



Nutrition et soins palliatifs:
Buts, limites et aspects éthiques de l'intervention nutritionnelle

Johanne Roy Dt.P; B.Sc.
Diététiste-Nutritionniste

CSSS Rimouski - Neigette
Avril 2008



Des spécialistes affirment que chez le nouveau-né, la bouche apporte la première sensation de plaisir et que chez les personnes en fin de vie, manger peut constituer l'une des dernières sources de satisfaction.



Objectifs de la conférence

- *Comprendre les buts et les limites de l'intervention nutritionnelle en soins palliatifs*
- *Expliquer l'anorexie et la cachexie chez le patient en soins palliatifs*
- *Considérer les aspects éthiques de l'alimentation en phase palliative et terminale*
- *Présenter des histoires de cas*


Où se situe la nutrition dans les soins palliatifs?

Rôle de l'intervention nutritionnelle en soins palliatifs

- Phase palliative « active »
- Fin de vie

Phase palliative « active »

- Au cours de l'évolution de la maladie de nombreux traitements actifs sont appliqués sans espoir réel de guérison:



La durée de la phase palliative est estimée à une survie supérieure à un mois et probablement supérieure ou égale à trois mois.

Objectifs de l'intervention nutritionnelle En phase palliative « active »

- Gérer les symptômes de la maladie ou les effets secondaires des traitements (s'il y a lieu).
- Intégrer une thérapie médico-nutritionnelle appropriée afin de prévenir la morbidité et de maintenir une qualité de vie optimale.
- Assurer des ingestas suffisants (lorsque c'est possible) afin de maintenir énergie et activités.

Les soins palliatifs de fin de vie (phase pré-terminale et terminale)

- **La phase pré-terminale:**
 - Période où la maladie évolue lentement alors que les traitements ont pour la plupart déjà été abandonnés.
- **La phase terminale:**
 - Période associée à une condition clinique souvent instable qui provoque une perte accélérée d'autonomie.

Phase terminale de la maladie est associée à une mort qui va survenir dans un délai inférieur à 30 jours.



Objectifs...en fin de vie

- Répondre aux besoins de base du malade.
- Viser essentiellement le confort physique et le bien-être psychologique du patient.
- Contribuer au bien-être et à la qualité de vie du malade.
- Permettre, si possible, d'atténuer la douleur et les autres symptômes.
- Adapter l'alimentation à une situation de santé qui se détériore.
- Apporter un soutien symbolique et moral.



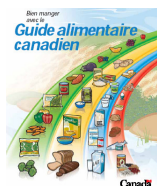
À ce moment de la vie... la nourriture:

- Comble un besoin fondamental.
- Est associée aux notions de plaisir, de satisfaction et de convivialité.

Se nourrir devient donc plus un aspect psychosocial qu'une valeur alimentaire en soi.

En fin de vie :

- On ne tient plus compte :
 - Du guide alimentaire canadien.
 - Des apports nutritionnels recommandés.
- Combien de calories???



La quantité de calories idéale est celle que le patient pourra prendre sans augmenter ses symptômes.

La dénutrition, les signes cliniques et les facteurs pronostiques



Impacts de la dénutrition

- La dénutrition atteint la majorité des patients à un stade avancé de la maladie cancéreuse.
- La dénutrition est associée à une atteinte constante de la qualité de vie, des capacités fonctionnelles et de l'immunité.
- La dénutrition est responsable d'une morbidité, en particulier infectieuse, accrue, donc mortalité plus précoce.

Cinq à 20% des patients atteints de cancer semblent décéder directement de la cachexie en phase terminale du cancer.

Signes cliniques et facteurs pronostiques

- **Les symptômes digestifs et les troubles nutritionnels** sont fréquemment observés chez les patients porteurs de cancer évolutif au stade avancé
- **L'anorexie est un facteur de mauvais pronostic** chez le patient porteur d'un cancer évolutif au stade avancé



Signes cliniques et facteurs pronostiques (suite)

- **L'indice de Karnofsky et le performance status** sont des scores fonctionnels ayant une bonne valeur pronostique en cancérologie.
 - Un score de Karnofsky inférieur ou égal à 50% est associé à une espérance de vie limitée au stade de cancer avancé
- **La dyspnée**: mauvais pronostic à court terme (semaines).

Indice de Karnofsky et Performance Status de l'Organisation mondiale de la santé

Performance Status (PS) Organisation mondiale de la santé	Indice de Karnofsky (KPS) en pourcentage
Capable d'une activité identique à celle précédant la maladie sans aucune restriction.	100 Normal, aucun signe fonctionnel aucun signe de maladie
Activité physique diminuée mais ambulatoire et capable de mener un travail.	90 Capable d'avoir une activité normale : signes et symptômes de maladie minimes. 80 Activité normale mais au prix d'efforts : quelques signes ou symptômes de maladie.
Ambulatoire et capable de prendre soin de soi-même. Incapable de travailler. Allité moins de 50 % de son temps.	70 Capable de se prendre en charge mais incapable d'avoir une activité normale ou de travailler. 60 Nécessite une aide temporaire mais capable de subvenir à la majorité de ses besoins personnels.
Capable seulement de quelques activités. Allité ou en chaise plus de 50 % du temps.	50 Nécessite une aide temporaire et des soins médicaux fréquents. 40 Diminué : nécessite des soins spéciaux et une assistance
Incapable de prendre soin de soi-même. Allité ou en chaise en permanence.	30 Très diminué : hospitalisation indiquée même si le pronostic vital n'est pas immédiatement engagé. 20 Etat grave : hospitalisation et soins complémentaires nécessaires.
	10 Moribond.
	0 Décédé.

Échelle de performance - Soins palliatifs (PPSv2) version 2

Niveau performance	Ambulation	Activité et signes de maladie	Autosoins	Ingestion	Niveau de conscience
100 %	Complète	Activité et travail normaux Pas d'évidence de maladie	Complets	Normale	Entier
90 %	Complète	Activité et travail normaux Certains signes de maladie	Complets	Normale	Entier
80 %	Complète	Activité normale avec effort Certains signes de maladie	Complets	Normale ou réduite	Entier
70 %	Réduite	Incapable de travailler normalement Maladie importante	Complets	Normale ou réduite	Entier
60 %	Réduite	Incapable de faire du travail ménager/Passé-temps Maladie importante	Aide nécessaire à l'occasion	Normale ou réduite	Entier ou confusion
50 %	Assis/couché principalement	Incapable de faire tout travail	Beaucoup d'aide nécessaire	Normale ou réduite	Entier ou confusion
40 %	Surtout allité	Incapable de faire tout travail Maladie étendue	Beaucoup besoin d'aide	Normale ou réduite	Entier ou somnolence +/- confusion
30 %	Complètement allité	Incapable de faire tout travail Maladie étendue	Soins complets	Normale ou réduite	Entier ou somnolence +/- confusion
20 %	Complètement allité	Incapable de faire tout travail Maladie étendue	Soins complets	Réduite à des gorgées	Entier ou somnolence +/- confusion
10 %	Complètement allité	Incapable de faire tout travail Maladie étendue	Soins complets	Soins de la bouche seulement	Somnolence ou coma +/- confusion
0 %	Mort	-	-	-	-

Victoria Hospice Society, 2001

Problèmes nutritionnels le plus souvent rencontrés en soins palliatifs

Tableau 1. Pourcentage de patients présentant le symptôme au premier entretien [REUBEN1988] ou à l'admission [DONNELLY1995][STOREY1994].

Référence	[REUBEN1988]	[DONNELLY1995]	[STOREY1994]
Nombre de sujets	1592	1000	722
Anorexie ou difficultés à s'alimenter	⇒ 79 %	64 %	⇒ 76 %
Perte de poids récente	75 %	60 %	np
Sécheresse buccale	73 %	55 %	np
Constipation	54 %	51 %	51 %
Dyspnée	53 %	51 %	51 %
Douleurs	51 %	⇒ 82 %	62 %
Nausées /vomissements	44 %	36 %	44 %
Troubles de déglutition	43 %	18 %	25 %
Diarrhées	25 %	np	np

chiffres en gras : symptôme de prévalence la plus élevée ; np : non précisé.

L'anorexie

- Perte du désir de manger et la satiété précoce
- Présente chez 50% des nouveaux cas de cancer

Les causes sont multiples :

- Évolution de la maladie
- Effets indésirables des médicaments (opiacés)
- Perte du goût
- Altération de l'odorat

L'anorexie

- Peut entraîner des mesures agressives, superflues et controversées du point de vue éthique.
- ex. : nutrition entérale ou parentérale.
Jusqu'où on va?



*Favoriser l'alimentation orale
le plus longtemps possible*

Anorexie...Que faire?

- Créer une atmosphère relaxante.
- Position confortable.
- Choisir des aliments qui stimulent le plaisir, aliments préférés.
- Réduire les portions.
- Avoir un horaire souple.
- Offrir des collations.

Anorexie...Que faire?

- Offrir des repas froids.
- Boire le moins possible en mangeant.
- Contrôler les odeurs fortes.
- Utiliser des boissons nutritives maison.
- Utiliser les suppléments nutritifs commerciaux.

La cachexie

- Survient davantage avec les tumeurs solides:
 - Néo poumon
 - Cancers digestifs supérieurs
- Survient aussi dans d'autres conditions:
 - Insuffisance cardiaque et rénale
 - Arthrite rhumatoïde
 - Tuberculose et sida

Syndrome de déperdition touchant la masse musculaire et le tissu adipeux de l'organisme secondaires aux facteurs tumoraux et à la réponse aberrante de l'organisme à la présence cancéreuse.



Inhabilité fonctionnelle d'ingérer ou d'utiliser adéquatement les nutriments.

Critères suggestifs de la cachexie
Perte pondérale non intentionnelle ($\geq 5\%$)
Indice de masse corporelle (IMC) < 20 kg/m ² pour les patients de < 65 ans < 22 kg/m ² pour les patients de ≥ 65 ans
Albumine < 35 g/L
Masse maigre < 10 %
Preuves de la présence de cytokines (ex. : protéine C réactive)
Adapté de Morley et coll. ⁶ , 2006

Anomalies dans le métabolisme des glucides, protéines et des lipides associées à la CC
GLUCIDES
<ul style="list-style-type: none"> ■ Intolérance au glucose ■ Augmentation de la néoglucogénèse hépatique ■ Augmentation de l'activité du cycle de Cori ■ Diminution de la captation du glucose par le muscle squelettique
LIPIDES
<ul style="list-style-type: none"> ■ Hyperlipidémie ■ Augmentation de la lipolyse ■ Métabolisme anormal des lipoprotéines ■ Diminution des réserves corporelles de tissus adipeux
PROTEINES
<ul style="list-style-type: none"> ■ « Turn over » protéique accru ■ Augmentation de la synthèse hépatique de protéines de phase aiguës ■ Augmentation de la dégradation des protéines du muscle squelettique
<small>Adapté de Espar et Harb⁷, 2005</small>

CACHEXIE: Intervention nutritionnelle conventionnelle

- N'entraîne pas de gain de masse maigre.
- Le gain pondéral enregistré est surtout associé à la réétention hydrique ou à une accumulation de tissu adipeux.

CACHEXIE: Interventions pharmacologiques

Objectif:

- Améliorer l'apport alimentaire, le poids et la masse maigre



Catégories:

- Les stimulants de l'appétit
- Les procynétiques
- Les cortocostéroïdes
- Les agents anti-catabolique

Interventions pharmacologiques

- **Le mégestrol (Mégace):**
 - Stimule l'appétit
 - Très grande efficacité mais effet sur la masse musculaire?
- **Les corticostéroïdes:**
 - Stimulent l'appétit mais effet catabolique important
- **Les procynétiques (Maxéran):**
 - Favorisent une meilleure vidange gastrique (et intestinale) et augmentent par conséquent l'appétit.

La voie d'avenir... Les Oméga-3

- **Les acides gras oméga-3 (DHA et EPA):**
 - Agent anti-catabolique
 - Voie d'avenir intéressante
 - Effet anti-inflammatoire



Effets de la consommation d'oméga 3 sur l'apport alimentaire, le poids et la masse maigre

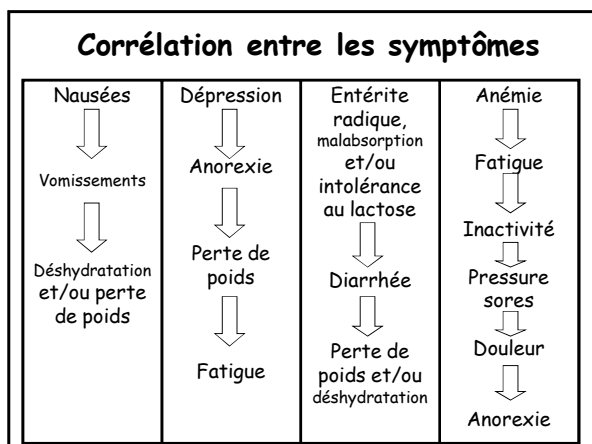
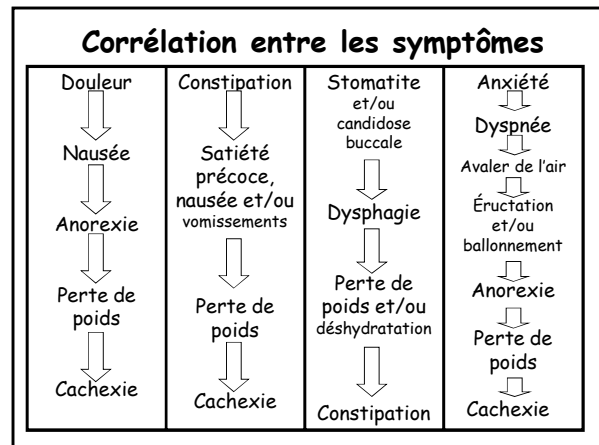
Auteurs	N	Prise alimentaire		poids *	Masse maigre
		énergie	protéine		
Barber et coll. (1999) ¹⁵	20	↑↑	N/D	↑↑	↑↑
Barber et coll. (2000) ¹⁶	16	↑	N/D	↑↑	↑↑
Wignone et coll. (2000) ¹⁷	26	0	N/D	↑↑	0
Bruera et coll. (2003) ¹⁸	60	0	N/D	0	0
Fearon et coll. (2003) ¹⁹	20	↑↑	↑↑	↑↑	↑↑
Moses et coll. (2004) ²⁰	24	↑↑	↑↑	↑	↑
Bauer et coll. (2005) ²¹	8	↑↑	↑↑	↑	↑

* L'effet inclut une augmentation significative du poids et/ou une diminution significative du taux de perte pondérale.
0 : pas d'effet/stabilisation ↑ : augmentation non significative ↑↑ : augmentation significative

Prise en charge nutritionnelle

Évaluer les symptômes qui nuisent aux ingestas du patient

- **Tenir compte des symptômes gênant les ingestas**
 - Le soulagement des symptômes permettra une amélioration notable des ingestas
- **Les soins de bouche :**
 - indispensable: maintien du plaisir de manger, boire, parler
- **Les médicaments**
 - Quand les médicaments deviennent un repas...!!!



Expliquer au patient les bénéfices attendus

- Réduire l'asthénie et redonner une certaine autonomie
- Prévenir ou guérir les problèmes cutanés

Que proposer?

L'American Dietetic Association propose de considérer les points suivants en faveur de l'utilisation de la voie orale:

- **Alimentation orale doit être encouragée chaque fois que possible:**



- *La nourriture et la prise alimentaire doivent procurer confort et plaisir.*

- *La priorité est de fournir une nourriture en rapport avec les souhaits du patient*

- **Améliorer le plaisir physique et émotionnel de l'alimentation:**



- *Encourager l'aide de la famille et du personnel à l'alimentation du patient affaibli.*

- **Utiliser les suppléments nutritionnels ou autres:**

- *Pour encourager les ingesta*
- *Pour améliorer les symptômes associés à la soif, la faim ou la déshydratation.*

- **Réévaluer le bénéfice réel des prescriptions diététiques antérieures (régimes) pour chaque patient.**

- *De nombreuses restrictions diététiques peuvent être assouplies dans l'optique d'optimiser les choix et la prise des aliments par le patient.*

- **Le respect du libre choix du patient doit être pris en compte pour autoriser ou non des écarts à la prescription diététique.**

Recommandations nationales concernant la NE et l'APT

Les bénéfices de la nutrition artificielle au stade palliatif:

Peu de données dans la littérature

- La NE ou l'APT à long terme peuvent être bénéfiques pour les malades incapable de manger pendant une période prolongée:

- Favoriser hydratation
- Fournir les nutriments
- Augmenter le confort
- Améliorer la survie



Bénéfices: NE ou APT au stade palliatif

- Les malades qui pourraient en bénéficier:

- *Espérance de vie suffisante (> 3 mois)*
- *Correction possible des symptômes altérant la qualité de vie*
- *Décès potentiellement secondaire à une carence d'apport nutritionnel non supplée.*

- **Décisions interdisciplinaires**
- **Analyse précise de la situation du malade**
- **Décisions prises, évaluées et réévaluées dans le souci d'une démarche éthique**

Arguments du choix de prise en charge

Support nutritionnel agressif: points à considérer

- Amélioration de la qualité de vie
- Confort émotionnel, réduction de l'anxiété vis-à-vis de l'état de cachexie, amélioration de l'estime de soi, amélioration de la vie relationnelle, soulagement de la peur d'être abandonné
 - Alimentation orale à privilégier
 - Nutrition entérale: généralement l'étape logique suivante.
 - Nutrition parentérale: à considérer que si les autres voies d'administration sont impossibles ou ne permettent pas de répondre aux besoins de confort.

(ADA, 1992)

Poursuivre ou interrompre la NE ou l'APT:

- Mort imminente
- Nutrition entérale ou parentérale aggravant l'état général, les symptômes, la douleur...
- Décision du patient lucide
- S'il est légalement reconnu et disponible, un document écrit peut signifier les préférences du patient inconscient.
 - Les proches d'un patient inconscient peuvent être consultés sur les souhaits probables du patient vis-à-vis d'une intervention nutritionnelle.



La mise en route de la NE ou de l'APT ne se justifie pas si l'espérance de vie du patient est inférieure à 3 mois et l'atteinte fonctionnelle permanente sévère.

- Indice de Karnofsky inférieur ou égal à 50%
- *Performance Status* supérieur à 2

Aborder la nutrition avec la famille et les proches



Pour la famille et les proches...

- Réussir à nourrir le malade peut être rassurant:
 - *Impression d'agir*
 - *Implication au bien-être et au confort*
 - *Espoir*
- Expliquer le rôle des aliments permettra de mieux accepter les changements.
- Expliquer l'impact si on nourrit un mourant de force:
 - *Une alimentation forcée peut aggraver certains symptômes et causer de l'inconfort.*

En fin de vie:

- Il est normal que plus la maladie progresse, plus l'appétit diminue.
- Il est important de respecter l'appétit et d'éviter de forcer celui-ci à s'alimenter.
- Il faut que le patient s'alimente pour **son plaisir avant tout.**

Respect des principes éthiques

Normes de compétences du diététiste en nutrition clinique, OPDQ, avril 2006

Les compétences

1. Intégrer à la pratique les principes éthiques, incluant les valeurs morales et les droits de la personne.
2. Évaluer la pertinence d'établir ou de maintenir le soutien nutritionnel en fin de vie.
3. Manifester des attitudes de conscience morale et d'objection de conscience, s'il y a lieu.

1. Intégrer à la pratique les principes éthiques, incluant les valeurs morales et les droits de la personne

- Principe d'autonomie
- Principes de bienfaisance et de non-malfaisance
- Principe de justice

2. Évaluer la pertinence d'établir ou de maintenir le soutien nutritionnel en fin de vie

- Connaître les avantages et risques inhérents au soutien nutritionnel artificiel et s'assurer que les risques ne dépassent pas les bénéfices escompté (principes de non-malfaisance).
- Prendre en compte dans la démarche de réflexion les valeurs culturelles et religieuses ainsi que les réticences de la personnes.
- Favoriser les échanges en équipe interdisciplinaires avec le patient et/ou ses proches.
- Faire montre de compassion dans la prise de décision.

3. Manifester des attitudes de conscience morale et d'objection de conscience, s'il y a lieu

- Conscience morale
- Objection de conscience

Histoire de cas

Références

- Chagnon Decelle D, Daignault M, Lavallée Côté L et coll. Manuel de nutrition clinique. OPDQ. 3^e 1997.
- Normes de compétences du diététiste en nutrition clinique, OPDQ, avril 2006
- Politique en soins palliatifs de fin de vie. 2004. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec.
- Dulude-Barbeau J. Considérations éthiques sur l'alimentation et l'intervention nutritionnelle chez les personnes âgées vivant en institution. Nutrition Science et évolution 2008, 3 (3):13-16
- Bachman P. Nutrition en situation palliative ou terminal de l'adulte porteur de cancer évolutif. Bull. Cancer 2001; 88 (10): 983-1006
- Davis Mc Callum, P, Gail Poliseno, C. The Clinical Guide to Oncology Nutrition. The American dietetic Association; 2000.
- Position of The American Dietetic Association : Issues in feeding the terminal ill adult. Journal of the American Dietetic Association 92 : 996-1005, 1992.
- Wall M, Wellman N, Curry K, Johnson P. Feeding the terminally ill : Dietitians' attitudes and beliefs. Journal of the American Dietetic Association 91 : 549-552, 1991.
- Fortin J. L'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles est-il éthiquement acceptable ? Diététique en action 9(1) : 7, 1995.
- Bruere E. ABC of palliative care : Anorexia, cachexia, and nutrition. BMJ 315 : 1219-1222, 1997.
- Dugas R, Mailhot M. Nutrition et soins palliatifs en phase terminale. Centre hospitalier de l'Université de Montréal, novembre 1998.