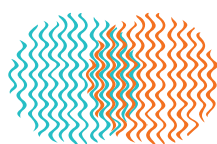




FOCUS SUR

L'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles

Lorsqu'une personne, du fait de sa situation médicale, a des difficultés pour boire et manger par la bouche, il peut être proposé, dans le respect de l'expression de sa volonté, de mettre en place une alimentation et une hydratation artificielles (AHA).



**Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL

1

Pourquoi procède-t-on à un arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles en fin de vie ?

L'AHA permet de prolonger la vie d'une personne en lui apportant les apports nutritionnels et hydriques nécessaires, mais il ne s'agit pas d'un traitement curatif : l'AHA n'empêche pas la maladie de progresser. En fin de vie, l'AHA peut également contribuer à prolonger l'agonie. Elle peut aussi comporter des effets secondaires délétères pour le patient : par exemple, elle impose des contraintes d'horaires, de positionnement pouvant impacter sa qualité de vie.

En fin de vie, le corps malade peut ne plus être en capacité d'assimiler les apports nutritionnels qui seraient nécessaires à sa survie et l'AHA peut alors devenir source d'inconfort pour la personne :

> **Les apports nutritionnels** peuvent causer nausées et difficultés de digestion ; l'alimentation par sonde peut également entraîner des pneumopathies d'inhalation, c'est-à-dire que les apports nutritionnels refluent dans les poumons et entraînent une infection. Le traitement de ces effets indésirables peut nécessiter un passage en réanimation.

> **Les apports hydriques** peuvent causer des encombrements dans les voies respiratoires, ce qui peut entraîner des difficultés à respirer, des vomissements ; l'hydratation par perfusion sous-cutanée est moins invasive mais ne garantit pas l'absence d'encombrements et peut entraîner des douleurs ou infections au point de ponction, ce qui peut nécessiter de changer de point d'entrée régulièrement.

De ce fait, lorsqu'une personne est en fin de vie, il peut arriver que l'arrêt de l'AHA soit proposé malgré l'importance symbolique que « manger » et « boire » peut avoir pour les proches comme pour les soignants.

⚠ Lorsque l'arrêt de l'AHA est décidé, il est recommandé d'arrêter simultanément l'alimentation et l'hydratation artificielles en fin de vie. Maintenir l'hydratation seule peut conduire à différer le décès, de plusieurs jours à plusieurs semaines, en prolongeant la phase agonique et avec une dégradation corporelle inévitable. Cependant un abord veineux ou sous-cutané peut être conservé pour administrer des thérapeutiques à visée antalgique, anxiolytique ou sédatif.



2

Le patient « meurt-il de faim ou de soif » après un arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles en fin de vie ?

Le plus souvent, en fin de vie, la personne a une perception très réduite de la faim et de la soif :

> La perte d'appétit, voire le dégoût de la nourriture et l'absence de sensation de faim, sont des conséquences de la maladie.

> La perception de la soif diminue avec l'âge. Elle est directement liée à la sécheresse buccale, plus qu'à une déshydratation. **Les soins de bouche réguliers doivent être maintenus pour éviter la souffrance liée à la sécheresse de la bouche.**

⚠ La perception de faim et de soif est dans tous les cas évaluée et accompagnée par l'équipe soignante.

3

Que se passe-t-il après un arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles en fin de vie ?

L'arrêt d'AHA, tout comme l'arrêt d'autres traitements de maintien en vie, ne veut pas dire que tous les soins sont arrêtés : on parle alors de **soins de confort** (humidification de la bouche, toilette, ...).

Il est nécessaire de rester vigilant aux souffrances physiques ou psychiques du patient et de les accompagner par des médicaments appropriés, pour assurer le confort du patient.



4

L'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles : autres situations

La loi Claeys-Leonetti de 2016 considère l'AHA comme un traitement : elle peut donc ne pas être entreprise ou être arrêtée au même titre que les autres traitements de maintien en vie.

L'arrêt d'AHA peut être discuté dans deux autres situations :

La personne capable de s'exprimer choisit de la refuser, tout en étant informée des conséquences de son refus, dont le fait que cela puisse mettre sa vie en danger.

DROIT AU REFUS DE TRAITEMENT

Pour une personne qui n'est plus en capacité de s'exprimer, lorsqu'il est considéré que le maintien de l'AHA relève d'une obstination déraisonnable par le médecin ou les proches ; c'est-à-dire lorsqu'il est considéré que l'AHA n'a plus d'autre utilité que de maintenir artificiellement en vie la personne ou qu'elle devient davantage délétère que bénéfique.

La décision d'arrêt d'AHA doit être prise par le médecin après une procédure collégiale, c'est-à-dire après avoir recherché les volontés du patient (via les directives anticipées, la personne de confiance ou les proches) puis avoir sollicité l'avis d'un médecin d'un autre service appelé en qualité de consultant extérieur, et avoir organisé une réunion de concertation avec l'équipe soignante pour analyser la situation

DEVOIR DE NON-OBSTINATION DÉRAISONNABLE

Ces situations se présentent notamment lorsque, malgré une AHA mise en place pour aider le patient à passer une phase temporaire de la maladie qui l'empêche de se nourrir et de s'hydrater par voie orale, l'évolution positive escomptée n'a pas lieu.

Dans ces situations, la demande ou proposition d'arrêt d'AHA peut engager le pronostic vital à court terme. La loi de 2016 oblige alors le médecin à associer l'arrêt d'AHA à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.



Pourquoi certains patients se voient-ils refuser une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en cas d'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles ?

Les recommandations de la Haute Autorité de Santé soulignent que dans les cas où l'AHA est le seul traitement de maintien en vie, son arrêt peut conduire à enclencher une sédation longue et continue de plusieurs jours (de l'ordre de 7 à 14 jours), et qu'il faut alors porter une vigilance particulière aux proches et aux soignants, et préparer les proches à l'évolution probable de l'état physique du patient.

Les mêmes recommandations indiquent que **lorsque l'arrêt des traitements n'engage pas le pronostic vital à court terme (quelques heures ou quelques jours) ou n'entraîne pas de souffrance insupportable, ce qui peut être le cas dans les situations de refus d'AHA, les patients ne sont pas concernés d'emblée par la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès** : les soins et les traitements doivent être adaptés aux symptômes et la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès sera discutée en procédure collégiale seulement en cas de souffrance réfractaire.

RAPPEL : différentes modalités d'AHA existent, plus ou moins invasives

ALIMENTATION ARTIFICIELLE	Alimentation entérale (dispositif médical visant à introduire des nutriments ou aliments dans les voies digestives)	Sonde nasogastrique : Tube passant par la narine et allant jusqu'à l'estomac Sonde de stomie, ou gastrostomie : Tube directement relié à l'estomac, par le ventre Jéjunostomie : Tube directement relié à l'intestin, par le ventre
	Alimentation parentérale (dispositif médical visant à injecter des nutriments dans les veines à l'aide d'un cathéter)	Perfusion intraveineuse centrale : Cathéter directement relié à la circulation sanguine par le système veineux profond
HYDRATATION ARTIFICIELLE	Perfusion intraveineuse centrale ou périphérique : Cathéter directement relié à la circulation sanguine par le système veineux profond ou superficiel	
	Perfusion sous-cutanée (le plus courant en fin de vie) : Placée sous la peau	