

Éditorial

Alimentation d'aînés à l'aide d'une sonde*

L'administration de substances nutritives dans l'estomac à l'aide d'une sonde permet d'éviter l'action de la bouche et la déglutition et offre un bon exemple de collaboration ou de conflit entre les professionnels des soins de santé découlant de leurs préoccupations d'ordre médical, moral et juridique. Ces préoccupations ont récemment été soulignées dans deux articles publiés dans la *Revue*^{1,2} et méritent une analyse approfondie. Lorsque des questions de nature morale et juridique sont soulevées dans le domaine des soins de santé, l'étude des aspects médicaux sous-jacents souvent clarifie ou même règle le problème.

L'alimentation par sonde – Comment?

À l'intention des lecteurs de la *Revue* qui ne sont pas cliniciens, voici quelques définitions et explications de divers procédés. L'alimentation par *sonde nasogastrique* consiste à passer un tube (muni d'un trou large ou, plus fréquemment, étroit) par les voies nasales, au fond de la gorge, le long de l'oesophage jusqu'à l'estomac; une *gastrostomie* (endoscopique, chirurgicale ou radiologique) indique que la sonde passe par la paroi abdominale et se rend directement dans l'estomac; la *jéjunostomie* (chirurgicale ou endoscopique) signifie que l'extrémité de la sonde est placée au-delà de l'estomac et du duodénum, dans le jéjunum.

Dans le cas d'une *gastrostomie endoscopique percutanée* (PEG), deux des trois techniques couramment utilisées sont effectuées par un endoscopiste qui insère dans l'estomac insufflé d'air un instrument destiné aux examens et observe l'évolution de l'intervention d'un deuxième chirurgien. Celui-ci insère un fil ou un fil-guide dans l'estomac à travers la paroi abdominale (expliquant le terme « percutané »), le fait sortir par la bouche et y attache une sonde spéciale. Le chirurgien, au niveau de l'abdomen, tire alors le fil vers lui pour le faire ressortir de l'incision initiale. Ainsi, une extrémité de la sonde demeure dans l'estomac et l'autre est fixée à la paroi abdominale au moyen d'une suture, puis attachée à la sonde gastrique. Une troisième technique consiste à passer une sonde de Foley directement dans l'estomac selon la méthode percutanée, mais sous surveillance endoscopique. Cette dernière méthode évite de passer la sonde par le pharynx et la bouche (qui peut entraîner une accumulation de flore pathogène). La majorité des patients reçoivent des antibiotiques prophylactiques et sont sous anesthésie locale pendant l'opération. Avec une *gastrostomie radiologique percutanée*, la sonde gastrique est placée selon une méthode radioscopique plutôt qu'endoscopique.³ Une *gastrostomie chirurgicale* est une opération, souvent menée sous anesthésie générale, dans le cadre de laquelle on pratique une

incision à l'abdomen, ouvre la cavité péritonéale et crée un stomate gastrique qui est solidement fixé à la paroi abdominale antérieure de l'estomac.

L'alimentation par sonde – Pourquoi?

Les conditions justifiant une alimentation par sonde (entérale, c'est-à-dire par voie intestinale, par opposition à parentérale) sont très claires: inaptitude à consommer par voie orale des aliments avec un intestin entier et fonctionnel.⁴ Chez les aînés, les signes les plus courants sont les suivants: malnutrition, sérieuse dysphagie (p. ex. accident cérébro-vasculaire, affection du neurone moteur, parkinsonisme) et hypermétabolisme (p. ex. traumatisme grave). La malnutrition est très commune chez les aînés vivant en établissement. Cet état peut faire partie d'une maladie principale (p. ex. le cancer) ou être secondaire à une dépression concomitante, des médicaments entraînant l'anorexie, des problèmes oraux, un état d'inconscience prolongé; même le jeûne subi avant des examens multiples a été cité en exemple.⁵ La malnutrition en elle-même peut entraîner des manifestations cliniques (p. ex. léthargie, retard de cicatrisation, mobilité diminuée, fatigue respiratoire) qui sont faussement attribuées aux maladies sous-jacentes et, par conséquent, aucun effort n'est entrepris pour les éliminer en traitant la malnutrition. Lorsque de telles mesures sont prises, il a été rapporté que la réadaptation est plus rapide, le séjour à l'hôpital est plus court et le taux de mortalité est moins élevé.^{6,7,8,9}

Les effets non souhaités de l'alimentation par sonde sont bien connus: la diarrhée (souvent attribuée à un dosage ou une vitesse d'administration de la solution de nutriments trop élevés), le détubage par le patient, ce qui entraîne un traumatisme secondaire physique et psychologique,¹⁰ une aspiration du contenu de l'estomac dans les voies respiratoires, qui cause une pneumonie,^{11,12} une mauvaise installation d'une sonde nasogastrique,¹³ et la création d'un réservoir d'infection.¹⁴ Martyn-Nemeth & Fitzgerald¹⁵ ont également souligné avec finesse que l'alimentation par sonde gastrique ne répond pas aux besoins psychosociaux associés aux repas.

L'alimentation par sonde – Quand?

Dans le cas de maladies aiguës, où un rétablissement est anticipé dans une certaine mesure, l'alimentation par sonde peut offrir un moyen supplémentaire ou de substitution à l'apport oral (p. ex. difficulté à avaler suivant un accident cérébro-vasculaire modérément invalidant, un parkinsonisme pendant la période de transition entre deux schémas de médicaments). Une étude de Park et al.¹⁶ a démontré que parmi un groupe de patients choisis au hasard ayant eu une dysphagie neurologique provoquée un mois auparavant, les personnes ayant subi une gastrostomie endoscopique percutanée et reçu une quantité de nutriments supérieure à l'ordonnance ont pris du poids, comparativement aux patients nourris au moyen d'une sonde nasogastrique. Ils recommandent d'utiliser une alimentation par sonde nasogas-

trique environ pendant un mois, puis de passer à une gastrostomie endoscopique cutanée. Ces interventions sont essentiellement des mesures à court terme.

L'alimentation par sonde est également justifiée dans le cas de personnes éprouvant de la difficulté à avaler dont l'état ne s'améliorera pas et dont la maladie principale ou les manifestations associées ne menacent pas leur vie ou ne sont pas progressives.¹⁷ À l'occasion, les patients ayant eu un accident cérébro-vasculaire recouvrent la majorité de la fonction de leurs membres, auront une paralysie bulbaire, qui prévient une déglutition sans danger, et seront tout de même en mesure de s'alimenter par sonde par eux-mêmes.

Les cas « difficiles »

Les préoccupations morales et juridiques portent principalement sur le cas d'un patient incapable de se nourrir par voie orale qui a une maladie invalidante grave pour laquelle les chances de guérison sont très minces. La pathologie sous-jacente peut être statique (p. ex. infarctus de l'hémisphère gauche) ou progressive (p. ex. démence vasculaire, maladie d'Alzheimer). Il est possible que le déficit intellectuel soit élevé (démence) ou que la détérioration cognitive soit minime (p. ex. affection du neurone moteur). Les difficultés à avaler peuvent survenir subitement ou graduellement, auquel cas, elles sont prévisibles.

La contribution médicale consiste à définir la pathologie et le pronostic de la maladie causale de la façon la plus claire possible. Par exemple, dans le cas d'un état végétatif persistant (où toutes les fonctions corticales non végétatives ont cessé), il est raisonnable d'affirmer que le patient est inconscient de son état actuel et de ses circonstances antérieures, et que cette conscience ne sera jamais rétablie. L'alimentation par sonde peut être indiquée après le début de cet état afin de permettre une période de temps à l'établissement et à la confirmation d'un pronostic (comme dans le cas d'une hémodialyse, qui accorde une période de temps pour déterminer s'il existe une insuffisance rénale aiguë). Après cette période, l'alimentation par sonde ne contribue en rien au bien-être du patient mais prolongera, parfois pour de nombreuses années, les fonctions végétatives du cerveau comme la respiration, l'élimination, le rythme circadien, comprenant les états apparents d'éveil et de sommeil.

À première vue, certains signes manifestés par le patient peuvent démontrer le rejet par ce dernier d'une alimentation orale (refus d'être nourri par d'autres personnes) ou d'une sonde (retrait constant de la sonde). Ces comportements révèlent-ils chez le patient une dépression (qui peut être réversible), une démence (qui découle du fait que le patient dépérit jusqu'à un état d'inanition terminale), de la colère à la perte de la maîtrise de soi, ou de la condescendance chez le prestataire de soins? Le comportement du prestataire de soins est-il la cause du rejet? Dans ce cas, il peut être modifié.

D'autres professionnels de la santé, principalement les infirmières, reconnaissent et analysent les causes du comportement d'un patient, ce qui

reflète leur lien étroit sur le plan physique et émotif avec le patient au cours de sa maladie. Dans un certain sens, les professionnels sont étroitement associés à cette maladie. Il est important de noter que les patients ne nous auraient jamais rencontrés ou ne se seraient jamais présentés dans notre milieu s'ils n'avaient pas eu cette maladie. Leur réaction vis-à-vis de leur maladie peut donc aisément se refléter dans leur réponse au professionnel.

Les membres de la famille et les amis sont les principaux pourvoyeurs de soins auprès d'aînés faibles et invalides. Les membres de la famille possèdent généralement plus d'information « intime » et se souviennent des réalisations (et des échecs) passées du patient. La maladie peut représenter une fraction de la dynamique familiale, qui est répartie sur de nombreuses années et exclut l'indifférence. Les membres de la famille indiqueront peut-être mal les préférences du patient (relativement à la réanimation¹⁸ ou sur interventions à risques élevés).¹⁹ Preyss-Friedman et al.,²⁰ ayant présenté des cas cliniques hypothétiques à des médecins travaillant en maison de santé, ont constaté que les préférences des patients constituaient le plus important facteur déterminant l'utilisation d'une sonde. Toutefois, 37 pour cent des médecins respecteraient les préférences des membres de la famille lorsque celles-ci seraient différentes de celles du patient. Ils ont conclu que les coûts dans le domaine juridique et celui des soins de santé influençaient également la prise de décisions. Smith et Wigton,²¹ en plus d'une attention générale portée aux préférences des patients, ont déterminé, grâce à une analyse par groupe, trois types de réponses au sein des étudiants en médecine, des internes et des externes d'hôpital et des médecins traitants. Elles sont notamment: les « autonomistes, » qui ne considèrent que les vœux du patient et des membres de sa famille; les « stratégestes mixtes, » qui considèrent d'autres facteurs (p. ex. l'état fonctionnel prévu, l'espérance de vie, les désagréments causés par la maladie); et les « paternalistes, » qui accordent moins d'importance aux préférences du patient qu'à d'autres facteurs.

Le patient est en droit de s'attendre à une explication de sa situation, à une description de son pronostic et à une définition des possibilités actuelles et de la gestion à venir, ainsi que de la supposition qu'il détient la capacité de prendre des décisions personnelles à la lumière des renseignements fournis.

Malheureusement, les « cas difficiles » sont souvent incapables d'apprécier les subtilités du diagnostic comme du pronostic, et c'est dans de tels cas que les objectifs visés de l'utilisation d'une sonde risquent de n'être jamais atteints.²² En effet, l'alimentation par sonde peut se révéler un fardeau plutôt qu'un bénéfice.^{23,24} Dans certaines situations, la nature de la maladie sous-jacente nuit au rétablissement d'une malnutrition secondaire (la cachexie du cancer métastatique et du SIDA établi, ou la perte de poids terminale de la maladie d'Alzheimer en sont des exemples). Dans ce cas, l'alimentation par sonde est peine perdue. Il ne s'agit pas d'une option médicale et, par conséquent, d'une possibilité d'ordre moral. En fait, ce procédé peut être considéré comme une négligence au point de vue juridique par sa

seule mention!

Est-ce soigner?

Le dilemme moral découle du sens du devoir à prodiguer des soins au patient et de la supposition que l'alimentation par sonde nasogastrique constitue ce devoir. Les soins auprès des patients en phase terminale exigent beaucoup de compétences et d'efforts. Par exemple, le seul symptôme d'une déshydratation croissante est la soif. Cet état peut être traité efficacement par une hygiène bucco-dentaire soignée (toutes les deux heures). Cette mesure peut également prévenir une parotidite aiguë et requiert des soins d'une infirmière et de l'énergie. Steinbrook et Lo ont sagement souligné les nombreuses façons par lesquelles un prestataire de soins peut exprimer sa bienveillance envers le patient (p. ex. minimalisation de la douleur et des vomissements, soins de la peau et de l'hygiène personnelle); l'alimentation artificielle ne constitue pas nécessairement l'élément essentiel à des soins de santé pertinents.²⁵

Les résultats antérieurs des professionnels de la santé sont peu rassurants. Kayser-Jones,²⁶ dans le cadre d'une critique anthropologique accablante, stigmatise l'information inadéquate et le comportement coercitif envers les patients des prestataires de soins de santé en établissement, et des lacunes au niveau de la communication entre les professionnels et entre les professionnels et les patients ou les membres de leur famille. Dans certains cas, l'alimentation par sonde est utilisée non pas à l'avantage du patient, mais plutôt pour apaiser l'angoisse des prestataires de soins et des membres de la famille.²⁷

Le début et la fin

Il n'est pas difficile de décider de ne pas faire appel à une alimentation par sonde chez un patient ayant subi une hémorragie cérébrale massive et qui, deux semaines plus tard, est encore inconscient et chez qui l'accès veineux périphérique est de plus en plus difficile. Cependant, lorsqu'il s'agit d'une personne ayant eu un accident cérébro-vasculaire qui éprouve encore beaucoup de difficultés à avaler deux semaines suivant l'incident mais qui recouvre sa motricité, son maintien postural et une tonicité musculaire presque normale, il est très approprié de mettre en place une sonde nasogastrique avec l'intention d'utiliser une gastrostomie endoscopique percutanée un mois plus tard si une alimentation entérale est encore nécessaire et si le patient se remet progressivement selon les attentes.

Cependant, la situation est moins claire dans le cas d'un patient deux semaines suivant un accident cérébro-vasculaire dont le niveau de conscience varie, qui risque une perte cognitive et est sur le point de contracter une pneumonie par aspiration. En effet, le cas de patients se situant dans cette zone grise mérite d'être considéré pour l'essai d'une alimentation par sonde. Cette décision entend un début, une période de temps d'essai déterminée

suivie d'une évaluation en vue d'établir si les objectifs ont été atteints, ainsi que la volonté de cesser ce procédé si les objectifs ne sont pas réalisés. En d'autres termes, le recours à une alimentation par sonde ne doit pas suggérer un état permanent ou une persistance inconditionnelle. D'autres traitements médicaux sont rarement poursuivis sans l'indication de bénéfices chez les patients. La pratique générale de la médecine serait compromise si le traitement, une fois commencé, ne pouvait être arrêté. Quel serait alors le coût des méthodes empiriques?

Le début (c.-à-d. aucune renonciation) et la fin (c.-à-d. le retrait) sont moralement des équivalents, en dépit des différences pratiques qu'elles présentent, car il s'agit respectivement d'actes de pouvoir et d'omission. Même si l'analyse est logique, les effets sur le plan émotif du retrait du traitement doivent également être reconnus. Une entente de collaboration initiale sur la nature, la durée et les répercussions de l'essai d'une alimentation par sonde allégera le poids du sentiment de culpabilité et du chagrin si la sonde doit être retirée.

Collaboration ou conflit: à qui l'avantage?

Malheureusement, le dilemme moral entourant l'alimentation par sonde est souvent divisé en soins infirmiers (considérés comme des « soins ordinaires ») ou en intervention médicale (considérée comme des « soins exceptionnels »). Les différences réelles sont perdues (p. ex. le fait que les médecins considèrent davantage la faculté cognitive du patient).²⁸ Comme il l'a été mentionné plus haut, l'alimentation par sonde peut se révéler inutile au patient et même lui imposer un fardeau, ce qui va à l'encontre du concept des soins. Cette opposition reflète peut-être un thème sans lien de tension et de rivalité professionnelles découlant de la lutte entre les infirmières et les médecins pour établir leur territoire, qui fait penser aux physiciens de John Donne. Cette situation dégénère en polémique, où le patient devient une victime innocente et vulnérable.

La décision de commencer ou de cesser l'alimentation par sonde connaît le plus de succès lorsqu'elle est prise en collaboration et avec un appui mutuel.

Note

- * Dans le cadre de la rédaction de cet article, j'ai été heureux d'avoir eu l'occasion de discuter avec Mike Harlos, M.D., C.C.F.P. et Ann Lemieux, R.N. B.S.W.

Bibliographie

1. Wilson D. Long-term feeding practices and involvement of nurses in tube-feeding decisions. *Canadian Journal on Aging* 1991; 10(4):333-44.
2. Wilson D. Supporting life through tube-feeding: factors influencing surrogate decision making. *Canadian Journal on Aging* 1993; 12(3):298-310.

3. Ho C-H, Yeung EY. Percutaneous gastrostomy and transgastric jejunostomy. *American Journal of Radiology* 1992; 158:251-7.
4. A.S.P.E.N. Guidelines for the use of enteral nutrition in the adult patient. *Journal of parenteral and enteral nutrition* 1987; 11:435-9.
5. Elia E. Artificial nutritional support in clinical practice in Britain. *Journal of the Royal College of Physicians of London* 1993; 27:8-15.
6. Bastow MD, Rawlings J, Allison SP. Benefits of supplementary tube feeding after fractured neck of femur: a randomised controlled trial. *British Medical Journal* 1983; 287:1589-92.
7. Delmi, M, Rapin, C-H, Bengoa, J-M, et al. Dietary supplementation in elderly patients with fractured neck of femur. *Lancet* 1990; 335:1013-6.
8. Larsson J, Unosson M, Ek A-C, et al. Effect of dietary supplement on nutritional status and clinical outcome in 501 geriatric patients – a randomised study. *Clinical Nutrition* 1990; 9:179-84.
9. Allison MC, Morris AJ, Park RHR, Mills PR. Percutaneous endoscopic gastrostomy tube feeding may improve outcome of late rehabilitation following stroke. *Journal of the Royal Society of Medicine* 1992; 85:147-9.
10. Meer JA. Inadvertent dislodgement of nasoenteral feeding tubes: incidence and prevention. *Journal of parenteral and enteral nutrition* 1987; 11:187-9.
11. Olivares L, Segovia A, Revuelta R. Tube feeding and lethal aspiration in neurological patients: a review of 720 autopsy cases. *Stroke* 1974; 5:654-7.
12. Cogen R, Weinryb J. Aspiration pneumonia in nursing home patients fed via gastrostomy tubes. *American Journal of Gastroenterology* 1989; 84:1509-12.
13. Miller KS, Tomlinson JR, Sahn SA. Pleuropulmonary complications of enteral tube feedings. *Chest* 1985; 88:230-3.
14. Bussy V, Marechal F, Nasca S. Microbial contamination of enteral feeding tubes occurring during nutritional treatment. *Journal of parenteral and enteral nutrition* 1992; 16:552-7.
15. Martyn-Nemeth P, Fitzgerald K. Tube feeding in the elderly (clinical considerations). *Journal of gerontological nursing* 1992; 18:30-36.
16. Park RHR, Alison MC, Lang J, Spence E, Morris AJ, Danesh BJZ, Russell RI, Mills PR. Randomised comparison of percutaneous endoscopic gastrostomy and nasogastric tube feeding in patients with persistent neurological dysphagia. *British Medical Journal* 1992; 304:1406-9.
17. Chernoff R, Lipschitz D. Enteral feeding and the geriatric patient. In: Rombeau JL, & Caldwell MD eds. *Clinical Nutrition: Enteral and Tube Feeding*. Philadelphia: W.B. Saunders Co. 1990; pp. 386-99.
18. Uhlmann RF, Pearlman RA, Cain KC. Physicians' and spouses' predictions of elderly patients' resuscitation preferences. *Journal of Gerontology* 1988; 43:M115-21.
19. Ouslander JG, Tymchuk AJ, Rahbar B. Health care decisions among elderly long-term care residents and their potential proxies. *Archives of internal medicine* 1989; 149:1367-72.
20. von Preyss-Friedman SM, Uhlmann RF, Cain KC. Physicians' attitudes toward tube feeding chronically ill nursing home patients. *Journal of general internal medicine* 1992; 7:46-51.
21. Smith DG, & Wigton RS. Modeling [sic] decisions to use tube feeding in seriously ill patients. *Archives of internal medicine* 1987; 147:1242-5.
22. Quill TE. Utilization of nasogastric feeding tubes in a group of chronically ill, elderly patients in a community hospital. *Archives of internal medicine* 1989; 149:1937-41.

23. Lo B, Dornbrand L. Understanding the benefits and burdens of tube feedings. *Archives of internal medicine* 1989; 149:1925–6.
24. Campbell-Taylor I, Fisher RH. The clinical case against tube feeding in palliative care of the elderly. *Journal of the American Geriatrics Society* 1987; 35:1100–4.
25. Steinbrook R, Lo L. Artificial feeding – solid ground, not a slippery slope. *New England Journal of Medicine* 1988; 318:286–90.
26. Kayser-Jones J. The use of nasogastric feeding tubes in nursing homes: patient, family and health care provider perspectives. *The Gerontologist* 1990; 30:469–79.
27. Norberg N, Norberg B, Gippert H, Bexell G. Ethical conflicts in long-term care of the aged: nutritional problems and patient-care worker relationships *British Medical Journal* 1980; i:377–8.
28. Watts DT, Cassel CK, Hickam DH. Nurses' and physicians' attitudes toward tube-feeding decisions in long-term care. *Journal of the American Geriatrics Society* 1986; 34:607–11.

Colin Powell, *University of Manitoba*