

Alimentation artificielle en fin de vie : enjeux éthiques

Avril 2011

Corneliu GRADINARU,

Interne au CHU de Poitiers

Les progrès dans le domaine de la santé engendrent une augmentation de l'espérance de vie. Beaucoup de malades ou personnes âgées voient leur durée de vie allongée, certains présentent des affections chroniques de plus en plus complexes et ont des handicaps de plus en plus sévères. Face à ces enjeux, des soins palliatifs s'imposent, au même rang que des soins curatifs, en fonction de l'état de santé et de l'espérance de vie du patient.

La dénutrition atteint la majorité des patients à un stade avancé de la maladie. Consécutive à un défaut d'apport et/ou à un état d'hypercatabolisme, elle précède un état de cachexie plus ou moins rapidement évolutif. Celle-ci est inévitable lors de l'évolution terminale de toute maladie et l'épuisement des réserves protéiques précède le décès [1]. Dès lors que l'alimentation physiologique ne peut plus être assurée en raison de la dégradation somatique ou psychique de la personne, la question du recours ou non au soutien nutritionnel se pose.

La nourriture est source de vie, symbole de croissance, de force et d'énergie. L'alimentation est un besoin fondamental ; en fin de vie elle peut être l'une des dernières sources de plaisir ; elle est une composante importante de la vie sociale. Ne plus s'alimenter peut évoquer la déchéance, une mort prochaine et inéluctable, peut inspirer au patient un sentiment d'abandon [2]. La nourriture est chargée de beaucoup de représentations et valeurs symboliques, en prendre compte, de même que de la singularité de chaque patient selon ses croyances, religion ou culture, peut éclairer certaines difficultés, conflits ou divergences de vues quant à la prise en charge proposée.

La mise en place de la nutrition artificielle chez le patient en fin de vie est soumise à beaucoup d'interrogations, qui représentent l'occasion d'une démarche d'accompagnement et de dialogue entre le malade, ses proches et les soignants au sens large (équipe médicale et paramédicale impliquée). Les principales questions qui se posent avant la concertation des différents acteurs sont : quelles sont les « limitations thérapeutiques » prescrites à une personne en situation palliative ? et est-ce qu'il y a une demande de nutrition artificielle de la part de la personne ou son entourage ? [3]

La *phase terminale* dans l'évolution d'une maladie n'est pas clairement définie. Elle est invoquée quand le décès est proche, inéluctable et que le pronostic à court terme est réservé. L'ambiguïté de sa définition est due au fait que lors que tous les malades atteints d'une pathologie chronique évolutive en phase terminale sont incurables, les patients porteurs d'une pathologie incurable ne sont pas tous en phase terminale de point de vue biologique et peuvent présenter des survies prolongées sous condition d'un traitement symptomatique approprié [4].

L'apport d'eau et de nutriments par des voies « artificielles » à des personnes en phase avancée d'une maladie relève-t-il du traitement médical ou des soins de base dus à tout un chacun ? L'inscription dans l'une ou dans l'autre de ces catégories est d'importance car, s'ils entrent dans celle des traitements, ils sont concernés par la loi Leonetti, ce qui n'est pas le cas s'ils sont reconnus comme étant des soins de base. Dans la première option, ils peuvent être refusés ou arrêtés, ce qui n'est pas le cas dans l'autre alternative [3].

Dichotomie de la perception de l'Alimentation Artificielle (selon Bozzetti F.) [4] :

en qualité de traitement	en qualité de soin
- Toute substance qui influe sur les processus physiologiques est une drogue	- La nutrition « naturelle » influe sur les processus physiologiques
- Les médecins prescrivent l'Alimentation Artificielle (AA)	- Le patient et son entourage peuvent solliciter l'AA
- Certains médecins et sociétés médicales considèrent l'AA comme une thérapeutique	- L'alimentation est considérée par les proches comme un devoir de solidarité, un acte d'humanité et de compassion
- L'AA est utilisée chez les personnes malades	- L'alimentation est indispensable pour les gents malades et en bonne santé
- L'AA devrait être approuvée par des études randomisées contrôlées	- Bras placebo éthiquement non acceptable dans les études concernant l'AA

Les deux visions de la nutrition artificielle sont parfaitement acceptables et les défenseurs de l'une ne peuvent pas démontrer sa supériorité sur l'autre.

Parfois en opposition, les principes éthiques peuvent être à l'origine d'un véritable conflit de valeurs dans l'indication de l'assistance nutritionnelle.

Argumentaire déontologique (doctrine selon laquelle toute action doit être jugée selon sa conformité ou sa non-conformité à certains devoirs)

L'assistance nutritionnelle permet

- la réalisation d'une alimentation la plus rapprochée de la normale, contribuant à l'amélioration de la qualité de vie.
- la satisfaction d'un besoin physiologique. Cette conception est discutable dans la mesure où actuellement on considère que dans la majorité des cas, la phase terminale d'une maladie grave s'accompagne d'anorexie (absence d'appétit, voire dégoût de la nourriture et absence de sensation de faim) ou de satiété précoce. Il y a également des études qui ont démontré l'effet anoréxigène central des corps cétoniques produits pendant le jeûne [5].

Argumentaire téléologique (doctrine selon laquelle toute chose, toute forme a une finalité)

L'alimentation artificielle contribue à

- « l'allègement thérapeutique », grâce à la correction de l'état trophique, en omettant les inconvénients des procédés d'assistance nutritionnelle (parentérale, sonde nasogastrique ou gastrostomie per-endoscopique), néanmoins de mieux en mieux maîtrisés de nos jours.
- l'amélioration de l'état général du patient en réduisant les complications de dénutrition.
- l'allongement de la durée de vie, tout en restant conscient des limites de l'évaluabilité du pronostic en situation de fin de vie.

La prise de décision doit suivre le chemin d'un *accord mutuel librement consenti* [6], guidé d'un côté, par les principes d'autonomie et justice (principes déontologiques) et de l'autre, par les principes de bienfaisance et non malfaisance (principes téléologiques) :

-*principe d'autonomie et de justice* : donne le droit à chaque personne de prendre les décisions qui la concernent notamment l'acceptation ou le refus de soins, sous réserve d'une information bien comprise et acceptée, affirme le caractère inaliénable du corps humain

-*principe de bienfaisance et de non malfaisance* : a pour finalité que les soins prodigués fassent du bien et que l'on s'abstienne de nuire

Garanti par la loi (art. L. 1111-4 du Code de Santé Publique et la loi de 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti), le principe de l'autonomie permet au patient d'accepter ou de refuser un traitement, dans certaines conditions : « *Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables* ».

En ce qui concerne la mise en œuvre des traitements en phase terminale de la maladie, l'acte décisionnel doit tenir compte des notions de bienfaisance et de non malfaisance, tout en cherchant le consentement éclairé du patient. Ainsi, dans la perspective d'éviter l'obstination déraisonnable, il est devenu licite d'arrêter ou de ne pas entreprendre tout traitement « *Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie...* » (art. L. 1110-5 du Code de Santé Publique). Si le patient est inconscient, les directives anticipées et/ou l'avis du représentant thérapeutique sont pris en compte. Il faut s'appuyer sur ce que le malade a pu dire avant (consultation de la personne de confiance si désignation ou du référent familial) ou sur ce qu'il transmet actuellement à travers son comportement ou sa coopération aux soins.

Confrontés à leurs propres préjugés ou influencés facilement par le discours du médecin, le patient et ses proches doivent être correctement informés des bénéfices et des risques d'un procédé d'alimentation artificielle pour être capables de prendre une décision appropriée.

L'avis d'un collègue et le caractère pluridisciplinaire de la discussion peuvent être d'une grande aide, ils peuvent apporter un élément supplémentaire à la réflexion du patient et du soignant, si les positions respectives sont bien explorées [2].

La situation de fin de vie suscite dans chaque cas des conflits de valeurs, imposant la nécessité d'une concertation collégiale où tout le monde peut contribuer pour aboutir à une démarche personnalisée et éviter des attitudes inappropriées.

L'extrême fragilité et la vulnérabilité de la personne en fin de vie exigent une décision médicale périlleuse dans bien des cas. Elle impose au médecin de choisir « le moins mauvais chemin possible » et à sacrifier, face au dilemme d'une situation clinique singulière, une valeur à laquelle il tient. Le jugement pratique est orienté vers le « bien » du patient singulier et non vers une valeur ou un principe moral [7].

Une décision médicale dans ce cas doit prendre en compte l'histoire clinique de la personne, les principes éthiques de bienfaisance et de non malfaisance et le principe d'autonomie mis en jeu au travers du consentement éclairé.

Il s'agira d'une décision partagée où l'avis du patient est prioritaire conformément à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la loi Leonetti et qui se traduit dans le code de la santé publique, par le droit d'accepter ou de refuser tout traitement. Ce refus doit toujours conduire à une réadaptation du projet thérapeutique, jamais à un abandon du patient.

Références

1. BRESSON J.L., DELARUE J., ROMON M., et al. Cahier de nutrition et de diététique. Paris : Masson, 2001.
2. ROUSSET C., SAÏAH L., TRAN C., et al. L'alimentation et la nutrition. Guide des soins palliatifs du médecin vaudois, 2008, 4.
3. HASSELMANN M. Alimentation des personnes en phase avancée ou terminale de leur maladie. In : Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (HUS). Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition (CLAN). Site du CLAN. [en ligne]
4. BOZZETTI F. Home total parenteral nutrition in incurable cancer patients: a therapy, a basic human care or something in between? Clinical Nutrition, 2003, 22
5. Intergroupe SFAP/SFGG « Soins palliatifs et gériatrie ». Alimentation du sujet âgé en situation palliative. In : Société Française de Gériatrie et Gériatologie (SFGG) et Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). Site de la SFAP.
6. LLORCA G. Guide pratique de la décision médicale. L'éthique en clinique. Paris : Med-Line, 2004
7. VAN CUTSEM B., JASSOGNE S. Conflits de valeurs en fin de vie.