la NHA de manière déraisonnable. La NHA ne fait pas partie des soins visés par l'article

ENCADRÉ 1

Proposition de loi 2015 : Article L. 1110-5-1 (obstination déraisonnable)

Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable lorsqu'ils apparaissent inutiles ou disproportionnés. Lorsque les traitements n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, sous réserve de la prise en compte de la volonté du patient et selon une procédure collégiale, ils sont suspendus ou ne sont pas entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. La nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement.

ENCADRÉ 2

Art L. 1110-10 du Code de la santé publique

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

L. 1110-10 qui définissent les soins palliatifs qui doivent impérativement être poursuivis (*encadré 2*).

L'hydratation artificielle sans nutrition artificielle efficace : une pratique plus que discutable

Face à un patient qui ne peut plus ni boire ni manger suffisamment, il est trop fréquent que soit mise en place une simple hydratation artificielle (par exemple, 500 mL de glucosé). C'est souvent la voie sous-cutanée qui est alors utilisée. Cette pratique qui repose sur une visée faussement bien traitante (« c'est pour son confort ») doit être analysée avec précision car elle peut au contraire avoir des conséquences maltraitantes. Elle consiste de fait en un maintien artificiel en vie en permettant le fonctionnement rénal. En revanche, elle ne change rien au décès inéluctable lié à la dénutrition. Le décès au lieu de survenir en quelques jours dans un tableau d'insuffisance rénale fonctionnelle (le « coma urémique »), relativement confortable, va survenir en 2 à 4 semaines dans un tableau de décharnement très inconfortable. Ni pour le patient, ni pour son entourage, ce long mourir n'apparaît bien traitant. Il apparaît donc clairement que cette pratique pourrait s'apparenter à une obstination déraisonnable.

Face à un patient qui ne boit pas et ne mange pas suffisamment pour se maintenir en vie, il existe trois stratégies possibles : la première est la mise en place d'une NHA efficace et conforme aux recommandations professionnelles permettant de se substituer efficacement à la défaillance vitale [17]. C'est celle qu'il convient de mettre en place dans la phase curative ou lorsqu'elle va permettre de maintenir en vie un patient dont seule cette déficience menace le pronostic vital. La seconde consiste à ne pas s'acharner et à laisser survenir une mort inéluctable. Elle répond à la non-mise en œuvre d'une obstination déraisonnable. La troisième revient à hydrater sans nourrir artificiellement. C'est probablement toujours la pire des solutions. La mise en œuvre d'une nutrition artificielle symbolique mais non suffisante (un simple flacon intraveineux de mélanges nutritionnels ternaires dont la couleur évoque le lait maternel...) en est un équivalent conduisant à des évolutions étiques (décharnement par dénutrition) mais non éthiques (*tableau 1*).

TABLEAU I

Prise en charge d'un patient rendu incapable par la maladie de manger et de boire suffisamment pour se maintenir en vie

Décision	Conséquences	
Soit on met en place les techniques conformes de nutrition et hydratation artificielles	On empêche la mort de survenir du fait de l'absence d'ingestions	C'est la décision logique pour un patient non en phase terminale et chez qui la mise en œuvre de soins curatifs ou de réanimation est indiquée
Soit on ne met en place ni nutrition ni hydratation artificielles mais on prend en charge la sécheresse buccale par des soins de bouche	On n'empêche pas la mort de survenir. Celle-ci va survenir en quelques jours par insuffisance rénale fonctionnelle terminale	C'est la décision logique pour un patient en phase terminale agonique et chez qui la mise en œuvre de soins curatifs ou de réanimation n'est plus indiquée au risque de l'acharnement thérapeutique
Soit on met uniquement en œuvre une hydratation artificielle (sans nutrition suffisante)	La mort par dénutrition va survenir inéluctablement dans un contexte cachectique en quelques semaines puisqu'on empêche la mort par insuffisance rénale fonctionnelle terminale de survenir	C'est une décision illogique car elle va favoriser un long-mourir dans des conditions inconfortables tant pour le patient que pour ses proches

Ne pas oublier les traitements spécifiques

Les causes de la diminution des ingestions alimentaires en fin de vie sont multiples : anorexie (en lien avec le développement tumoral, et/ou iatrogène), nausées et vomissements (liés par exemple aux chimiothérapies), douleurs buccales (candidose, mucites, etc.), troubles de déglutition, dysphagie, etc. Les traitements adaptés à l'origine de ces troubles doivent évidemment être mis en œuvre : antiémétiques, oréxigènes, compléments alimentaires, conseils diététiques, adaptation des textures alimentaires, soins de bouche alcalinisés, anti-fongiques, etc. Certaines pathologies (tumeurs ORL, tumeurs œsophagiennes, par exemple) peuvent entraîner un obstacle mécanique qui bloque l'arrivée du bol alimentaire dans la cavité gastrique, justifiant une prise en charge spécifique variant de l'utilisation de corticoïdes à visée anti-œdémateuse à la mise en place d'une sonde gastrique (par voie nasale ou plutôt par gastrostomie) en passant par des interventions palliatives (dilatations, prothèses, etc.).

Se préoccuper du plaisir alimentaire

Plus la maladie évolue vers la survenue du décès, plus la fonction de plaisir de l'alimentation (les plaisirs de la chère) doit être dissociée de sa fonction nutritive et devenir primordiale. Elle en devient même la finalité exclusive lors des derniers jours. Les régimes (sans sel, diabétique, etc.) doivent être allégés et même supprimés pour laisser la place au seul plaisir apporté par la satisfaction d'envies alimentaires. À ce stade, les conséquences à moyen ou long terme de ces « écarts » sont totalement sans intérêt. Les liens avec les proches peuvent être gravement altérés par ces questions alimentaires lorsque ceux-ci veulent forcer un patient totalement inappétent à s'alimenter voire à se suralimenter : « *il faut que tu manges pour que ça aille mieux !* ». Malheureusement, ça n'irait pas mieux, même s'il mangeait. Pire encore, cette alimentation forcée aggrave l'inconfort du patient et génère parfois des conflits quotidiens,

en altérant la qualité relationnelle avec les proches. Le rôle du professionnel de santé est alors essentiel pour rappeler l'importance de l'alimentation plaisir, et la futilité voire la nocivité d'une contrainte faite au patient en fin de vie. Il doit savoir résister à la demande « d'une perfusion pour lui donner des forces ». Il doit prendre le temps d'expliquer que, dans cette phase, il faut être totalement à l'écoute du malade et de ses envies, respecter son inappétence qui n'influe en rien sur l'évolution terminale de la maladie [18].

Prendre soin du patient en phase agonique qui a la bouche sèche

Il est très fréquent que, lors de la phase agonique, le patient (ou son entourage) se plaigne de la sécheresse des muqueuses buccales. Son origine est multifactorielle et ne reflète pas directement le déficit hydrique éventuel. La polypnée et la respiration par la bouche en expliquent une grande partie. Mais les effets anticholinergiques de nombreux médicaments peuvent également être en cause.

Contrairement à un réflexe trop répandu, la mise en place d'une hydratation artificielle (perfusion intraveineuse ou sous-cutanée) n'est absolument pas une solution bien traitée. C'est la mise en place de soins de bouche réguliers qui va améliorer le confort du patient. La famille peut être formée et associée à ce soin et participer à ce geste qui « fait du bien » au patient. Il faut absolument bannir les solutions alcooliques et privilégier des mélanges de type bicarbonate-vaseline par exemple. L'objectif des soins est d'obtenir une bouche propre et correctement hydratée [19].

Garder en mémoire les effets délétères de l'hydratation artificielle en toute fin de vie

La mise en place d'une hydratation artificielle en fin de vie expose à des effets gênants et/ou inconfortables pour le patient, sans empêcher la sécheresse de bouche, et n'a comme

principal effet que la prolongation de la vie en évitant la survenue d'une insuffisance rénale terminale. Elle peut provoquer l'aggravation de l'état neurologique par augmentation de l'œdème cérébral, des sécrétions bronchiques (majorant l'encombrement), digestives (favorisant vomissements, diarrhées) et urinaires, œdèmes des parties déclives, etc. [20].

Comprendre et réfuter les représentations symboliques de l'entourage

Il est fréquent d'entendre des proches (et parfois des professionnels de santé !) évoquer la crainte qu'un patient en phase agonique, dont l'altération de la conscience l'empêche d'absorber un solide ou un liquide, va « mourir de faim et de soif ». Ces craintes, parfaitement irrationnelles, ne reposent sur aucune constatation pratique ou scientifique. Elles ne sont explicables que par une dimension symbolique très forte. Des facteurs sociologiques et anthropologiques en sont à l'origine comme la fonction nourricière maternelle. Il est pourtant rationnellement facile à comprendre qu'un patient inconscient n'a ni faim ni soif, et qu'il ne peut donc pas « mourir de faim ou de soif » (mais le cas échéant d'insuffisance rénale terminale ou s'il est hydraté artificiellement sans être nourri artificiellement, de cachexie). De même, un patient conscient anorexique n'a par définition pas faim (il ne meurt donc pas de faim mais de sa maladie). Et que s'il se plaint de sécheresse de bouche, il faut mettre en place les soins locaux adaptés et lui donner à boire (en petites quantités, de manière répétée si besoin) [21].

Les différentes situations observées

Patient dans une phase de soins palliatifs exclusifs

Lorsque le patient rentre dans une phase évoluée de sa maladie pour laquelle les traitements ne doivent plus avoir comme seule finalité l'amélioration du confort et de la qualité de vie, la mise en œuvre d'une nutrition artificielle n'apparaît pas logique. Il convient donc, si possible, de manière pluriprofessionnelle, de s'interroger sur la phase d'évolution de la maladie avant de mettre en œuvre une NHA. Ainsi, lorsque les scores de gravité sont importants (*Performans Status de l'Organisation mondiale de la santé* [PSOMS] ≥ 3 ou Indice de Karnovsky ≤ 50 , cf. *encadrés 3 et 4*), il n'est pas recommandé de mettre en œuvre une NHA [22]. C'est l'alimentation plaisir qui doit être privilégiée. Il est très important de prendre le temps de bien expliquer à l'entourage que les apports alimentaires n'ont plus de finalité nutritive mais uniquement une dimension relationnelle affective. Forcer un patient à manger alors qu'il n'a pas faim n'est pas bien traitant, au contraire. Le maintien de quelques contraintes que ce soit (régimes) est à proscrire. Il faut s'enquérir des désirs alimentaires du patient et s'efforcer de les satisfaire.

Patient en phase agonique

Si le patient est en phase agonique, il est tout à fait illogique de mettre en place une nutrition artificielle ou une hydratation artificielle. Chez un patient à l'approche de la mort qui ne mange

ENCADRÉ 3

Contre-indications à la nutrition hydratation artificielle (NHA) en fonction de l'indice de Karnosky (IK)

Si $IK \leq 50$, il est illogique de mettre en œuvre une NHA

- 100 : Normal, pas de plainte, pas de symptôme évident de maladie.
- 90 : Apte à reprendre une activité normale, quelques signes et symptômes de maladie.
- 80 : Activité normale avec peine, quelques signes et symptômes de maladie.
- 70 : Subvient à ses propres besoins, incapable de poursuivre une activité normale ou un travail actif.
- 60 : Nécessité d'aide occasionnelle mais est capable de subvenir à la plupart de ses besoins.
- 50 : Nécessité d'aide importante et des soins médicaux fréquents.
- 40 : Incapable, nécessite une aide et des soins spéciaux.
- 30 : Totalement incapable, dans certains cas hospitalisation conseillée bien que la mort ne soit pas imminente.
- 20 : Très gravement malade, traitement actif nécessaire.
- 10 : Moribond irréversible.
- 0 : Mort.

ni ne boit plus en raison de la défaillance polyviscérale agonique, la mise en œuvre d'une NHA s'apparente clairement à une obstination déraisonnable, qui pose des problèmes tant sur le plan éthique que sur le plan légal. Comme indiqué ci-dessus, il n'existe aucun argument rationnel pour justifier ni la nutrition, ni l'hydratation artificielle comme des soins de confort. Au contraire, il s'agit régulièrement de traitements ayant des conséquences négatives sur la qualité de vie restante, à la différence par exemple des soins de bouche.

Patient recevant une NHA entérale avec un état qui se dégrade

C'est le cas, par exemple, de patients avec un cancer ORL ou œsophagien dont la tumeur obstructive a rendu obligatoire la mise en œuvre d'une NHA [23]. Il est très important de bien garder en mémoire que même si l'indication à un moment

ENCADRÉ 4

Contre-indications à la nutrition hydratation artificielle (NHA) en fonction du PSOMS

Si $PSOMS \geq 3$, il est illogique de mettre en œuvre une NHA

- 0 Activité normale
- 1 Symptômes mais presque totalement ambulatoire
- 2 Parfois alité, mais moins de 50 % de la journée au lit ou au fauteuil
- 3 Au lit ou au fauteuil plus de 50 % de la journée
- 4 Incapable de se lever

PSOMS : Performans Status de l'Organisation mondiale de la santé

donné de cette NHA a été bien traitée pour le patient, elle doit être remise en cause si une évolution défavorable survient. Si le patient entre dans une phase de soins palliatifs exclusifs, il convient de réévaluer la pertinence de la nutrition artificielle, surtout si elle entraîne des effets secondaires (pneumopathies d'inhalation, diarrhées, etc.). La décision d'arrêter une NHA est parfaitement équivalente sur le plan éthique à sa non-mise en œuvre. Sa poursuite, alors qu'elle n'a plus de sens, est tout aussi futile qu'une mise en œuvre non justifiée. Par ailleurs, le patient doit clairement être informé qu'il s'agit d'un traitement dont il peut demander l'arrêt à tout moment, conformément à la loi, s'il juge que c'est pour lui une obstination déraisonnable [24].

Famille réclamant une perfusion pour un patient en phase agonique

« Docteur il faut le perfuser sinon il va mourir... de faim, de soif... ». Cette demande, extrêmement fréquente, doit impérativement être prise en compte (et même si possible anticipée). Cette prise en compte ne signifie pas bien sûr d'obtempérer à cette demande traduisant surtout la crainte du décès proche. Il va falloir s'asseoir et parler. « Vous savez, il ne va pas mourir de faim, puisque justement il n'a pas faim », « Si on lui faisait une nutrition artificielle, ce serait une sorte d'acharnement, ce ne serait pas confortable pour lui et puis ce seraient surtout les cellules cancéreuses qui en bénéficieraient... ». « Il ne va pas mourir de soif. On va faire ce qu'il faut pour qu'il n'ait pas la bouche sèche. D'ailleurs, vous allez pouvoir nous aider, on va vous montrer comment faire. Si on lui mettait une perfusion, ce serait de l'acharnement. Cela ne servirait qu'à le prolonger de quelques jours de manière inconfortable ».

La demande de l'entourage est justifiée par le désir de faire ce qui est le mieux pour leur proche, il faut donc leur expliquer que justement la NHA n'est pas du tout ce qu'il y a de mieux. Cette demande cache le plus souvent la véritable question sous-jacente « est-ce qu'il va mourir ? ». Par une sorte de pensée magique, les proches envisagent que si on installe une perfusion, alors « peut-être qu'il ne va pas mourir ? ». Savoir expliquer avec toute la mesure nécessaire qu'avec ou sans NHA il va mourir, mais que le maximum doit être fait pour assurer son confort, permet dans l'immense majorité des cas de répondre à la demande initiale [25,26].

Parfois, des convictions religieuses peuvent sous-tendre les demandes agressives de poursuivre « à tout prix » un support nutritionnel. Il existe à l'évidence une interférence avec les situations médiatiques qui ne concernent pourtant pas des patients en fin de vie mais des patients en état de conscience chronique altérée [27,28]. Alors que dans ces situations il existe effectivement des prises de position de certaines autorités religieuses, ce n'est pas le cas pour la fin de vie. Aucune religion ne prône l'acharnement thérapeutique en phase agonique. C'est souvent une incompréhension ou une interprétation erronée des préceptes religieux qui aboutissent à ces situations

ENCADRÉ 5

Le point de vue de l'infirmière

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

C'est à elle qu'il revient parfois de mettre en œuvre des prescriptions médicales incohérentes. Un exemple fréquemment rencontré est celui du patient agonisant qui reçoit 1 L de nutrition parentérale et 500 mL d'hydratation/24 h avec en parallèle des diurétiques et des anti-sécrétoires pour combattre les méfaits de cette hyperhydratation médicalement induite !

Isolée, confrontée à des soins invasifs et délétères pour le patient (aspirations itératives, changes répétés entraînant des mobilisations inutiles et souvent douloureuses), il lui semble n'être qu'une exécutante impuissante. Parfois, révoltée, elle n'a comme seule échappatoire que de déclarer le malade « impiquable » quand elle n'en peut plus de le piquer pour un traitement manifestement néfaste...

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

La pratique quotidienne d'une infirmière en unité de soins palliatifs démontre que si l'hydratation artificielle systématique n'empêche absolument pas la sécheresse de la bouche, les soins de bouche adaptés et répétés (par les soignants mais aussi par les proches) en revanche améliorent très fortement le confort. Mais ils demandent d'y consacrer du temps.

La question de la voie d'abord est importante. On constate que les patients porteurs de chambres implantables ou encore de gastrostomies ont tendance à recevoir plus souvent une NHA injustifiée. Au contraire, la NHA ne sera pas débutée ou poursuivie chez un patient n'ayant pas de voie d'abord « pratique ».

Enfin, les hydratations seules (sans NA) entretiennent et prolongent l'agonie. Les infirmières sont alors confrontées à un long-mourir (parfois des semaines) de patients devenant de plus en plus cachectiques et qui développent des escarres. Trop souvent, en fin de vie, ces hydratations sans nutrition sont banalisées. « Il est hospitalisé donc il est perfusé ». Est-ce un mieux ? Et pour qui ?

conflictuelles. Parfois, le recours à un représentant du culte du patient permet de trouver une solution acceptable. Quelquefois, il faut se résoudre à un « goutte à goutte » très symbolique préférable à un affrontement frontal.

Il est nécessaire de renforcer l'information du grand public sur ces questions de NHA en fin de vie. Dans le cadre de la campagne d'information citoyenne sur la fin de vie, un clip de quelques minutes était consacré à cette question spécifique, permettant de répondre à la crainte de mourir de faim et de soif. Il peut facilement être utilisé à des fins pédagogiques [29].

Conclusion

En fin de vie, la mise en œuvre (ou le maintien) des techniques de nutrition/hydratation artificielles est problématique.

Elles peuvent souvent représenter des pratiques déraisonnables. En revanche, la prise en charge de la sécheresse buccale par des soins de bouche est indispensable dans l'accompagnement en phase agonique. Le rôle pédagogique des professionnels de santé est d'expliquer l'absence d'effets bien traitants et parfois même les conséquences maltraitantes de la mise en place de ces techniques de maintien artificiel en vie. Les discussions pluriprofessionnelles, associant notamment les infirmières (*encadré 5*), doivent être un préalable indispensable à leur mise en œuvre qui doit rester exceptionnelle.

Déclaration d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] Aubry R. L'alimentation artificielle et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique : soin, traitement ou acharnement thérapeutique ? *Med Palliat* 2008;7:74-85.
- [2] Chalela JA, Lopez JI. Medical management of hunger strikers. *Nutr Clin Pract* 2013;28:128-35.
- [3] English V, Gardner J, Romano-Critchley G, Sommerville A. Management of prisoners on hunger strike. *J Med Ethics* 2001;27:203-4.
- [4] Morita T, Hyodo I, Ikenaga M. Association between hydration volume and symptoms in terminally ill cancer patients with abdominal malignancies. *Ann Oncol* 2005;16:640-7.
- [5] Chamberlain P. Death after withdrawal of nutrition and hydration. *Lancet* 2005;365:1446-7.
- [6] Ganzini L, Goy E, Miller L. Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *N Engl J Med* 2003;349:359-65.
- [7] Oriot D, Lassaunière J. Physiopathologie et sémiologie de l'arrêt de nutrition et d'hydratation. *Med Palliat* 2008;7:310-4.
- [8] Piot E. Arrêt de la nutrition artificielle chez le patient en fin de vie [Thèse de Médecine]. Nancy, France: Faculté de Médecine de Nancy; 2011.
- [9] Ellershaw JE, Sutcliffe JM, Saunders CM. Dehydration and the dying patient. *J Pain Symptom Manage* 1995;10:192-7.
- [10] Grobus S, Nicolas F, Rameix S. Bases de réflexion pour la limitation et l'arrêt des traitements en réanimation chez l'adulte. *Reanim Urgences* 2000;9:11-25.
- [11] Devalois B, Trouillet M, Casenaz V. L'accompagnement en fin de vie : l'expérience des soignants. In: Schmitt, editor. « Bien-être et qualité de vie », Vol. 1. Paris: Elsevier Masson; 2013.
- [12] Daout CR. La nutrition artificielle en fin de vie : nécessité d'une approche éthique individualisée. *Med Palliat* 2005;6:299-308.
- [13] Geppert CMA, Andrews MR, Druyan ME. Ethical issues in artificial nutrition and hydration: a review. *J Parenter Enteral Nutr* 2010;34:79-88.
- [14] Devalois B, Gineston L, Leys A. Controverse « Peut-on ou non discuter d'un éventuel arrêt de la nutrition/hydratation médicalement assistée ou doit-on les considérer comme des soins "de base" ? ». *Med Palliat* 2008;7:222-8.
- [15] Devalois B, Burnod A, Burbaud F. Obstruction déraisonnable. *Rev Prat* 2011;25:162-3.
- [16] Doublet YM. La décision du Conseil d'État du 24 juin 2014 sur l'arrêt des traitements de V. Lambert : une décision sage et raisonnée. *LPA* 2014;208:6-13.
- [17] Casarett D, Kapo J, Caplan A. Appropriate use of artificial nutrition and hydration. *Fundamental principles and recommendations*. *N Engl J Med* 2005;352:2607-12.
- [18] Rapin CH, Chatelain C, Weil R, Guggisberg E, Feuz A. Pour une meilleure qualité de vie en fin de vie : nutrition et hydratation. *Age Nutr* 1990;1:22-8.
- [19] Zervekh J. The dehydration question. *Nursing* 1988;13:47-57.
- [20] NHPCO (National Hospice, Palliative Care Organization). Artificial nutrition and hydration narrative and statement revised statement from board issued September 2010; 2010 [Accès au site le 31/01/2015] http://www.nhpco.org/sites/default/files/public/ANH_Statement_Commentary.pdf.
- [21] Devalois B. Laissez mourir de faim et de soif ? Autour des questions de nutrition et d'hydratation artificielles en fin de vie. In: Hirsch, editor. *Fins de vie, éthique et société*. Paris: Érès; 2012. p. 353-65.
- [22] Bachmann P, Marti-Massoud C, Blanc-Vincent MP, Desport JC, Colomb V, Dieu L, et al. Standards, Options et Recommandations (SOR). Nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif. *Bull Cancer* 2001;88:985-1006.
- [23] Keeley P. Feeding tubes in palliative care. *Eur J Palliat Care* 2002;9:229-31.
- [24] Devalois B, Leys A, Gineston L. Nutrition et hydratation artificielles en fin de vie : réflexions et pratiques palliatives. Actes du 13^e Congrès de la SFAP, Grenoble, juin 2007; 2009 [Accès au site le 30/01/2015] <http://www.sfap.org/pdf/congres/Paris2009/actes2009.pdf>.
- [25] Mercadante S, Ferrera P, Girelli D, Casuccio A. Patients' and relatives' perceptions about intravenous and subcutaneous hydration. *JPSM* 2005;30:354-80.
- [26] Van der Riet P, Good P, Higgins I, Sneesby L. Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life. *Int J Palliat Nur* 2008;14:145-51.
- [27] Devalois B, Dickel AM, Salamagne M. Les vraies questions posées par la mort d'Eluana en Italie. *Med Palliat* 2009;8:225-8.
- [28] Devalois B. Consequences of brain damage in the public debate regarding the end of life. The mediatic prism: a reflection of reality? *Ann Fr Anesth Reanim* 2014;3:115-9.
- [29] JALMALV. Vidéo 7/10 de la campagne nationale « Droit des malades » 2012; 2012 [Accès au site le 31/01/2015] <https://www.youtube.com/watch?v=fUyFgmo3A8>.