



Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

www.em-consulte.com



MISE AU POINT

Nutrition artificielle en fin de vie : aspects éthiques

Artificial nutrition and end-of-life: Ethical aspects

J.-C. Preiser*, J. Berré

Service des soins intensifs, hôpital universitaire Erasme, 808, route de Lennik, 1070 Bruxelles, Belgique

Reçu le 1^{er} octobre 2010 ; accepté le 8 octobre 2010

Disponible sur Internet le 30 octobre 2010

MOTS CLÉS

Nutrition entérale ;
Nutrition
parentérale ;
Soins intensifs ;
Fin de vie ;
Abstention
thérapeutique

KEYWORDS

Enteral nutrition;
Parenteral nutrition;
Intensive care;
End-of-life;
Withdrawal;
Withholding

Résumé Les pratiques de nutrition chez le patient de réanimation en fin de vie sont hétérogènes et notamment influencées par des facteurs éthiques, culturels, religieux. L'application des principes éthiques de bienfaisance, de non-maléficiences, d'autonomie et de justice en matière de gestion de la nutrition artificielle sont généralement peu abordés et varient considérablement d'un pays à l'autre. Cet article reverra ces disparités et tentera d'en discuter les causes.

© 2010 Société de réanimation de langue française. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Summary Current practice of nutrition support in the end-of-life critically ill patients is heterogeneous and namely influenced by ethical, cultural and religious factors. The translation of the ethical principles of beneficency, non-maleficiency, autonomy and justice regarding the management of nutrition therapy are rarely evoked and largely varies between countries. This article will review these disparities and will try to discuss the potential causes.

© 2010 Société de réanimation de langue française. Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

L'éthique se distingue de la morale en substituant l'échelle subtile du « bon » et du « mauvais » à l'échelle absolue du « Bien » et du « Mal ».

En réanimation, la nutrition artificielle, administrée par voie entérale ou par voie parentérale, constitue un des soins les plus courants [1]. La tendance actuelle est d'ailleurs

de ne plus parler de « soin » mais plutôt de modalité thérapeutique [2] dont l'efficacité et l'innocuité sont soumises à la même évaluation rigoureuse que tout autre traitement. Néanmoins, le fait de « nourrir un patient », en réanimation ou ailleurs, garde une connotation particulière : il s'agit d'un acte moins médicalisé que la prescription d'un médicament ou le réglage d'un respirateur. L'acte de nourrir reste lié à une notion de compassion envers le patient. Nourrir ou se nourrir est associé à une représentation archaïque parfois culpabilisatrice « Si tu ne manges pas, tu mourras de faim », ou « On laisse le patient mourir de faim », ce qui représente

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : Jean-charles.preiser@erasme.ulb.ac.be
(J.-C. Preiser).

un puissant interdit moral [3]. Dans le grand public, le fait de prendre soin d'un proche implique souvent de lui prodiguer une alimentation, ou en termes plus médicaux d'assurer ses apports nutritionnels. La sensation de faim que le patient pourrait ressentir est souvent perçue par l'entourage comme une souffrance supplémentaire inutile, particulièrement en fin de vie. Autre illustration de la haute valeur symbolique de l'alimentation, la pyramide des besoins de Maslow place le fait de s'alimenter au premier niveau, celui des besoins physiologiques qu'il faut satisfaire avant même de penser aux besoins situés au niveau immédiatement supérieur de la pyramide.

Pour ces différentes raisons, la réflexion sur la dimension éthique de la nutrition du patient en fin de vie ne peut être menée sans tenir compte de la valeur symbolique de l'acte de nourrir et de ses aspects culturels et environnementaux. Si les aspects de nutrition et de fin de vie ont souvent été abordés en gériatrie, oncologie, soins palliatifs ou chez le patient dément, ils ont rarement été discutés dans le domaine de la réanimation. Cet article tentera de faire le point sur l'impact des principes éthiques en matière de nutrition artificielle des patients de réanimation en fin de vie, puis les aspects légaux seront abordés. Enfin, les pratiques de terrain de différents pays européens seront comparées.

Les principes éthiques de base peuvent être considérés comme universels, pour autant qu'ils soient adaptés aux circonstances de terrain. En particulier, l'instauration, la poursuite et l'interruption de la nutrition aux patients en fin de vie pourront être régis par les principes de bienfaisance ? ou bienfaisance, de non-maléfience, d'autonomie et de justice [4]. Le respect de ces principes pourra être évalué par une démarche systématique. Un exemple de démarche systématique reprenant les six points de discussion utiles à la prise de décision dans une démarche éthique en matière de nutrition artificielle est illustré dans le [Tableau 1](#) [5].

Bienfaisance

Le souci constant de la bienfaisance ou de la bienfaisance fait partie intégrante de la démarche médicale au sens large, puisque cette notion implique de rechercher la solution la plus avantageuse pour le patient, celle qui préserve au mieux ses intérêts [6]. En ce qui concerne la nutrition artificielle, le soignant réfléchira en termes de rapport risque/bénéfice. Le risque sera surtout entendu au sens de l'inconfort de la sonde gastrique utilisée pour la nutrition entérale, ou du risque infectieux lié au cathéter intraveineux de la nutrition parentérale. Chez le patient en fin de vie, le bénéfice attendu de la nutrition artificielle peut paraître futile. Néanmoins, la poursuite de la nutrition artificielle pourrait dans certains cas prévenir des complications physiques inconfortables, comme les escarres par exemple. Dans d'autres cas, l'arrêt de la nutrition pourrait représenter une démarche inacceptable pour l'entourage du patient : l'interruption de la nutrition pourrait alors être perçue par les proches comme un abandon du patient. Les raisons d'une telle perception peuvent être d'ordre culturel, en rapport avec la valeur symbolique de l'alimentation. Donner à manger et à boire, et par extension prodiguer une nutrition artificielle revient à satisfaire des besoins fon-

Tableau 1 Les six points de discussion utiles à la prise de décision dans une démarche éthique.

| |
|---|
| Évaluer la balance bénéfice-risque de la nutrition artificielle dans le cas particulier |
| Reconnaître la justification éthique du support nutritionnel, en particulier vérifier le respect du principe de proportionnalité entre la lourdeur du soin, l'état clinique du patient et le projet thérapeutique |
| Reconnaître les questions éthiques en cas de décision de ne pas introduire un support nutritionnel |
| Reconnaître les questions éthiques en cas de décision d'interrompre le support nutritionnel |
| Définir quelle information doit être donnée au patient et à ses proches en cas de décision d'interrompre (ou de ne pas introduire) le support nutritionnel |
| S'assurer du respect de la législation et des règlements relatifs au respect de la volonté du patient, à la limitation des traitements et à l'interdit de l'obstination déraisonnable |

damentaux. Pour d'autres, plus utilitaristes, la nutrition artificielle est considérée comme un traitement. La distinction entre besoins fondamentaux qu'il est indispensable de satisfaire et traitement est parfois complexe et peut être influencée notamment par l'appartenance religieuse et la culture du corps médical [7].

Non-maléfience

Le devoir de non-maléfience fait référence au serment d'Hippocrate *Primum non nocere*. Chez le patient en fin de vie, cette question est souvent évoquée en termes de dommage potentiel causé par la poursuite d'un traitement. En matière de nutrition artificielle, l'interdiction de nuire au patient peut avoir diverses acceptions selon les circonstances. Si le patient ne reçoit pas de traitement nutritionnel, il est inutile de lui imposer l'inconfort et le risque de complications iatrogènes lors de la mise en place d'une voie d'abord supplémentaire. En revanche, si le patient reçoit déjà un traitement, la présence d'effets secondaires, comme une diarrhée, des régurgitations liées à la nutrition entérale, ou une infection de cathéter liée à la nutrition parentérale, imposera l'arrêt de la nutrition artificielle. Dans les autres situations, la décision de poursuivre ou d'interrompre la nutrition sera souvent dictée par des facteurs socioculturels liés à l'environnement du patient. Ces différences de perception sont à l'origine de disparités importantes entre les pratiques dans différents pays européens, qui seront abordés plus loin.

Autonomie

En substance, le principe d'autonomie revient à respecter les choix de projet thérapeutique d'un patient bien informé et compétent, c'est-à-dire en possession de capacités intellectuelles suffisantes à émettre un jugement. Dans les situations de fin de vie en réanimation, la compétence du patient est souvent compromise. En cas d'incompétence du patient, le devoir d'information (voir

paragraphe « contraintes légales ») nécessitera que le dialogue se tienne avec les proches, notamment en ce qui concerne les décisions d'instauration, de poursuite ou d'interruption du traitement, dont la nutrition artificielle. Que le patient soit compétent ou non, une décision proposée au nom de l'autonomie peut être en contradiction avec une attitude proposée au nom de la bienfaisance ou de la non-maléfience. Par exemple, la famille souhaite la poursuite de la nutrition d'un patient comateux en raison d'une volumineuse hémorragie cérébrale, alors que le corps médical considère qu'il serait futile de la poursuivre. Dans ce type de situations, assez fréquentes, le fait que la poursuite ou l'interruption de la nutrition artificielle ne changera probablement pas le devenir du patient à court terme facilite la discussion et le souhait des proches du patient sera le plus souvent respecté. La « nutrition forcée » peut néanmoins représenter une dérive car contraire au principe d'autonomie. Dans une telle situation, il vaut mieux privilégier la persuasion et la négociation [4]. Néanmoins, quand les facultés intellectuelles du patient sont altérées, il est accepté d'administrer une nutrition artificielle et une hydratation, en accord avec le principe de bienfaisance [8]. Dans des situations comme l'anorexie mentale où le patient est considéré comme incompetent sur le plan de la gestion de son alimentation, la nutrition forcée est jugée acceptable en raison du risque vital que peut présenter l'inanition [8].

Justice

De manière générale, le principe de justice est censé refléter les valeurs et règles morales de la société [4]. En matière d'éthique, la notion de justice peut être comprise de différentes manières et à différents niveaux. Il peut s'agir d'une vision individuelle, qui résume l'attitude la plus « juste » pour le patient en fonction des autres principes ; il peut s'agir d'une vision plus sociétale de répartition des ressources « justice distributive » ; il peut enfin s'agir d'une vision plus legaliste, en fonction des contraintes imposées par les différentes lois nationales. Ce dernier type d'interprétation sert parfois de prétexte à ne pas décider [9].

Sur le plan légal, il n'existe pas de disposition particulière en ce qui concerne la pratique de la nutrition artificielle du patient en fin de vie. Néanmoins, les différences importantes qui existent entre les différents pays peuvent nuancer les modalités de prise de décision de d'initiation, de poursuite ou d'interruption de la nutrition artificielle du patient en fin de vie. En France, la loi Leonetti de 2005 autorise implicitement la suspension de la nutrition artificielle, dans la mesure où elle est « inutile, disproportionnée ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». En pratique, l'attitude courante imposée par le « devoir d'information » est d'engager le dialogue et de « consulter » le patient et/ou les proches. De toute manière, la responsabilité de toute décision, prise en concertation ou non, restera toutefois médicale. En Belgique, le médecin a l'obligation légale de rechercher la volonté du patient auprès des « référents », ou personne de confiance, si le patient est incompetent. En accord avec eux, l'euthanasie est éventuellement autorisée. En Suisse, l'assistance au suicide est tolérée, à savoir que le code pénal

précise qu'elle n'est pas punissable si elle est pratiquée sans motif « égoïste ».

Pratiques de terrain

Comme discuté plus haut, de nombreuses différences d'ordre culturel, religieux et juridique existent entre pays européens. Une enquête récente [10] a fait le point sur les pratiques de fin de vie. Les participants belges, danois, hollandais, italiens, suédois et suisses ont été interrogés sur les attitudes pratiques chez le patient en fin de vie, notamment en ce qui concerne la nutrition et l'hydratation. Parmi les pratiques rapportées chez 9407 patients, l'interruption de l'hydratation et de la nutrition a été réalisée dans 22 % des cas, avec des fréquences assez différentes (18 % en Suisse, 38 % en Italie). Des données aussi détaillées ne sont pas disponibles concernant les patients de réanimation. Néanmoins, il est vraisemblable que des disparités importantes seraient également notées [11] et nourrirait le même type de controverses qu'en médecine palliative [12].

Conclusions

La prise en charge nutritionnelle fait partie intégrante du malade de réanimation jusqu'en fin de vie. Les décisions de poursuite éventuelle de la nutrition artificielle sont peu codifiées, et nettement influencées par des facteurs socio-culturels de l'entourage du malade et des soignants. Pour autant que les principes généraux d'éthique médicale soient respectés, il est sans doute difficile de proposer une attitude directive ou une recommandation spécifique en la matière. En définitive, la conscience du médecin restera son seul juge.

Conflit d'intérêt

Les auteurs n'ont pas de conflit d'intérêt.

Références

- [1] Preiser JC, Berré J, Carpentier Y, Jolliet P, Pichard C, Van Gossum A, et al. Management of nutrition in European intensive care units: results of a questionnaire. Working Group on metabolism and nutrition of the European Society of Intensive Care Medicine. *Intensive Care Med* 1999;25:95–101.
- [2] Wischmeyer PE, Heyland DK. The future of critical care nutrition therapy. *Crit Care Clin* 2010;26:433–41.
- [3] Thiel MJ. Alimentation et hydratation en fin de vie. *Nut Clin Metab* 2009;23:42–5.
- [4] Chioloro RL, Chioloro M, Coti Bertrand P. Questions éthiques en nutrition. In: Cano N, Barnoud D, Schneider S, Vasson MP, Hasselmann M, Lerverve X, editors. *Traité de nutrition artificielle de l'adulte*. Paris: Springer; 2007. p. 1157–62.
- [5] Barnoud D, Hasselmann M, Preiser JC. Nutrition artificielle en réanimation et soins intensifs: aspects éthiques. In: Barnoud D, Hasselmann M, Fraipont V, Preiser JC, Schneider SM, editors. *Questions de nutrition clinique en réanimation et soins intensifs*. Paris: SFNEP; 2010. p. 233–42.
- [6] Vincent JL, Berré J, Creteur J. Withholding and withdrawing life-prolonging treatment in the intensive care unit: a current European perspective. *Chron Respir Dis* 2004;1:115–20.

- [7] Sprung CL, Maia P, Bulow HH, Ricou B, Armaganidis A, Baras M, et al. The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med* 2007;33:1732–9.
- [8] Hébert PC, Weingarten MA. The ethics of forced feeding in anorexia nervosa. *Can Med Assoc J* 1991;144:141–5.
- [9] Meisel A, Snyder L, Quill T, American College of Physicians – American Society of Internal Medicine end-of-life Care Consensus Panel. Seven legal barriers to end-of-life care: myths, realities, and grains of truth. *JAMA* 2000;284:2495–501.
- [10] Bosshard G, Nilstun T, Bilsen J, Norup M, Miccinesi G, van Del-den JJ, et al. Forgoing treatment at the end of life in six European countries. *Arch Intern Med* 2005;165:401–7.
- [11] Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *JAMA* 2003;290:790–7.
- [12] 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.