

INTRODUCTION

Depuis quelques années dans le champ de la réflexion autour de la fin de vie il en est une question qui « alimente » nombres d'articles, de conférences et de débats passionnés à savoir notre attitude face aux techniques de nutrition/hydratation médicalement assistée (nom scientifique pour désigner la nutrition parentérale et entérale). Cette problématique reste encore controversée pour nombre de soignants tant elle réactive des représentations symboliques, requestionne le sens, l'intentionnalité et la finalité de nos actes dans un colloque pluriel entre soi et les personnes que nous accompagnons : patients et proches. Permettre ce grand écart nécessite un bagage didactique qui aujourd'hui s'il s'étoffe laisse en suspend de nombreuses interrogations. Le législateur porte un éclairage nouveau dans une réflexion communautaire engagée au travers de la loi Léonnetti, le scientifique décrypte les mécanismes physiopathologiques. Les sociétés médicales savantes élaborent des référentiels. Les communautés religieuses prennent position. Les membres de L'ADMD crient à l'hypocrisie. L'éthique nous est proposée, parfois sans ménagement, comme source de réflexion.

Tous ces débats, indispensables, nourrissent au quotidien nos approches, libèrent parfois nos tensions, facilitent sûrement nos prises de décision et structurent nos questionnements. Les interrogations demeurent néanmoins. Les situations d'arrêt éventuel de la nutrition ou de l'hydratation auxquelles nous sommes confrontés dans nos pratiques continuent de questionner, parfois heurtent, toujours font débat. Quels sont les facteurs qui orientent nos décisions ? La responsabilité est-elle partagée ? L'arrêt de la nutrition exige-t-il celui de l'hydratation ? Comment nos environnements sociaux-culturels influencent-ils les prises de décision ? Quel savoir, pour qui et comment l'instrumentalise-t-on ? Quelle connaissance réelle avons-nous des conséquences de l'arrêt ou de la poursuite de la NHMA ? Quels soins pour quels confort ou inconforts du patient ?

Cette liste longue et non exhaustive nous invite à rester vigilants aux attendus parfois trop légèrement proposés, aux évidences nourries par une toute puissance du savoir médical que nous savons si fragile pourtant. Nous touchons au cœur même d'un ancrage fondateur du soin palliatif ; la remise en question et la fragilité des acquis.

Dans ce débat qui nous anime et soucieux d'être au cœur de nos pratiques, la vulnérabilité des personnes que nous avons en charge exige de ne pas faire l'économie de la connaissance et de la réflexion.

LA LOI LEONETTI

LE 22 AVRIL 2005 la loi Léonetti par ses conclusions venait apporter un éclairage important sur la notion d'arrêt des traitements. Cette loi malheureusement souvent méconnue parmi même les acteurs du SP a fait l'objet en décembre 2008 d'un rapport d'évaluation parlementaire. En autres questions était abordée celle de la décision de limitation ou d'arrêt des traitements. La problématique de la NHMA a fait l'objet d'une attention particulière.

« suspendre un geste médical ou ne pas l'entreprendre relève aussi de l'art et du devoir du médecin »

« l'alimentation artificielle est-elle un traitement que le médecin peut arrêter ou est-il un soin, comme l'hygiène et le nursing, dû en toutes circonstances au patient ? l'arrêt d'une nutrition est-il une transgression d'un interdit ou l'ultime geste raisonnable ? »

En l'état, la NHMA a été explicitement considérée comme constituant un traitement. Il est à noter que des amendements avaient été proposés afin la reconsidérer comme un soin ordinaire et minimal requérant alors de fait l'assentiment de la personne concernée pour un éventuel arrêt. Des arguments culturels étaient avancés, reconnaissant la valeur symbolique s'attachant à l'alimentation en tant qu'exigence de civilisation. Une déclaration commune du grand rabbin de paris et de l'Archevêque de Paris précisait qu'une telle limitation ne devait jamais devenir un moyen d'abrèger la vie notamment pour des personnes en EVC. En 2007 la congrégation pour la doctrine de la foi rappelait que « l'administration de nourriture et d'eau, même par des voies artificielles, est par principe un moyen ordinaire et proportionné de la conservation de la vie ... »

A cet ensemble de raisons s'ajoute l'argumentation développée par les défenseurs de la légalisation de l'euthanasie, dénonçant le scandale consistant à faire mourir de faim et de soif des malades justifiant ainsi la légitimité de l'euthanasie dont le caractère rapide et humain relèverait de l'évidence au regard de la lenteur et des affres d'une agonie par inanition.

« si la notion de « laisser mourir » a pu permettre de couvrir juridiquement des pratiques qui existaient, elle nous semble hypocrite, voire contre productive, barbare, source de souffrance pour les malades que l'on peut cesser d'hydrater ou de nourrir »

Ces critiques n'ont fort heureusement pas modifié la lecture faite de la loi Léonetti par la mission parlementaire. Néanmoins la commission s'est interrogée sur le sens de la sacralisation de la nourriture à l'instar d'autres techniques de maintien des fonctions vitales défaillantes (VNI, dialyse ...)

Par ailleurs la commission recommandait que cette démarche d'arrêt si jugée nécessaire s'accompagne de la mise en place de soins palliatifs de qualité. Elle recommandait également que l'arrêt d'une nutrition s'accompagne de l'arrêt de l'hydratation ce qui pour ma part est le plus discutable, mais j'y reviendrais ultérieurement.

SEMANTIQUE

Avant d'aborder plus en avant le sujet, une clarification sémantique s'impose. Par convention on désigne sous le terme «d'alimentation » l'ingestion orale d'aliments. La notion de plaisir et de satisfaction reste présente. Le terme de nutrition se rapporte à la fonction physiologique allant de la déglutition à la transformation, l'absorption et la métabolisation des aliments. Cette fonction nutritive de l'individu fait appel à des facteurs biomédicaux, psychologiques mais aussi socioculturels. La fonction d'oralité devenant inadéquate au maintien des besoins nutritionnels essentiels de la personne on aura recours à des techniques de substitutions nutritives soit par voie entérale (directement dans l'estomac par sonde) soit par voie parentérale (Intra veineux). Ces approches sont regroupées sous le terme de nutrition-hydratation médicalement assistée. Ces techniques présentent donc un caractère invasif.

STATUT ET REPRESENTATION SYMBOLIQUE

La question soulevée par la loi Léonetti et que la mission parlementaire d'évaluation a tranché était bien celle du statut de cette NHMA. Est-ce un soin ou un traitement de base ? on comprend dès lors que l'enjeu premier de cette question se situe évidemment à une autre échelle. La possibilité d'arrêt ou non de ces moyens nutritifs. Bernard Devalois au dernier congrès de la SFAP expose une opinion pertinente. Il développe la non distinction entre soin et traitement rapportant l'un et l'autre à l'action de soigner, guérir ou atténuer la maladie dans une finalité première qui est celle de soulager le patient par la guérison si cela est possible ou par l'atténuation de l'inconfort. Nous mettons en place des traitements de la douleur. Considéré comme tel, poserions-nous la question d'un arrêt éventuel de ceux-ci en fin de vie ? le prendre soin accompagne chaque geste du soignant auprès d'un malade fut-il bien évidemment dans un processus de guérison.

L'enjeu essentiel de la question posée n'est donc pas celui du statut conceptuel de l'acte en lui-même mais bien sa finalité dans un rapport au temps et à la personne concernée, dans un espace multi culturaliste. La représentation symbolique mérite alors d'être entendue car à l'évidence elle endosse la responsabilité de nombre de nos questionnements.

Nous touchons dans cette fonction du boire et du manger au cœur même d'un rapport in extenso à la vie voire à la survie, d'une permanence du corps physique, d'une source d'un plaisir social partagé, d'un élément propre à maintenir en l'état un corps dans l'espoir d'une guérison possible (SLA), d'un temps familial recréé par le lien nourricier. En miroir nous entendons la peur du mourir de faim et de soif, la perte du déterminant social, la rupture du lien familial.

Le soignant lui-même absorbe toutes ces dimensions émotionnelles se confrontant également à ses propres valeurs et croyances, sur le plan personnel et dans sa relation conférée au « prendre soin ».

PHYSIOPATHOLOGIE DE L'ARRÊT DE LA NUTRITION ET DE L'HYDRATATION

Devant tant de questions soulevées il me paraît indispensable d'avoir une connaissance la plus approfondie des conséquences physiopathologiques possibles d'un arrêt de la NHMA. La finalité restant dans l'intérêt du patient la notion de confort ou d'inconfort.

Dans ce temps ultime de la vie qui précède de quelques heures, de quelques jours la mort, le recours à une alimentation ou une hydratation n'influence pas le soulagement des symptômes voire bien au contraire précipite le patient bien souvent dans une situation très inconfortable d'encombrement que nos thérapeutiques adaptées ont parfois du mal à soulager. Trop souvent nous sommes témoins, notamment à domicile mais aussi en structure, de phases imminentes de fin de vie surmédicalisées à l'origine d'effets délétères souvent mal vécus par le patient, les proches et les soignants. Nous devons avoir un souci d'anticipation de ce temps du mourir par un travail d'explication renouvelé auprès de tous les intervenants du soin afin de minimiser au mieux toutes les sources d'inconfort d'un départ qui reste toujours douloureux ,d'autant plus que les symptômes ont été « bruyants ».

S'il paraît assez évident qu'un arrêt de la NH s'impose dans ces phases agoniques la question doit rester ouverte et alimenter une réflexion pluridisciplinaire lorsque que nous sommes confronté à un temps du mourir qui prends son temps ...

Les connaissances actuelles relativement bien établies suggèrent en effet que l'arrêt de la NH peut hâter la survenue de la mort. La valeur symbolique attachée à cet acte devient dès lors très forte.

L'arrêt de la NH altère la conscience en 48h avec un coma parfois calme, parfois agité. Le décès survient en moyenne entre 8 et 15 jours.

L'arrêt de l'H réduit la diurèse, les vomissements et les sécrétions bronchiques. Certains auteurs suggèrent un effet antalgique. La sensation de soif ne serait pas nécessairement plus importante si les soins de bouche sont correctement effectués. Néanmoins la survenue d'une insuffisance rénale oligoanurique peut favoriser la survenue d'infections urinaires et créer un terrain propice à l'accumulation de toxiques notamment pour les opiacés. Des perturbations ioniques peuvent aggraver une encéphalopathie, favoriser une hyperkaliémie source de douleurs musculaires. Dans un article Régis AUBRY rappelle que peu d'études sérieuses ont été faites sur le sujet et qu'il existe autant d'arguments pour mettre en doute le rôle bénéfique de la déshydratation chez toutes les personnes en fin de vie.

L'arrêt de la N est à l'origine d'adaptations diverses sur le plan métabolique. Elle serait responsable d'une diminution de la sensation de faim. Le jeûne total serait mieux toléré que le jeûne partiel. Elle augmenterait le seuil nociceptif. Elle induirait une possible sensation de bien être. Néanmoins les troubles trophiques pourraient apparaître plus précocement. On observe une altération neurologique centrale, une altération des défenses immunitaires, des diarrhées par malabsorption, une asthénie ...

La décision d'un arrêt doit prendre en compte toutes ces considérations médicales afin de proposer au patient des soins de confort optimisés. Ignorer ces conséquences possibles serait contre productif dans la finalité recherchée.

Au-delà des considérations médicales, la dimension humaine garde une place essentielle. La souffrance morale des proches et des soignants renvoie chacun à ces représentations symboliques. Le travail d'explication répété dans la collégialité doit être une vigilance permanente des médecins. De même une attention toute particulière doit être portée sur une dérive possible de la question du sens de cette vie qui s'éternise au point de nous autoriser inconsciemment la pratique d'actes visant à accélérer le processus de fin de vie. Nous sommes souvent traversés par des pensées euthanasiantes ou plus correctement par un désir altruiste de mort quand cette question naturelle du sens affleure, quand la souffrance des proches nous touche, quand la prise en compte des symptômes nous échappe. La dimension de l'équipe prend alors tout son sens.

FONDEMENT A LA PRISE DE DECISION

Si comme je le disais précédemment la situation du patient agonique ne pose pas de réelles difficultés à fonder sur le plan médical et éthique un arrêt de l'NH il n'en est pas de même dans le temps qui précède cette phase. La situation où le patient est en capacité de formuler son souhait d'un arrêt de certaines thérapeutiques (y compris l'NH) engage les soignants dans un échange sincère prenant en compte le sens de la demande, le rapport à la maladie et l'engagement d'une « bienfaisance » attentive à la prise en charge des symptômes inhérent.

La question qui nous anime concerne bien souvent les personnes en état pauci-relationnel ou dans l'incapacité cognitive d'élaborer une demande. Celle-ci peut venir des familles ou des soignants. Si la décision peut être partagée la responsabilité en incombe au médecin qui par la Loi d'avril 2005 a la possibilité de ne pas se retrouver dans une situation thérapeutique jugée déraisonnable. Notion qui en elle-même est sujet à controverse. Il appartient alors aux équipes soignantes de tenter au travers des témoignages de la famille d'approcher au mieux ce que le patient aurait souhaité pour lui-même. Néanmoins si la question aujourd'hui peut être posée, la dimension émotionnelle qui y est attachée reste très présente. Elle ne peut être ignorée dans la décision prise. Les soignants ne souhaitent pas toujours subordonner l'intérêt potentiel des patients à l'angoisse exprimée des proches.

D'autres facteurs interviennent dans la prise de décision. L'âge ne pourrait être un facteur déterminant certes. Mais aurions nous la même facilité d'arrêt d'une NH chez un jeune patient. Le coût financier d'un maintien artificiel de la vie s'il n'est que peu évoqué semble intervenir comme déterminant. Les convictions religieuses ne peuvent être ignorées.

CONNAISSANCE/EXPERIENCE

La connaissance des textes, des procédures et des réflexions qui alimentent le débat depuis plusieurs années doit nous aider à nourrir nos propres questionnements sur le sujet. La superposition d'une pensée relative à notre pratique au quotidien relève parfois d'une savante alchimie.

Que faisons-nous lorsque nous développons le concept moderne de la nutrition « light » ... nutrition dépourvue de lipides, de polyvitamines, d'oligo-éléments ? sommes-nous dans le constat d'un moindre coût en terme d'effets secondaires ? est-ce un pré-requis à l'arrêt total ? ménageons-nous nos doutes ? ...

La gestion de l'inconfort possible lié à l'arrêt de la NH est-elle suffisamment prise en compte ? les soins de bouche remède à tous les maux d'une bouche sèche sont-ils correctement protocolés ? les effets iatrogènes par accumulation toxique sont-ils prévenus ?

Dans ces conclusions, la mission parlementaire d'évaluation de la Loi Léonetti préconise un arrêt simultané de la N et de l'H. ces attendus sont repris avec conviction par le Dr Devalois lors de son intervention au congrès de la SFAP à Nantes. Cela mérite que l'on s'y arrête un instant.

Dr Devalois : « il convient de rappeler très clairement que la mise en œuvre de moyens d'hydratation sans une nutrition artificielle satisfaisante revient dans les faits à empêcher le patient de mourir en quelques jours de déshydratation ... pour le laisser mourir de dénutrition en quelques semaines. Ces situations sont éminemment discutables sur le plan éthique et conduit à des situations inacceptables »

Ces propos tranchés et convaincus me semblent en de nombreux points « discutables ». notre finalité n'est en aucun cas de faire mourir de déshydratation ou de dénutrition. Certes la frontière est fragile, mais l'approche des soins palliatifs nécessite souvent de tenir sur des positions limites qui donnent sens à nos pratiques. En arrêtant toute NH nous nous positionnons en conscience dans une approche raisonnable de la prise en charge médicale d'une personne engagée vers un processus inéluctable et naturel de fin de vie. Nous acceptons cette règle du double effet. Les soignants s'engagent dans un processus de soin avec l'idée d'accompagner pas d'induire.

L'arrêt d'une nutrition s'inscrit bien souvent dans l'histoire de la maladie elle-même et de son devenir en termes de pronostic. Même si cette pratique du pronostic, entachée dans les faits de nombreuses erreurs, ne peut prétendre à une légitimité, elle sous-tend bien souvent pour des personnes en état pauci-relationnel la pratique de l'arrêt de la NH. Celle-ci dans la symbolique revêt un caractère bien différent selon que le pronostic de vie dépasse ou non les effets terminaux attendus d'un tel arrêt. Ce faisant, il ne me paraît pas comme une vérité révélée l'indissociabilité de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation. Le temps calendaire n'est pas toujours celui de la parole.

Par ailleurs la situation médicale peut exiger parfois la mise en place d'une hydratation « raisonnable » visant à contrôler certains effets secondaires en dehors de toute nutrition (dans le maintien d'une diurèse évitant certains problèmes infectieux, dans un souci de ne pas se trouver confrontés à des problèmes de toxicité médicamenteuse et ionique etc.)

Les patients exigent de notre part un travail de compréhension de tous les enjeux en présence. Nous n'en aurons bien sûr qu'une infime approche. Néanmoins nous avançons avec le désir d'être au plus près de celui qui nous fait confiance. Les problématiques auxquelles nous sommes confrontés requièrent de notre part du discernement et beaucoup d'humilité. Pour reprendre les propos de M. Devalois l'éthique dans ce domaine n'est pas un référentiel aux bonnes pratiques mais une réflexion en mouvement qui ne saurait nous enseigner ce qu'il faut dire ou taire, faire ou s'interdire.

CONCLUSION

En guise de conclusion je voudrais partager avec vous l'histoire de cette dame atteinte d'une maladie de Creutzfeldt Jacob que nous avons reçu il y a 2 mois environ. Elle interrogeais beaucoup par ce qu'elle montrait sans pouvoir le dire. L'évolution de sa maladie a petit à petit rendu difficile le lien qu'elle pouvait entretenir à travers le temps du repas avec les soignants et son mari. Les fausses routes devenaient source d'encombrement insupportable pour elle et tous ceux qui l'entouraient. Nous nous sommes posés la question de l'intérêt d'une nutrition parentérale dans un devenir qui nous échappait malgré les signes d'évolution manifeste. L'abstention thérapeutique revêtait pour son mari un caractère inconcevable. Le « mourir de faim » lui était une idée qu'il ne pouvait, malgré les discussions, s'extraire de l'esprit. Finalement nous avons opté pour la pose d'un PAC auquel j'ai assisté par un concours de circonstance. Je revenais de la salle d'opération avec un sentiment de malaise, imprégné par le visage de cette résidente lors de l'intervention si expressif à me demander le pourquoi de tout cela. Elle est décédée dans la semaine qui a suivi.

Son mari est revenu nous voir pendant la semaine de Noël. Nous avons discuté ensemble ... et c'est à ce moment là que j'ai enfin accepté le pourquoi ...