

Faire des choix :
L'installation d'une sonde d'alimentation à long terme chez les patients âgés

Le présent document renferme le texte intégral de la narration qui accompagne l'outil d'aide à la décision. Celui-ci se trouve à <http://decisionaid.ohri.ca/decaids.html>.

Page 2

Ce programme interactif a été conçu pour vous aider à prendre une décision difficile, soit de faire installer ou non une sonde d'alimentation chez un patient âgé. À l'origine, il consistait en un livret et une audiocassette. Sa version électronique présentera les pages du livret à la gauche de l'écran et le texte correspondant, à la droite. Vous pouvez passer d'une section à l'autre au moyen des boutons « avant » et « arrière » dans le coin inférieur droit de l'écran.

Les renseignements fournis dans le cadre de ce programme ne sont que d'intérêt général. Ils ne visent pas à remplacer l'avis d'un médecin ou le recours à un examen médical. Consultez toujours un médecin ou un autre professionnel de la santé avant d'entreprendre une nouvelle thérapie. Le domaine de la médecine évolue à un rythme accéléré et, bien que les auteurs s'efforcent de mettre à jour le contenu du site Web, certains renseignements pourraient être périmés.

Le programme a été mis au point par des chercheurs en poste à L'Hôpital d'Ottawa, à l'Université d'Ottawa et à l'Unité régionale d'évaluation gériatrique. Le projet a été financé grâce à une subvention de la *Physician Services Incorporated Foundation*.

Page 3

Ce programme vous aidera à vous préparer à prendre une décision quant à l'installation d'une sonde d'alimentation chez un patient âgé. À mesure que vous parcourrez le programme, vous en apprendrez au sujet de la prise de décisions au nom d'autrui ainsi que sur les avantages et les désavantages de l'installation d'une sonde d'alimentation chez votre ami ou votre proche. Vous remarquerez que nous parlons de la personne au nom de laquelle vous prenez des décisions comme votre « proche » même si nous sommes conscients que vous n'êtes pas nécessairement parents.

Il vous faudra environ 45 minutes pour passer le programme en revue. Après avoir lu le texte d'une page, vous pouvez soit revoir certaines parties ou passer à la page suivante. Si vous avez des questions auxquelles le programme ne répond pas, veuillez les noter au fur et à mesure. Vous pourrez en discuter plus tard avec l'équipe de soins de santé de votre proche.

Les études de recherche qui soutiennent les énoncés dans le présent livret sont indiquées par des numéros comme suit : 1. À la fin du programme, il est possible de télécharger la liste complète des références.

Page 4

Ce programme s'adresse à vous si...

- vous êtes le mandataire spécial d'une personne âgée qui est actuellement incapable de prendre des décisions concernant les soins de santé qu'elle reçoit;
- vous avez à décider si cette personne devrait se faire installer une sonde d'alimentation de longue durée appelée sonde de gastrostomie ou une sonde de jéjunostomie. On appelle souvent la première « sonde GEP » et la seconde, « sonde J ».

- Cet outil d'aide à la décision ne s'adresse pas à vous si on songe à installer une sonde nasogastrique (sonde NG). Celle-ci n'est utilisée que pour une courte période.

Page 5

Grâce à cet outil d'aide à la décision, vous en apprendrez sur...

- les raisons pour lesquelles les gens ont des troubles d'alimentation et de déglutition;
- les sondes d'alimentation, la prise de décisions au nom d'autrui, les avantages et les désavantages de l'installation d'une sonde d'alimentation et les possibilités de traitement.
- Les renseignements fournis vous serviront ensuite à décider de faire installer ou non une sonde d'alimentation chez votre proche.

Page 6

Discutons d'abord des raisons pour lesquelles certaines personnes ont de la difficulté à manger ou à avaler...

Essentiellement, ce genre de problème survient pour quatre différentes raisons.

- La première est liée aux dommages subis aux muscles et aux nerfs nécessaires pour avaler. Ces dommages peuvent être attribuables à un accident vasculaire cérébral, à la maladie de Parkinson et à la sclérose latérale amyotrophique, qu'on appelle parfois maladie de Lou Gehrig.
- La deuxième raison pour laquelle certaines personnes sont incapables de manger sans aide est le fait qu'elles sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence.
- La troisième raison est l'obstruction de l'œsophage. L'œsophage est le tube qui va de la bouche à l'estomac. S'il est bloqué, les aliments pourront difficilement atteindre l'estomac. Le cancer ou le rétrécissement de l'œsophage sont des troubles qui peuvent entraîner une obstruction.
- Enfin, la quatrième raison est liée au fait que certains patients ont une grave perte d'appétit ou n'ont plus d'intérêt à manger. Ce groupe comprendrait les patients souffrant d'une dépression majeure.

Page 7

Il importe de tenir compte de la façon dont les problèmes d'alimentation et de déglutition touchent les patients âgés et leurs proches, comme vous. En effet, ces problèmes pourraient vous toucher ainsi que votre proche sur le plan physique, affectif et social.

Examinons d'abord les questions de nature physique.

- La personne qui a de la difficulté à manger et à avaler est à risque d'aspirer ses aliments. On parle d'aspiration quand des aliments ou de la salive sont inspirés dans les poumons. L'aspiration pourrait se produire si le patient est très somnolent ou s'il a des troubles liés aux nerfs et aux muscles nécessaires pour avaler. Le danger que pose l'aspiration, c'est qu'elle risque d'entraîner une infection pulmonaire qu'il faudrait peut-être traiter avec des antibiotiques.

- Les problèmes d'alimentation et de déglutition peuvent également donner lieu à une mauvaise nutrition. Les patients qui ont une mauvaise alimentation peuvent s'affaiblir, perdre du poids, être moins conscients de ce qui se passe et, en bout de piste, ne pas se rétablir aussi rapidement que les autres d'une maladie soudaine.

- Enfin, vous craignez peut-être que la personne qui a de la difficulté à manger ou à avaler ait faim ou soif. Cependant, les recherches montrent que les patients en fin de vie ou ceux qui ne sont pas très alertes ne sentent pas la faim ou la soif.

Page 8

Examinons maintenant l'effet, sur le plan affectif, d'avoir un proche qui a de la difficulté à manger ou à avaler.

- Il est fort probable que la personne qui se trouve dans une telle situation soit atteinte d'une maladie grave. Naturellement, il peut être très difficile d'accepter le fait qu'une personne qu'on aime est très malade. Il peut être encore plus difficile de la voir ne pas manger suffisamment ou de s'inquiéter du fait qu'elle puisse avoir faim ou soif.

Manger est également une activité très sociale.

- Dans bon nombre de cultures, l'alimentation est un symbole de bienveillance.
- De même, aider une personne à manger peut être un moyen agréable d'interagir avec elle.
- Malheureusement, certains patients sont tellement malades qu'ils ne peuvent absolument pas manger. Dans un tel cas, on peut éprouver un sentiment de perte à l'égard de cette interaction. Cependant, il y a toujours d'autres façons d'entretenir des liens avec l'être cher.

Page 9

Qu'est-ce qu'une sonde de gastrostomie endoscopique percutanée?

- Le terme « sonde **GEP** » est le terme abrégé utilisé pour parler de ce genre de sonde, lequel est le plus couramment utilisé dans les cas d'alimentation par gavage à long terme.
- Le livret porte essentiellement sur les sondes GEP. Si on propose d'installer un autre type de sonde d'alimentation à long terme chez votre proche, soit une sonde de jéjunostomie, l'intervention nécessaire pour l'installer diffère légèrement de celle que je vais décrire. Vous devriez vous renseigner auprès de votre médecin à ce sujet.

Alors, qu'est-ce qu'une sonde GEP?

- C'est un tube inséré directement dans l'estomac.
- Il s'agit d'un traitement médical facultatif.
- « Percutanée » signifie par la peau. « Endoscopique » signifie qu'un médecin insérera un tube doté d'une caméra, qu'on appelle un **endoscope**, dans l'estomac du patient pour diriger la sonde et l'installer au bon endroit. Quant à « gastrostomie », c'est le terme utilisé pour décrire l'intervention durant laquelle le médecin place une sonde dans l'estomac du patient par un petit trou fait dans l'abdomen.

Page 10

Comment la sonde GEP est-elle installée?

- Il faudra administrer au patient un léger sédatif, sans toutefois l'endormir. Le médecin fait ensuite passer l'endoscope par la bouche et jusqu'à l'estomac, ce qui peut être un peu désagréable, mais ne cause pas de douleur. Il faut utiliser l'endoscope pour trouver le meilleur endroit où installer la sonde. Le médecin administre ensuite un anesthésique local au patient pour geler la peau. Vous avez peut-être déjà reçu un tel anesthésique si vous avez eu besoin de points de suture. Le médecin fait une petite incision et insère la sonde par la bouche et la fait sortir par l'ouverture dans l'abdomen.
- Cette intervention prend environ 15 minutes du début à la fin, bien que la durée puisse varier.
- Par contre, si l'œsophage est obstrué par une masse ou une tumeur, il pourrait être impossible d'y faire passer l'endoscope. Dans un tel cas, il faut avoir recours à une intervention chirurgicale plus compliquée.

Page 11

Donc, une fois que la sonde est en place, comment la personne qui en est munie se nourrit-elle? C'est très simple.

- Des aliments liquides sont placés dans un sac, puis acheminés vers l'estomac par la sonde.
- La nourriture utilisée est une préparation liquide commerciale conçue pour assurer un régime équilibré au patient. Elle ressemble à un lait frappé.
- La majorité des patients sont nourris au moyen de la sonde à l'heure habituelle des repas et chaque séance prend environ une heure. Dans certains cas, surtout si on vient juste d'installer la sonde, les patients pourraient recevoir une alimentation continue, c'est-à-dire qu'ils reçoivent la même quantité de nourriture, mais à un rythme plus lent sur une période de 24 heures.
- La sonde est d'autant plus pratique qu'on peut s'en servir pour donner de l'eau et des médicaments.

Page 12

Une fois installée, la sonde requiert certains soins.

- Tout d'abord, il faut s'assurer de ne pas faire sortir la sonde en tirant dessus. Celle-ci ne tombe pas facilement, mais un bon coup pourrait la faire sortir.
- L'infirmière vérifiera s'il y a des fuites ou des obstructions dans la sonde et elle s'assurera que la nourriture passe comme il faut. Elle nettoiera aussi autour de la sonde au moins une fois par jour et examinera la peau entourant la sonde afin de détecter les rougeurs ou tout signe d'infection ou de saignement.
- Habituellement, il faut remplacer la sonde au bout de six à douze mois, que ce soit en raison de l'usure ou d'une complication, par exemple un bris ou un blocage.

- Une des qualités de la sonde, c'est qu'elle est facilement portable. Quand le patient n'utilise pas la sonde, celle-ci ne le limite pas dans ses activités habituelles. Qui plus est, la sonde ne se voit pas quand le patient porte des vêtements.

Page 13

Maintenant que vous en savez un peu au sujet de la sonde, passons à ce qu'on entend par « prise de décisions au nom d'autrui ». Comme on vous a demandé de prendre une décision concernant l'installation d'une sonde d'alimentation pour quelqu'un d'autre, vous êtes un mandataire spécial. Autrement dit, prendre une décision au nom d'autrui, c'est décider pour une personne qui est incapable de prendre des décisions au sujet des soins de santé qu'elle reçoit.

Ce qu'il importe de comprendre, en tant que mandataire spécial, c'est que vous prenez une décision fondée sur ce que, selon vous, votre **proche** aurait voulu. Ce choix ne correspond pas nécessairement à ce que **vous** auriez voulu dans la même situation.

Par conséquent, prendre des décisions au nom d'autrui peut être très difficile et très bouleversant.

Qui devient « mandataire spécial »? On peut désigner un mandataire spécial par divers moyens.

- Tout d'abord, quand le patient se portait bien, il se peut qu'il ait nommé quelqu'un pour prendre des décisions en son nom s'il en devenait incapable. On dit que la personne ainsi désignée détient une « procuration relative aux soins de la personne ».
- Si le patient n'a nommé personne pour prendre des décisions à sa place, dans bien des cas, le parent le plus proche est désigné mandataire spécial.
- En l'absence d'un tel parent, un tuteur pourrait être nommé pour le patient. On a habituellement recours à un travailleur social en milieu de santé dans une telle situation.

Page 14

Quelle est la marche à suivre dans la prise de décisions au nom d'autrui?

Des lignes directrices d'ordre éthique et juridique ont été établies en matière de prise de décisions au nom d'autrui et elles visent trois possibilités.

- **Premièrement**, il faut tenir compte des volontés qu'a exprimées le patient quand il était capable de prendre ses propres décisions. Il peut l'avoir fait par écrit au moyen d'un testament biologique, parfois appelé « directive préalable », ou il peut avoir mentionné ses volontés au cours de discussions qu'il a eues avec vous ou avec d'autres personnes qui lui sont chères. En tant que mandataire spécial, il vous incombe de respecter ces volontés autant que possible, même si vous n'êtes pas d'accord.
- Dans bien des cas, le patient n'a pas fait part de ses volontés. Par conséquent, la **deuxième** possibilité consiste à prendre en compte tout ce que vous savez au sujet des valeurs qu'avait la personne au nom de qui vous prenez une décision. Selon vous, aurait-elle opté pour une sonde d'alimentation dans cette situation ou non? C'est ce qu'on appelle un « jugement substitutif ».
- Si votre proche n'a jamais exprimé ses volontés et que, pour une raison quelconque, vous vous sentez incapable de décider ce qu'il aurait voulu, la **troisième** possibilité serait de considérer ce qui est dans son intérêt. Pour ce faire, il vous faut évaluer les avantages et les désavantages de chacun des choix et déterminer comment cette décision changera la qualité de

vie de votre proche. Vous en apprendrez beaucoup plus à ce sujet un peu plus loin dans le programme d'aide à la décision.

Page 15

Il est très important de savoir qu'on ne peut pas installer une sonde d'alimentation sans le consentement par écrit du mandataire spécial. Il devrait s'agir d'une décision éclairée. Autrement dit, le fournisseur de soins a expliqué de son mieux les risques et les avantages de l'installation d'une sonde d'alimentation dans la situation du patient en question.

Attardons-nous maintenant à quelques-uns des résultats possibles de l'installation d'une sonde d'alimentation sur le plan de la santé. On entend par « résultats sur le plan de la santé » ce qui pourrait se produire par suite de l'installation d'une sonde d'alimentation. Voici une autre façon d'envisager la situation : « Quelles sont les conséquences de l'installation d'une sonde d'alimentation? ».

Page 16

Nous avons divisé les résultats possibles de l'alimentation par gavage en deux grandes catégories : les complications particulières et les résultats généraux.

- Les complications particulières sont celles qui découlent directement de l'installation de la sonde d'alimentation.
- Les résultats généraux sont les raisons couramment invoquées dans les discussions sur les sondes d'alimentation, notamment la prolongation de la vie et la prévention de l'aspiration.
- Dans les pages qui suivent, nous parlerons de ces résultats pour que vous puissiez mieux comprendre les avantages, les désavantages et les autres points à prendre en considération relativement à l'alimentation par gavage.

Page 17

Si vous voulez vraiment comprendre ce qu'on sait de l'incidence de l'alimentation par gavage sur les différents résultats possibles, il vous faut suivre un cours éclair sur la méthodologie de recherche!

Ne vous inquiétez pas. C'est vraiment très simple. Il existe essentiellement trois sortes d'études de recherche qu'il vous faut comprendre.

Le meilleur type d'étude de recherche, soit celui qui porte le ruban or, c'est **l'essai randomisé**. Dans le cadre d'une étude de la sorte, la décision de savoir si on installe ou non une sonde d'alimentation chez une personne se fait au hasard – comme si on tirait à pile ou face. Les résultats d'études randomisées sont plus sûrs simplement parce que, outre la sonde d'alimentation, les patients munis d'une sonde ressemblent beaucoup à ceux qui n'ont pas de sonde. Par conséquent, nous pouvons supposer que les différences entre les deux groupes relativement aux résultats sont principalement attribuables à la sonde d'alimentation.

Cependant, vous pouvez comprendre pourquoi, sur le plan de l'éthique, il serait difficile de faire un essai randomisé visant l'installation d'une sonde d'alimentation. Par conséquent, il importe de se rappeler qu'on n'effectue **pas** de tels essais à l'égard de l'alimentation par gavage.

Au deuxième rang, ruban argent, figure **l'essai non randomisé**. Dans le cadre d'une telle étude, les patients à l'égard desquels on a choisi d'utiliser une sonde d'alimentation se comparent à ceux qui n'en ont pas. On compare encore deux groupes de patients, soit ceux qui ont une sonde et ceux qui n'en ont pas. La différence, c'est que, dans le cas de l'essai randomisé, la décision d'installer une sonde ou non est prise **au hasard**, tandis que dans celui de l'essai non randomisé, elle est prise **par choix**. Les résultats d'une étude non randomisée sont moins sûrs étant donné que les patients munis d'une sonde pourraient se distinguer des patients sans sonde de manières qui pourraient influencer sur les résultats. Par exemple, les personnes à l'égard desquelles on a choisi d'installer une sonde d'alimentation sont peut-être plus malades que celles qui n'en utilisent pas. Par conséquent, on ne peut pas être entièrement certain que les différences sur le plan des résultats sont uniquement attribuables à la présence de la sonde.

Le troisième type d'étude, celui qui mérite le ruban de bronze, est la **série de cas**. Dans le cadre d'une étude de ce genre, on ne fait que suivre des patients ayant une sonde d'alimentation pendant un certain temps pour voir comment ils se portent. C'est le type d'étude le plus couramment abordé dans les revues médicales concernant l'alimentation par gavage. On peut en apprendre énormément de l'expérience d'autres personnes qui ont une sonde d'alimentation. La seule lacune que présentent les séries de cas, c'est qu'il n'y a pas de groupe de patients sans sonde à l'égard duquel comparer les résultats.

Maintenant que vous avez une idée des différents types d'études, examinons certaines des complications liées à l'installation d'une sonde d'alimentation.

Page 18

Tous les renseignements contenus dans le tableau de la page 18 proviennent de séries de cas.

Ce qui importe de comprendre en lisant cette page, c'est que **chaque cas est unique** : certains patients ne subissent aucune complication, d'autres n'en subissent que de petites et d'autres, encore, souffrent de complications plus graves.

Nous avons tâché de résumer pour vous les résultats d'études qui portent sur les complications possibles de l'installation d'une sonde d'alimentation. Vous aurez ainsi une idée des risques que court votre proche de subir une complication. Rappelez-vous que les chiffres figurant dans le tableau ne sont que des **moyennes** qui varient d'un patient à un autre.

Tout d'abord, la sonde peut causer des **infections**. Environ 4 patients sur 100 auront des infections mineures de la peau qui peuvent être traitées avec un onguent. D'autres pourraient être atteints d'une infection plus grave de la peau ou avoir dans leur sang des bactéries qui peuvent menacer la vie. Les infections graves nécessitent l'administration d'antibiotiques par voie intraveineuse. Heureusement, seulement 1 patient sur 100 souffrira d'une infection majeure par suite de l'installation d'une sonde d'alimentation.

L'installation d'une sonde peut aussi causer un **saignement mineur**, ce qui arrive, toutefois, dans moins de 1 cas sur 100. Quant au **saignement majeur** (le patient saigne tellement qu'il nécessite une transfusion), il ne survient pratiquement jamais à la suite de l'installation d'une sonde.

Malheureusement, environ 12 patients nourris par gavage sur 100 auront la diarrhée ou des crampes. Toutefois, dans la plupart des cas, ce malaise sera temporaire, sans compter qu'on peut remédier à la situation en changeant le type d'aliment liquide ou la façon dont il est donné. De même, environ 9 patients sur 100 souffriront de vomissements ou de nausées. Ces problèmes sont aussi habituellement de courte durée.

Certains problèmes pourraient être liés à la sonde même, par exemple un déplacement, une obstruction ou une fuite. Pour traiter ces complications mineures, qui surviennent chez approximativement 4 patients nourris par gavage sur 100, il suffit de purger la sonde ou, encore, de remplacer celle-ci.

Il arrive très rarement, soit chez moins de 1 patient sur 100, que la sonde entraîne une complication majeure telle qu'une perforation des intestins, c'est-à-dire que la sonde perce les intestins. Une complication de la sorte menace la vie et nécessitera une intervention chirurgicale majeure.

Enfin, la **mort** attribuable à des complications majeures résultant de l'installation d'une sonde d'alimentation survient chez moins de 1 patient sur 100.

Veillez noter que les valeurs citées à la page 18 concernent les **sondes GEP** seulement et pourraient être différentes à l'égard des **sondes J**.

Page 19

Examinons maintenant quelques-uns des résultats, sur le plan de la santé générale, qui sont souvent invoqués dans les discussions sur les sondes d'alimentation.

Premièrement, vous vous demandez probablement si la sonde d'alimentation **prolongera la vie de votre proche**. Vous pourriez croire que la réponse à cette question est évidente. Pourtant, ce n'est pas le cas.

Jetons un coup d'œil à ce que les études de recherche peuvent nous dire au sujet des sondes d'alimentation et de la survie.

Rappelez-vous qu'aucun essai randomisé n'a été fait pour comparer des patients semblables avec ou sans sonde pour voir lesquels vivent plus longtemps. Pour cette raison, il est impossible de trancher clairement cette question.

Par contre, des essais non randomisés effectués dans des maisons de soins infirmiers ont révélé que les patients nourris par gavage ne vivent pas plus longtemps que des patients semblables sans sonde d'alimentation. Cependant, on ne sait pas au juste combien de temps ces patients auraient vécu s'ils n'avaient pas eu de sonde. Il se pourrait que les patients à qui on installe une sonde soient plus malades que les patients sans sonde.

Il est difficile de prédire combien de temps votre proche vivrait **avec ou sans** la sonde – la survie dépend de nombreux facteurs. Des séries de cas montrent que des patients nourris par gavage qui ont plus de 85 ans, qui ont tendance à aspirer et qui sont très mal nourris, de même que les patients atteints de cancer, ne vivent pas aussi longtemps que les patients nourris par gavage qui ne présentent pas ces facteurs de risque.

- Par conséquent, si la survie vous préoccupe, il importe de vous demander si votre proche présente n'importe lequel de ces facteurs de risque.

Page 20

Le tableau à la page 20 vous donne une idée de la longévité probable de la personne nourrie par gavage. Il montre aussi le nombre de patients âgés sur 100 ayant une sonde qui vivront encore 30 jours, 60 jours, 6 mois et 1 an après l'installation de la sonde.

Ne perdez pas de vue que ces chiffres sont des moyennes découlant de nombreuses études (une combinaison de rubans argent et bronze). Il est difficile de savoir avec certitude combien de temps un patient donné vivra. Votre proche pourrait vivre plus longtemps ou moins longtemps que la moyenne. Tout dépend du patient.

Cependant, si vous regardez le graphique, vous constaterez que, en moyenne, 80 patients sur 100 qui ont une sonde d'alimentation vivront encore 30 jours après l'installation de la sonde; 74 patients sur 100, après 60 jours; 54 sur 100, après 6 mois et 44 patients sur 100 qui ont une sonde d'alimentation vivront encore un an après.

Tandis que vous vous demandez combien de temps votre proche est susceptible de vivre, rappelez-vous que la **survie** n'est peut-être pas nécessairement l'enjeu le plus important pour ce dernier. Cela pourrait dépendre de sa qualité de vie ainsi que de ses valeurs et croyances. Certaines personnes pourraient vouloir rester en vie le plus longtemps possible, **peu importe la situation**. D'autres, par contre, pourraient ne vouloir essayer des techniques médicales que si elles ont une chance raisonnable de **se rétablir dans une mesure satisfaisante**.

Page 21

Un autre point dont il faut tenir compte quand on envisage l'installation d'une sonde d'alimentation, c'est son effet sur l'aspiration.

Commençons par revoir ce qu'est l'aspiration.

L'aspiration, c'est quand le patient inspire de la nourriture ou de la salive dans les poumons. Vous avez peut-être déjà eu cette expérience si vous mangiez ou buviez quelque chose à la hâte et que la nourriture est allée dans la trachée. Le cas échéant, vous vous souviendrez sans doute du malaise que vous avez éprouvé.

L'aspiration peut aussi être dangereuse, car elle risque de causer la pneumonie, soit une infection des poumons.

Bien que beaucoup de gens pensent que la sonde d'alimentation peut prévenir l'aspiration, les recherches montrent que ce n'est pas nécessairement le cas.

Encore une fois, **aucun** essai randomisé n'a été réalisé pour comparer les risques d'aspiration chez les patients avec sonde et ceux sans sonde.

Des essais **non randomisés** comparant les patients avec sonde et ceux sans sonde indiquent que les premiers sont plus susceptibles d'aspirer les aliments.

Cependant, la lacune des essais non randomisés, c'est qu'ils ne montrent pas clairement si l'installation d'une sonde d'alimentation accroît le risque d'aspiration ou si le fait d'aspirer des aliments augmente la probabilité d'avoir une sonde d'alimentation.

Ce qui est évident, selon plusieurs séries de cas, c'est que l'installation d'une sonde d'alimentation n'**empêchera** pas nécessairement l'aspiration. En effet, plus de la moitié des patients faisant l'objet de ces études qui aspiraient avant d'avoir une sonde aspiraient encore après. En moyenne, 16 patients sur 100 qui ont une sonde d'alimentation aspireront des aliments.

Page 22

Il y a quelques autres facteurs importants dont il faut tenir compte au moment de prendre une décision concernant l'installation d'une sonde.

- Les victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC) qui ont de la difficulté à avaler pourraient se rétablir plus rapidement si on leur installait une sonde d'alimentation **peu de temps après l'AVC** plutôt que d'attendre quelques semaines. Par conséquent, si votre proche a été victime d'un AVC, il pourrait être important de prendre la décision assez rapidement.
- Des études montrent aussi que les patients qui sont tout à fait inconscients de leur entourage et qui dépendent entièrement d'autres personnes pour satisfaire leurs besoins élémentaires pendant plusieurs mois sont moins susceptibles de voir leur état s'améliorer, qu'ils aient ou non une sonde d'alimentation.
- Par ailleurs, l'alimentation par gavage pourrait déterminer le genre d'établissement où peut vivre le patient. En effet, certains types d'établissements ne possèdent pas le personnel ou la capacité nécessaire pour s'occuper d'un patient nourri par gavage. Si c'est important pour vous, vous devriez en discuter avec l'équipe de soins de santé.
- Enfin, certains patients ayant une sonde d'alimentation peuvent devenir agités et essayer d'enlever la sonde en tirant dessus. Dans un tel cas, l'équipe de soins de santé pourrait proposer le recours à la contention ou aux médicaments pour calmer le patient. Autrement dit, on pourrait attacher les bras ou les jambes du patient ou, encore, administrer un médicament à ce dernier pour le calmer afin qu'il ne tire pas sur la sonde. Toutefois, l'utilisation de moyens de contention ou de sédatifs pose certains risques. En tant que mandataire spécial, vous devriez avoir votre mot à dire à cet égard. Le recours à ces méthodes ne devrait pas se faire sans votre consentement!

Page 23

Jetons un coup d'œil maintenant aux choix de traitement possibles pour votre proche.

Étant donné que la personne dont vous vous occupez a de la difficulté à manger ou à avaler, l'équipe de soins de santé propose les choix suivants :

- la prestation de soins de soutien et l'installation d'une sonde d'alimentation;

ou

- la prestation de soins de soutien, sans sonde d'alimentation.

Page 24

Examinons d'abord ce qu'on entend par soins de soutien.

Les soins qu'on appelle « soins de soutien » comprennent deux éléments, soit l'alimentation à la cuiller, si possible, et tout traitement visant à rendre le patient à l'aise.

Qu'en est-il de l'alimentation à la cuiller?

- Dans certains cas, l'alimentation à la cuiller peut être sûre et dans d'autres, pas.
- De même, certains patients **munis d'une sonde d'alimentation** pourraient aussi être capables de prendre de la nourriture par la bouche.

- Les membres de l'équipe de soins de santé de votre proche décideront si ce dernier peut être nourri à la cuiller sans danger. En outre, un médecin, une infirmière, une diététiste, une orthophoniste ou un ergothérapeute pourraient prendre part à cette décision.
- Ils prendront la décision en se fondant sur leur expérience et ils pourraient proposer la réalisation d'une étude de déglutition pour déterminer la consistance d'aliment que le patient peut tolérer facilement.

Page 25

Si l'équipe de soins de santé détermine que votre proche peut être nourri à la cuiller en toute sécurité, qui se chargera de le faire?

- Des professionnels de la santé ayant reçu la formation nécessaire (par exemple une infirmière, une aide-infirmière ou un préposé) ou des membres de la famille, des amis ou des bénévoles peuvent nourrir le patient.

Comment les patients sont-ils nourris à la cuiller?

- Il n'est guère étonnant que l'utilisation des bonnes techniques s'impose pour éviter que les patients aspirent de la nourriture.
- Une des infirmières peut montrer aux membres de la famille et aux amis à faire manger le patient en toute sécurité. Figurent parmi les techniques utilisées faire asseoir le patient droit dans son lit, choisir des aliments de la bonne consistance et vider la bouche par succion au besoin.
- Rappelez-vous que nourrir un patient à la cuiller peut prendre jusqu'à deux heures.

Quand on fournit des soins de soutien, il faut avoir recours à d'autres traitements pour garder le patient à l'aise.

- Citons, entre autres, les traitements suivants : humecter la bouche du patient avec un applicateur à la glycérine ou des morceaux de glace concassée; gérer la douleur avec des médicaments; administrer de l'oxygène si le patient a de la difficulté à respirer; traiter la constipation; offrir un soutien spirituel ou affectif et fournir des soins de la peau pour prévenir l'apparition de lésions cutanées et les plaies de lit.

Page 26

Au moment de prendre la décision complexe de faire **installer** ou non une sonde d'alimentation, il importe aussi de songer à ce que pourrait comporter le choix, plus tard, d'**arrêter** l'alimentation par gavage.

Tout d'abord, il faut examiner les points d'ordre technique. Il est techniquement facile d'enlever la sonde. Il suffit de tirer dessus. La sonde est conçue pour être enlevée de cette façon, laquelle est sûre et presque sans douleur. Dans certains cas, on coupe la sonde de l'extérieur et, par la bouche, on insère un endoscope dans l'œsophage pour enlever, par la bouche, le reste de la sonde dans l'estomac.

Pourquoi voudrait-on enlever la sonde? D'une part, il se pourrait que l'état du patient se soit assez amélioré pour que ce dernier puisse manger normalement. Il n'a plus **besoin** de la sonde.

D'autre part, l'état du patient ne s'est peut-être **pas** amélioré et l'utilisation de la sonde n'est peut-être plus dans l'intérêt de ce dernier.

En tant que mandataire spécial, c'est à vous de prendre la décision, même si elle est difficile. Vous devriez en discuter avec les membres de l'équipe de soins de santé qui s'occupent de votre proche. Ils pourraient vous faire part d'observations utiles et d'expériences qui vous aideront à décider quoi faire.

Page 27

Vous avez reçu beaucoup de renseignements. Passons donc en revue ce que nous avons abordé jusqu'ici au sujet des avantages, des désavantages et des autres points à considérer concernant l'installation d'une sonde d'alimentation.

La sonde d'alimentation offre, semble-t-il, deux **avantages** :

- premièrement, le patient pourrait se rétablir suffisamment pour recommencer à manger;
- deuxièmement, on est certain que le patient est bien nourri.

Quant aux **désavantages**, il y en a trois :

- premièrement, il y a le risque de complications liées à l'installation de la sonde, par exemple les infections ou saignements majeurs ou mineurs, les troubles liés à la sonde ou la mort;
- deuxièmement, la présence de la sonde pourrait rendre le patient agité;
- troisièmement, la sonde pourrait limiter les endroits où le patient peut recevoir des soins.

Enfin, il y a **d'autres points à considérer**.

- Des recherches montrent que la sonde d'alimentation ne prévient pas l'aspiration chez les personnes qui ont tendance à aspirer.
- Certains facteurs sont associés à la réduction des probabilités de survie chez les patients nourris par gavage.
- La sonde d'alimentation n'améliore pas nécessairement la qualité de vie.

Page 28

Mettons maintenant le tout ensemble. Nous supposons une démarche de prise de décisions en **six** étapes pour faciliter le choix de faire installer ou non une sonde d'alimentation.

La **première** étape : Quelle est la situation de votre proche?

Voici quelques questions que vous pourriez vous poser.

- Y a-t-il des chances que l'affection sous-jacente au problème d'alimentation s'améliore? La sonde est-elle nécessaire pour assurer la nutrition?

- Dans quelle mesure êtes-vous préoccupé par le risque de certaines complications (problèmes mineurs ou majeurs liés à la sonde, saignement et infections)?
- Le patient est-il susceptible de s'agiter en raison de la sonde et d'avoir besoin de contention à cet égard?
- L'installation d'une sonde d'alimentation influera-t-elle sur l'endroit où le patient peut vivre? Le patient a-t-il tendance à aspirer?
- Le patient présente-t-il n'importe lequel des facteurs associés à la réduction des chances de survie?
- Quels seront les effets de la sonde d'alimentation sur la qualité de vie du patient?

La **deuxième** étape : Que voudrait votre proche? Cette étape rassemble les enjeux liés à la prise de décisions au nom d'autrui.

- A-t-elle déjà exprimé ses volontés (dans un testament biologique ou au cours de discussions) au sujet de l'utilisation de techniques médicales telles que le gavage?
- Quelles sont ses croyances et ses valeurs concernant les soins en fin de vie?
- Si elle pouvait peser les avantages et les désavantages, selon vous, que choisirait-elle?
- Selon vous, qu'est-ce qui serait dans l'intérêt de votre proche?

Page 29

La **troisième** étape : Dans quelle mesure éprouvez-vous les sentiments ci-dessous en ce moment?

- Vous sentez-vous coupable, que ce soit de faire installer la sonde ou de ne pas la faire installer?
- Les autres, par exemple des membres de la famille, l'équipe de soins de santé ou des amis, exercent-ils une **pression** sur vous? Ces personnes pourraient être pour ou contre l'installation d'une sonde d'alimentation.
- Sentez-vous l'existence d'un **conflit** entre vos croyances et celles de votre proche?
- Enfin, vous pourriez vous inquiéter des décisions futures, à savoir si le patient devrait ou non continuer à utiliser la sonde.

La **quatrième** étape : À quelles questions faut-il répondre avant que vous puissiez prendre une décision?

- Vous voulez prendre une décision éclairée. L'outil d'aide à la décision ne vous fournira pas tous les renseignements dont vous avez besoin.

La **cinquième** étape : Qui devrait décider de faire installer la sonde ou non? Vous êtes le mandataire spécial et, au bout du compte, votre consentement sera nécessaire avant qu'on installe la sonde d'alimentation. Cependant, d'autres membres de la famille et des membres de l'équipe de soins de santé pourraient vous fournir des renseignements qui vous aideront à prendre une décision.

La **sixième** étape : Tout compte fait, quel est votre penchant concernant l'installation d'une sonde d'alimentation? Êtes-vous surtout favorable ou contre? Êtes-vous incertain? Vous faut-il d'autres renseignements?

Page 30

Dans les pages qui s'en viennent se trouvent trois exemples de situations fictives, mais réalistes de patients à l'égard desquels on envisage l'installation d'une sonde alimentaire. Ces exemples ont pour but de vous montrer comment d'autres personnes pourraient passer par les six étapes menant à la prise d'une décision que nous proposons dans le présent outil d'aide à la décision concernant l'installation d'une sonde d'alimentation.

Nous avons également mis au point une feuille de travail pour vous aider à suivre les étapes. Tandis que vous lisez ces exemples, vous pourrez vous faire une idée de la façon de consigner des faits au sujet de votre proche et à prendre en compte tous les facteurs qui pourraient influencer sur votre décision.

Surtout, rappelez-vous que ces exemples ne visent pas à vous montrer une bonne façon ou une mauvaise façon de prendre cette décision.

Page 31

Examinons d'abord la situation de Laura.

Laura a été victime d'un accident vasculaire cérébral soudain il y a quelques jours.

Étape n° 1 : Quelle est sa situation?

- La personne qui prend une décision au nom de Laura n'est pas certaine si cette dernière se remettra de l'AVC; Laura n'est pas mal nourrie et elle n'a pas de plaies de lit. C'est donc dire que son état nutritionnel est satisfaisant pour le moment. Il n'est pas clair si Laura peut être nourrie à la cuiller. Laura a moins de 85 ans, elle est bien nourrie pour le moment et elle n'a pas tendance à aspirer; par conséquent, une sonde pourrait l'aider à vivre plus longtemps. Le faible risque de complications liées à l'installation d'une sonde ne l'inquiète pas et Laura ne s'agitiera probablement pas en raison de la sonde. Le genre d'établissement où elle vivrait ne la dérange pas pourvu qu'elle reçoive de bons soins.
- Cependant, la qualité de vie est importante pour Laura. Son autonomie compte vraiment beaucoup pour elle. Si l'alimentation par gavage l'aidait à retrouver son autonomie, Laura voudrait probablement qu'on lui installe une sonde.

Étape n° 2 : Que voudrait Laura si elle pouvait prendre la décision elle-même?

- Heureusement, le mandataire spécial de Laura a déjà une discussion avec Laura. Au cours de,

Page 32

cet entretien, Laura a dit que si elle était très malade, elle voudrait qu'on utilise des « techniques médicales » si elle avait une bonne chance de se rétablir.

Étape n° 3 : Le mandataire spécial ressent peu de culpabilité, de conflit ou de pression des autres, mais il s'inquiète des décisions futures concernant l'utilisation continue de la sonde.

Étape n° 4 : Il y a des questions auxquelles il faut répondre avant que le mandataire spécial puisse prendre une décision.

- Quelles sont les chances qu'elle se rétablisse de son AVC? Si elle ne va pas mieux d'ici quelques mois, je doute que Laura veuille garder la sonde. Peut-on alors décider de l'enlever. Est-il difficile de l'enlever?

Étape n° 5 : Qui prend la décision? Le mandataire spécial aimerait décider avec le médecin de Laura.

La dernière étape : Après avoir pris tous les facteurs en compte, ce mandataire spécial est enclin à faire installer la sonde.

Page 33

Parlons maintenant d'un patient qui se trouve dans une situation différente.

Sylvain a la maladie d'Alzheimer évolutive depuis 8 ans.

Étape n° 1 : Quelle est la situation de Sylvain?

Le mandataire spécial s'est fait dire qu'il est peu probable que l'état de Sylvain s'améliore. Ce dernier est très mal nourri et a des plaies de lit. Il pourrait être possible ou pas de le faire manger à la cuiller. La personne qui prend des décisions en son nom a remarqué que Sylvain présente bon nombre des facteurs qui font que l'alimentation par gavage est peu susceptible d'améliorer ses chances de survie. Sylvain a souvent tendance à aspirer et la sonde ne règle pas ce problème. Bien que le risque de complications liées à la sonde soit faible, Sylvain est déjà très malade et il ne voudrait pas aggraver ses problèmes.

Par ailleurs... Sylvain est susceptible de s'agiter en raison de la sonde, et il détesterait être attaché.

Enfin, un des seuls plaisirs qui restent à Sylvain sont les visites de sa famille. Par conséquent, il ne serait pas bon pour Sylvain qu'on l'installe dans un établissement où le mandataire ne peut pas facilement se rendre.

Le principal objectif de Sylvain consiste à rester le plus à l'aise possible.

Étape n° 2 : Que voudrait Sylvain s'il pouvait nous le dire?

Sylvain a préparé un testament biologique dans lequel il précise qu'il ne voudrait pas qu'on utilise des « techniques médicales » s'il avait peu de chances de se rétablir de façon importante. Par contre, il n'a pas fait mention précisément des sondes d'alimentation. À la lumière de ces faits, le mandataire spécial ne croit pas que Sylvain voudrait une sonde dans sa situation actuelle.

Page 34

Étape n° 3 : Comment cette décision touche-t-elle le mandataire spécial?

Le mandataire spécial de Sylvain se sent assez coupable parce qu'il a peur que le fait de ne pas installer de sonde soit l'équivalent de « priver ce dernier de nourriture ». Cependant, s'il était dans la situation de Sylvain, il ne voudrait pas être nourri par gavage; par conséquent, il ne sent

pas de conflit. Personne n'exerce de pression sur lui et il ne se sent pas inquiet au sujet des décisions futures.

Étape n° 4 : Avant de prendre sa décision, le mandataire spécial aimerait poser les questions suivantes :

- Sylvain aura-t-il faim et soif sans la sonde?
- Est-ce que la maison de soins infirmiers où il est pensionnaire accepte les patients nourris par gavage?

Étape n° 5 : Dans cette section, le mandataire spécial a écrit « Sylvain ne m'a pas dit quoi faire exactement dans un tel cas. Il faut donc que je décide en fonction de ce que, selon moi, il aurait voulu. J'en parlerai avec son médecin, qui le connaît depuis longtemps. ».

Étape n° 6 : Après avoir pris tous les facteurs en compte, ce mandataire spécial est enclin à choisir la prestation de soins de soutien seulement et à ne pas faire installer de sonde d'alimentation.

Page 35

Examinons un dernier cas.

Anne a été victime d'un grave AVC il y a dix jours. Le médecin a dit qu'il se peut qu'elle ne s'en remette jamais.

Étape n° 1 : Quelle est la situation d'Anne?

- Il est peu probable que l'état d'Anne s'améliore.
- En ce qui a trait à l'alimentation, Anne est bien nourrie pour le moment et elle n'a pas de plaies de lit. Il n'est pas clair si on peut la nourrir à la cuiller en toute sécurité. Anne présente seulement deux des facteurs qui laissent entendre que l'alimentation par gavage ne prolongerait pas nécessairement sa survie. Elle est désorientée et elle a tendance à aspirer. Une sonde d'alimentation ne réglerait pas nécessairement le problème d'aspiration.
- Le faible risque de complications liées à l'installation d'une sonde d'alimentation ne serait pas une source de préoccupation pour Anne et cette dernière accepterait probablement le risque de se faire attacher si elle devenait agitée. Elle accepterait aussi de s'installer ailleurs si c'était nécessaire.
- Au cours des trois derniers mois, Anne a eu une bonne qualité de vie. Bien qu'il soit peu probable qu'elle retrouve son ancienne qualité de vie, son mandataire spécial n'est pas certain que cela la dérangerait. Ce qui le préoccupe, d'une part, c'est de respecter les croyances religieuses d'Anne, qui sont très importantes pour elle, et, d'autre part, c'est de prolonger une mauvaise qualité de vie pour Anne.

Étape n° 2 : Que voudrait Anne?

Anne n'a pas de testament biologique, mais elle a déjà dit à son mandataire spécial que si elle était très malade, elle voudrait recevoir tous les soins médicaux possibles. Néanmoins, le mandataire spécial n'est pas certain de ce qu'Anne penserait au sujet de l'installation d'une sonde d'alimentation dans la situation actuelle.

Page 36

Étape n° 3 : Le mandataire spécial ressent beaucoup de culpabilité et se sent très en conflit relativement à la décision de faire installer une sonde d'alimentation. Il se sent en conflit parce qu'il ne voudrait pas de sonde s'il était à la place d'Anne. Pourtant, il croit que cette dernière le voudrait et il veut respecter les volontés d'Anne.

D'autres membres de la famille exercent de la pression sur lui et il s'inquiète au sujet des décisions futures concernant la sonde si l'état d'Anne ne s'améliore pas au bout d'un certain temps.

Étape n° 4 : Avant de prendre sa décision, le mandataire spécial veut savoir ce qui serait le plus conforme aux croyances religieuses d'Anne.

Étape n° 5 : Qui devrait décider? Le mandataire spécial décidera après en avoir parlé avec le médecin et le pasteur d'Anne, qui la connaît bien.

Étape n° 6 : **Enfin**, après avoir pris tous les facteurs en compte, ce mandataire spécial est encore incertain, mais il serait enclin, si peu soit-il, à faire installer une sonde d'alimentation.

Page 37

Maintenant que vous avez vu comment d'autres mandataires spéciaux ont rempli leur feuille de travail, vous pouvez faire de même pour vous aider à prendre votre décision. Commencez à l'étape n° 1 et continuez une étape à la fois jusqu'à l'étape n° 6.

Il pourrait être utile de passer la feuille de travail en revue avec d'autres membres de la famille ou des amis qui connaissent le patient aussi bien que vous. Une fois que vous aurez terminé la feuille, vous pouvez la montrer au médecin de votre proche ou à d'autres membres de l'équipe de soins de santé. Vous pourriez avoir des questions à leur poser avant de pouvoir terminer la feuille de travail, surtout en ce qui a trait aux chances que votre proche se rétablisse.

Veillez prendre quelques minutes maintenant pour remplir la feuille de travail. Nous espérons que vous avez trouvé le livret utile et informatif et nous vous remercions de votre écoute.

Nota : Pour imprimer la feuille de travail qui se trouve à la gauche, cliquez sur l'icône d'imprimante dans le coin supérieur gauche de la fenêtre. L'impression au moyen de la fonction « imprimer » du fureteur ne fonctionnera pas dans Netscape.