

« Il va mourir de faim, il va mourir de soif » : Que répondre ?

Les soignants sont souvent confrontés à l'impossibilité complète ou partielle d'alimenter ou d'hydrater en quantité normale les malades arrivant à la phase terminale de leurs maladies. Aussi, la réflexion éthique autour de la justification ou non d'une alimentation et/ou d'une hydratation artificielle est donc fréquente dans ce contexte.

Cette fiche est une aide à la décision et au dialogue entre les soignants et la famille. Elle s'appuie sur les différentes études connues à ce jour en termes de bénéfices /risques et sur l'expérience clinique de ses auteurs.

« Il va souffrir de la soif ? »

La perception de la soif diminue avec l'âge, probablement par perte de la sensibilité des osmorécepteurs et/ou des barorécepteurs. Chez le sujet jeune, la sensation de soif apparaît lorsque l'osmolalité plasmatique dépasse 292 mmol/kg, alors que chez le sujet âgé sain cette sensation n'arrive que pour des augmentations supérieures à 296mmol/kg.

Références:

- Phillips PA, Rolls BJ, Ledingham JGG et al. Reduced thirst after water deprivation in healthy elderly men. *N Engl J Med* 1984; 311:753-759.
- Miller M Water. Metabolism in the elderly in health d disease aging changes affecting risk for hypernatremia and hyponatremia. Hydratation and aging. Serdi Publisher 1998; 59-81.
- Winter SM. Terminal Nutrition : Framing the debate for the Withdrawal of nutritional support in terminally ill Patients. *Am J Med* 2000; 109: 723-6

La grande majorité des patients en fin de vie n'a pas de sensation de soif et lorsqu'elle existe, cette sensation est soulagée par la prise orale de petites quantités de boissons, de glaçons et par les soins de bouche. La sensation de soif est par contre directement liée à la bouche sèche; les soins de bouche réguliers la soulagent.

Références:

- McCann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients: the appropriate use of nutrition and hydration. *JAMA* 1994; 272(16):1263-1266
- Burge FI. Dehydration symptoms of palliative care cancer patients. *J Pain Sympt Manag* 1993 ; 8(7):454-464.
- Oriot D., Lassaunière JM. Physiopathologie et sémiologie de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation. *Med Palliative* 2008 ; 7 : 310-14

La déshydratation entraîne la sécrétion d'opioïdes cérébraux avant une action antalgique. Le jeûne complet aurait le même effet. Certains auteurs pensent que la déshydratation a aussi un effet bénéfique en termes de confort en diminuant le volume urinaire, les vomissements, l'encombrement bronchique, l'ascite, voire les œdèmes péri tumoraux entraînant ainsi une diminution de la douleur.

La déshydratation entraînant une insuffisance rénale, il peut être nécessaire d'adapter les traitements (posologie, molécules).

Références:

- Majeed N., Lason W., Przewlocka B. Brain and peripheral opioid peptides after changes in ingestive behavior. *Neuroendocrinology* 1986;42:267-72.
- Printz LA Is withholding hydration a valid comfort measure in the terminally ill ? *Geriatrics* 1988;43 (11); 84-88
- Dunphy K, Finlay I, Rathbone G, Gilbert J Rehydration in palliative and terminal care: if not- why not? *Palliative Medecine* 1995;9:221-228.

L'hydratation IV n'améliore pas en fin de vie la sensation de soif d'après plusieurs auteurs. De plus, ses effets secondaires potentiels ne sont pas négligeables avec un risque d'augmentation de l'encombrement pulmonaire et pharyngé, d'œdèmes périphériques et de vomissements.

La perfusion sous cutanée est mieux tolérée mais n'est pas dénuée d'effets secondaires : hématome, douleur au point de ponction, œdèmes (organes génitaux externes, membres inférieurs, lombes), encombrement trachéal et bronchique.

Références:

- Musgrave CF, Bartal N, Opstadt J. The sensation of thirst in dying patients receiving IV hydration. *J Palliat Care* 1995;11(4):17-21.
- Lamande M., Dardaine- Giraud V., Ripault H., Chavanne D., Constans T. Utilisation de l'hypodermoclyse en gériatrie : étude prospective sur 6 mois, *Age et Nutrition* 2004, 15 : 103-7

« Il va mourir de faim ou de soif ? »

La mort est liée à la maladie arrivée en phase terminale. L'arrêt total de l'alimentation et de l'hydratation ne provoque pas un décès immédiat et il n'induit pas de souffrance physique. L'alimentation et l'hydratation n'influent, à ce stade, que peu sur la durée de vie mais la gestion raisonnée de ces deux éléments influe de façon importante sur la qualité de vie et de confort des derniers jours de la vie.

Accepter l'arrêt de l'alimentation est souvent la première étape de la prise de conscience d'une mort proche. Cependant, il faut savoir que le maintien de l'hydratation artificielle (même par voie sous cutanée) après arrêt de l'alimentation, risque de prolonger la phase agonique et donc de favoriser des situations inconfortables comme par exemple, des difficultés respiratoires en rapport avec un encombrement bronchique. Quel sens donner à cette vie prolongée artificiellement par l'hydratation, si le confort du malade n'est pas assuré malgré la mise en place de traitements adaptés ? Par exemple des douleurs difficiles à contrôler en rapport avec des escarres qui ne pourront guérir dans ce contexte.

Les décisions à ce sujet sont prises au cas par cas en pesant les bénéfices et les inconvénients en termes de confort pour le patient.

Références :

-Frings M, Latteur V. Les alimentations artificielles en fin de vie. Editions RACINE, Bruxelles 2005.

-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 palliative 2008.7 : 222-8.

Les éléments éthiques

S'appuyer sur ce que le malade a pu dire avant : existence de directives anticipées, consultation de la personne de confiance si désignation ou du référent familial (Loi sur les droits des malades et la fin de vie du 22 avril 2005 dite loi Léonetti) ou sur ce qu'il transmet actuellement à travers son comportement ou sa coopération aux soins.

L'arrêt de l'alimentation ne signifie par l'arrêt des soins. L'absence de médicalisation « visible » n'est pas un abandon du malade : expliquer ce qui est fait d'autre... Mettre une perfusion d'hydratation demande beaucoup moins de temps et d'attentions que des soins de bouche répétés et une proposition de boissons régulière.

Ne pas faire peser le poids de la décision sur la famille : donner des avis argumentés et attendre les commentaires éventuels. Ne pas confondre procédure collégiale de décision et responsabilité de la décision qui reste celle du médecin.

Anticiper (principalement dans le cadre d'une démence avancée) : repérer les familles qui orientent beaucoup leur relation, leurs visites sur la prise alimentaire, les repas, car elles risquent de se trouver très déstabilisées au moment où les difficultés pour alimenter ou hydrater leur parent vont survenir. Avoir des entretiens réguliers pour les préparer à cette éventualité.

Expliquer qu'il ne faut pas projeter sur le malade ses propres angoisses de « personnes en bonne santé » face à « si je n'avais plus à boire, ce serait horrible... ». Dans un contexte de fin de vie ou de maladie grave, le métabolisme, les sensations, le vécu sont différents.

En cas de prescription de perfusion sous cutanée pour « désangoisser » la famille, pour diminuer la culpabilité de l'équipe (médecin compris) des limites s'imposent : si des oedèmes ou un encombrement, si une douleur au point de ponction apparaissent, la perfusion sera arrêtée ; si le malade arrache la perfusion, il n'est pas envisageable de mettre en place une contention dans un contexte de fin de vie.

Référence:

-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 palliative 2008.7 : 222-8.

« il va souffrir de la faim ? »

Dans la majorité des cas, la phase terminale d'une maladie grave s'accompagne d'une anorexie

(absence d'appétit, voire dégoût de la nourriture et absence de sensation de faim) ou d'une satiété précoce (sensation de satiété après quelques bouchées).

Références:

-Mc Cann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients. JAMA 1994; 272:1263-1266.

-Sarhill N, Mahmoud F, Walsh D et col. Evaluation of nutritional status in advanced metastatic cancer. Support Care Cancer 2003;11: 652-9

Dans le cas des pathologies cancéreuses et infectieuses, la dénutrition observée est due à la diminution des apports (dénutrition exogène) mais aussi à la maladie (dénutrition endogène).

Références :

-Ferry M., Alix E., Bocket P, Constans T., Lesourd B., Vellas B. Nutrition de la personne âgée : Aspects fondamentaux, cliniques et psychosociaux. Editions Berget Levraut ; 227pages, Juin 1996.

-Morley JE, Thomas RT, Wilson MM. Cachexia: pathophysiology and clinical relevance. Am J Clin Nutr 2006; 83: 735-43

L'alimentation entérale par sonde nasogastrique ou par gastrostomie expose à diverses complications dont la principale est la pneumopathie d'inhalation.

Références:

-Finucane TE, Christmas C, Travis K Tube feeding in patients with advanced dementia. A review of the evidence JAMA 1999; 282: 1365-70.

-Gillick MR Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia N Engl J Med 2000; 342:206-10.

-Stratégie de prise en charge en matière de dénutrition protéino-énergétique chez le sujet âgé. Recommandations Professionnelles HAS 2007.

-Casaret D, Kapo MD, Caplan A. Appropriate use of artificial nutrition and hydration – Fundamental principles and recommandations. N Engl J Med 2005; 354 (12): 2607-12.

Il n'existe à ce jour aucune étude randomisée ayant montré un impact positif de la nutrition entérale chez des sujets âgés déments, tant au niveau de la qualité de vie que de la morbi-mortalité.

Références:

-Sanders DS et al Percutaneous endoscopic gastrostomy : a prospective audit of the impact of guidelines in two district general hospitals in the United Kingdom AJG, 2002,97 :2239-2245

-Monteleoni C, Clark E Using rapid-cycle quality improvement methodology to reduce feeding tubes in patients with advanced dementia: before and after study BMJ, 2004, 329:491-494

-Braun UK et al Decreasing use of percutaneous endoscopic gastrostomy tube feeding for veterans with dementia- racial differences remain JAGS;2005 ,53:242-248

-Vellas B.et al. Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère Revue de Gériatrie 2005 ;30 :627-640

Le jeûne induit une production de corps cétoniques qui auraient un effet anorexique central.

Référence:

-Elliot J, Haydon D., Hendry B. Anaesthetic action of esters and ketones : evidence for an interaction with the sodium channel protein in squid axons. J. Physiol. 1984; 354:407-18

Par ailleurs, la rupture de jeûne par apport d'hydrates de carbone peut entraîner une sensation de faim chez le sujet sain en situation de jeûne volontaire. Cela n'a pas été étudié chez les malades en fin de vie.

Références:

-Sullivan R. Accepting death without artificial nutrition or hydration. Journal of General Internal Medicine 1993 ;8 :220-223

-Winter SM. Terminal Nutrition : Framing the debate for the Withdrawal of nutritional support in terminally ill Patients. Am J Med 2000; 109: 723-6