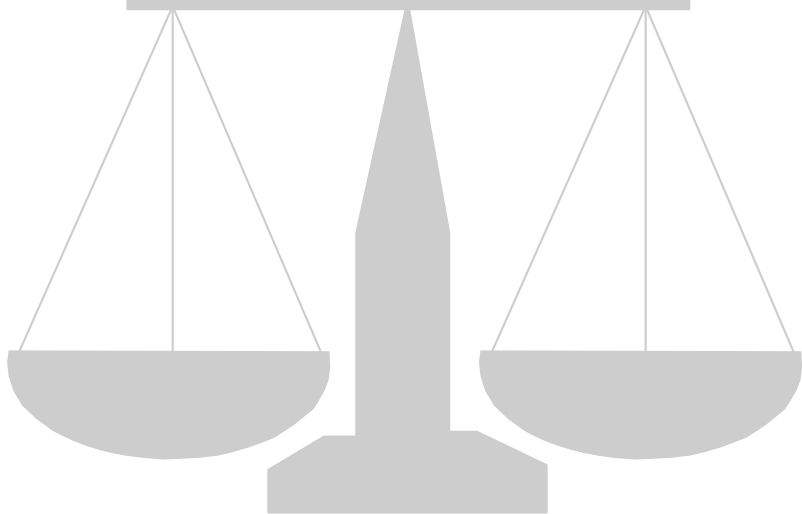


Faire des choix:



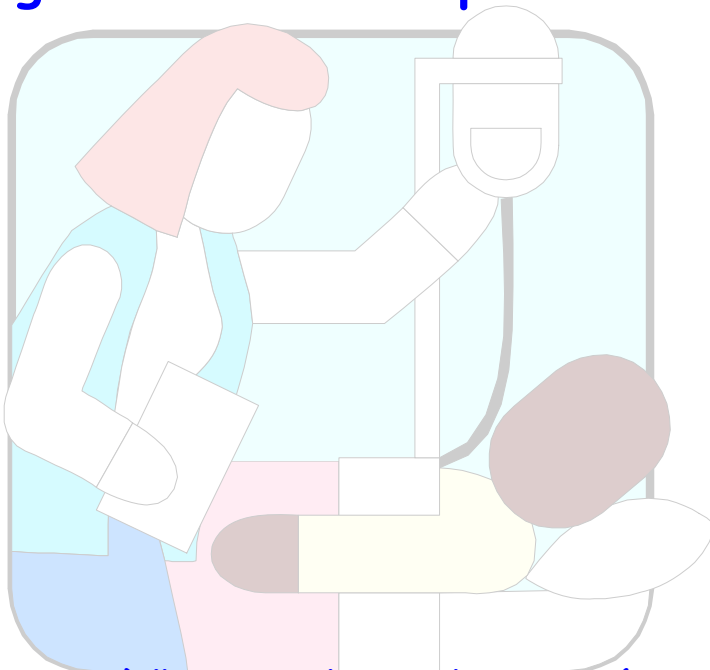
D^r S. L. Mitchell, M.D., MPH, FRCPC
J. M. Tetroe, M.A.
A. M. O'Connor, inf. aut., Ph. D.

D^r A. Rostom, M.D., FRCPC

C. Villeneuve, B. Sc., Dt. p.
B. Hall, inf. aut., B. Sc. inf.

Gériatrie et épidémiologie
Recherche en santé
Soins infirmiers et
épidémiologie
Gastroentérologie et
épidémiologie
Diététiste
Soins infirmiers
gériatriques

L'installation d'une sonde d'alimentation à long terme chez les patients âgés



Division de gériatrie
Programme d'épidémiologie clinique
L'Hôpital d'Ottawa – Campus Civic
Institut de recherche en santé d'Ottawa
1053, avenue Carling
Ottawa (Ontario) K1Y 4E9
Canada

Téléphone : 1 888 240-7002
Télécopieur : (613) 761-5402

Courriel : ohdec@ohri.ca
S. L. Mitchell : smitchell@hrca.harvard.ca



The Ottawa Hospital | L'Hôpital d'Ottawa



uOttawa
L'Université canadienne
Canada's university



Programme régional d'évaluation
gériatrique

Ottawa Health Research Institute



Financé grâce à une subvention de la *Physician Services Incorporated Foundation*.

Le D^r Mitchell a reçu une bourse de carrière en recherche du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario.

Bienvenue!

Ce guide et cette cassette vous aideront à vous préparer à prendre une décision concernant l'installation d'une sonde d'alimentation chez un patient âgé. À mesure que vous parcourez le livret et la cassette, 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 chez votre proche.

1. Prévoyez environ 45 minutes.
2. Écoutez la cassette pendant que vous lisez le livret.
3. Restez sur chaque page jusqu'à ce que vous entendiez le son vous indiquant de tourner la page.
4. Veuillez remplir la feuille de travail.

Les études de recherche qui soutiennent les énoncés dans le présent livret sont indiquées par des numéros comme ¹. La liste complète de références se trouve à la fin de ce guide, à partir de la page 37.

Table des matières

Survol	5
Problèmes d'alimentation et de déglutition	6
Qu'est-ce que la « GPE » (sonde gastrique)?	9
La prise de décisions au nom d'autrui	13
Résultats pour la santé de l'alimentation par gavage	16
Quels sont les choix de traitement possibles?	23
Qu'entend-on par « soins de soutien »?	24
Peut-on arrêter l'alimentation par gavage?	26
Avantages et désavantages	27
Comment décider pour votre proche : 6 étapes	28
Exemples de prises de décisions	31
Références	37
Feuille de travail concernant l'installation d'une sonde d'alimentation	42

Ce guide 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 votre proche devrait opter pour l'installation d'une sonde d'alimentation à long terme appelée sonde de gastrostomie (GEP) ou d'une sonde de jéjunostomie (sonde J);
- le guide ne traite pas de la décision de mettre en place des sondes d'alimentation très temporaires qu'on appelle sondes nasogastriques.

Vous en apprendrez sur :

- les problèmes 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;
- les possibilités de traitement;
- la façon de décider.

Pourquoi certaines personnes ont-elles de la difficulté à manger ou à avaler?

Dommages subis aux muscles et aux nerfs nécessaires pour avaler

Causes possibles :

- accident vasculaire cérébral
- maladie de Parkinson
- sclérose latérale amyotrophique (maladie de Lou Gehrig)

Incapacité de manger sans aide pour une des raisons suivantes :

- maladie d'Alzheimer
- autres formes de démence

Obstruction de l'œsophage (tube qui va de la bouche à l'estomac) :

- cancer de l'œsophage
- rétrécissement

Grave perte d'appétit ou de l'intérêt de manger :

- dépression majeure

Comment les problèmes d'alimentation et de déglutition touchent-ils les patients âgés et leurs proches?

SUR LE PLAN PHYSIQUE

Aspiration : Si le patient est très somnolent ou s'il a des troubles liés aux nerfs ou aux muscles nécessaires pour avaler, il pourrait inhaler la nourriture ou la salive dans les poumons, ce qui risque d'entraîner une infection pulmonaire.

Mauvaise nutrition : Le patient...

- s'affaiblira;
- perdra du poids;
- sera moins conscient de ce qui se passe autour de lui;
- ne se rétablira pas aussi rapidement que les autres d'une maladie soudaine.

Confort : Le patient qui est très alerte pourrait avoir faim et soif. Les patients qui ne sont pas très alertes pourraient ne pas sentir la faim ou la soif.¹

SUR LE PLAN AFFECTIF

Les amis et les membres de la famille pourraient avoir de la difficulté à accepter la maladie grave dont est atteint le patient. Ils pourraient trouver difficile de voir un de leurs proches ne pas manger suffisamment. Ils pourraient s'inquiéter du fait que le patient puisse avoir faim ou soif.

SUR LE PLAN SOCIAL SOCIAL

- Manger est une activité sociale et symbole de bienveillance.
- Aider un patient à manger peut être un moyen agréable d'interagir avec lui.
- Si le patient ne peut pas manger par la bouche, la famille pourrait ressentir la perte de cette interaction personnelle. Cependant, il y a toujours d'autres façons d'entretenir des liens avec l'être cher.

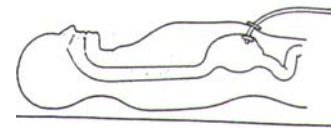
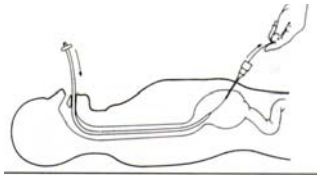
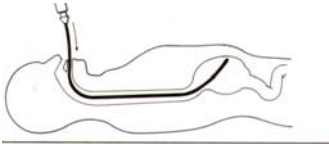
Qu'est-ce qu'une sonde de gastrostomie endoscopique percutanée (GEP)*?

- C'est un tube inséré directement dans l'estomac d'une personne qui a des problèmes d'alimentation.
- **Un traitement médical facultatif**
- **Percutanée** – Par la peau
- **Endoscopique** – Un médecin insérera un tube doté d'une caméra (*un endoscope*) dans l'estomac du patient pour diriger la sonde et l'installer au bon endroit.
- **Gastrostomie** – Intervention durant laquelle le médecin place une sonde dans l'estomac du patient par un petit trou fait dans l'abdomen.

* On pourrait proposer d'installer un autre type de sonde d'alimentation à long terme à votre proche, soit une sonde de jéjunostomie. L'intervention nécessaire pour installer ce genre de sonde diffère légèrement. Renseignez-vous auprès de votre médecin à ce sujet.

Comment la sonde est-elle installée?

- Le patient reçoit un léger sédatif (pas endormi).
- Le médecin fait passer l'endoscope par la bouche et jusque dans l'estomac, ce qui peut être un peu désagréable, mais ne cause pas de douleur. Cette mesure est nécessaire afin de trouver le meilleur endroit où installer la sonde.



- Le médecin administre un anesthésique local au patient pour geler la peau de l'abdomen en vue de faire la petite incision. Il insère la sonde par la

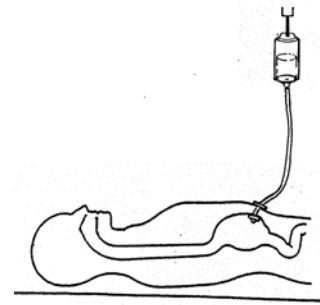
bouche et la sort par l'ouverture dans l'abdomen.

- Cette intervention prend environ 15 minutes.
- Dans certains cas, il est impossible d'insérer l'endoscope parce que l'œsophage est obstrué par une masse ou une tumeur. En l'occurrence, la sonde serait installée au moyen d'une chirurgie.

Comment la personne munie d'une sonde d'alimentation se nourrit-elle?

- Des aliments liquides sont placés dans un sac, puis acheminés vers l'estomac par la sonde.
- La nourriture est une préparation liquide commerciale qui assure un régime équilibré au patient. Cette nourriture ressemble à un lait frappé.

- La majorité des patients seront nourris au moyen de la sonde à l'heure habituelle des repas. La séance prendra environ une heure. Certains patients reçoivent une alimentation continue, c'est-à-dire que la même quantité de nourriture est donnée, mais à un rythme plus lent sur une période de 24 heures.



- Les médicaments et l'eau seront également donnés par la sonde.

Comment prendre soin de la sonde?

- Il faut s'assurer de ne pas faire sortir la sonde en tirant dessus.
- L'infirmière vérifiera s'il y a des fuites ou des obstructions dans la sonde et elle s'assurera que la nourriture entre comme il faut.
- L'infirmière nettoiera autour de la sonde au moins une fois par jour et examinera la peau entourant la sonde.
- En général, il faut remplacer la sonde au bout de 6 à 12 mois.

La personne munie d'une sonde de gastrostomie doit-elle rester au lit?

Non. La sonde est facilement portable. Quand le patient n'utilise pas la sonde, celle-ci ne le limite pas dans ses activités habituelles.

Qu'entend-on par « prise de décisions au nom d'autrui² »?

- Décider pour une autre personne qui est incapable de prendre des décisions au sujet des soins de santé qu'elle reçoit.
- Ce que le patient voudrait n'est pas nécessairement ce que vous choisiriez pour vous-même dans la même situation.
- Prendre des décisions au nom d'autrui peut être très difficile et bouleversant.

Qui devient « mandataire spécial »?

- Une personne que le patient a déjà désignée (la personne qui détient la **procurator relative aux soins de la personne**)
- Le parent le plus proche
- Un tuteur nommé

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

- 1) Considérez les volontés qu'a exprimées le patient de l'une des façons suivantes :
 - un testament biologique (parfois appelé « directive préalable »);
 - des discussions que le patient a eues avec vous ou avec d'autres personnes.

Vous devez respecter ces volontés, même si vous n'êtes pas d'accord.

- 2) Prenez en compte tout ce que vous savez au sujet des valeurs qu'avait le patient quand il était en santé. Selon vous, aurait-il opté pour une sonde d'alimentation dans cette situation ou non? C'est ce qu'on appelle un « jugement substitutif ».
- 3) Si votre proche n'a jamais exprimé ses volontés et que vous ne pouvez pas déterminer ce qu'il aurait voulu, pensez à ce qui serait dans son « intérêt ».
 - Quels sont les avantages possibles de l'alimentation par gavage?
 - Quels sont les désavantages possibles de l'alimentation par gavage?
 - Comment cette décision changera-t-elle sa qualité de vie?

Peut-on installer une sonde d'alimentation sans le consentement par écrit du mandataire spécial?

Non

Résultats possibles de l'alimentation par gavage concernant la santé

L'alimentation par gavage est un traitement médical qui peut avoir divers résultats possibles ou conséquences sur le plan de la santé.

Ces résultats peuvent être divisés en deux types, soit :

- les complications particulières liées à la sonde d'alimentation comme telle;
- les résultats liés à l'état de santé en général qui ressortent le plus souvent dans les discussions sur les sondes d'alimentation, par exemple :
 - ◆ la survie;
 - ◆ l'aspiration (inspirer des aliments).

Dans les pages qui suivent, nous décrirons plus en détail 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.

Études de classement sur l'alimentation par gavage

Pour en apprendre sur les résultats liés à la santé, vous devez comprendre les différents types de recherches qui peuvent être réalisées. Il y en a essentiellement trois sortes :

Essais randomisés

Or



- La décision d'installer ou non une sonde d'alimentation chez une personne se fait au hasard.
- Les patients munis d'une sonde d'alimentation se comparent à ceux qui n'ont pas de sonde.
- Les résultats sont plus sûrs.

(On n'effectue pas de tels essais à l'égard de l'alimentation par gavage.)

Essais non randomisés

Argent



- Les patients qui utilisent une sonde se comparent à ceux qui n'en ont pas.
- Les patients munis d'une sonde pourraient se distinguer des patients sans sonde de manières qui pourraient influencer sur les résultats.
- Les résultats sont moins sûrs.

Bronze



Séries de cas

On suit un groupe de patients ayant une sonde d'alimentation pendant un certain temps pour voir comment ils se portent.

Complications liées à l'installation d'une sonde d'alimentation

Nous avons tâché de résumer les études de sorte que vous puissiez avoir une idée des risques que court **vo**tre proche de subir une complication. Les chiffres ci-dessous sont des **moyennes** (tirées d'articles parus dans des revues médicales), qui varient d'un patient à un autre.

Type de complication	Combien de patients sur 100* pourraient avoir une telle complication?
Infection <ul style="list-style-type: none"> mineure (peau)^{3,5-10} majeure (menace la vie)^{4,5,8,9} 	4 sur 100 1 sur 100
Saignement <ul style="list-style-type: none"> mineur (pas de transfusion)^{3,4,7} majeur (besoin de transfusion)^{3,4,7} 	moins de 1 sur 100 pratiquement 0 sur 100
Diarrhée temporaire, crampes ^{3,5,9,11} Vomissements temporaires, nausées ^{3,5,11}	12 sur 100 9 sur 100
Problèmes liés à la sonde <ul style="list-style-type: none"> mineurs (déplacement, obstruction, fuite)³⁻⁹ majeurs (perforation des intestins)^{3,4,6-8,10} 	4 sur 100 moins de 1 sur 100
Mort <ul style="list-style-type: none"> par suite de l'installation de la sonde^{5,8,9} 	moins de 1 sur 100

* Ces valeurs concernent les sondes GEP seulement. Elles peuvent être différentes à l'égard des sondes J.

Est-ce que l'installation d'une sonde d'alimentation augmente les chances de survie du patient?

Or



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, on ne peut pas répondre nettement à cette question.

Argent



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, il n'est pas clair si ces patients auraient vécu aussi longtemps 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 autres.

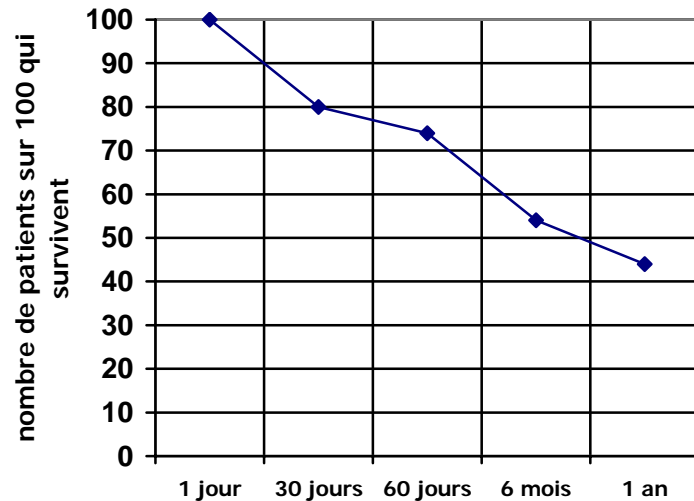
Bronze



Il est difficile de prédire combien de temps votre proche vivrait avec ou sans la sonde. Des séries de cas de patients montrent que les personnes affichant les caractéristiques suivantes survivent moins longtemps :

- très âgées (plus de 85 ans)^{7,10,20,23};
- ont tendance à aspirer (inspirer) leur nourriture¹⁰;
- sont déjà très mal nourries^{7,15};
- on a déjà diagnostiqué une malignité chez elles^{20,23,33}.

Combien de temps puis-je m'attendre à ce que mon proche vive?



Le tableau ci-dessus montre le nombre de patients âgés sur 100 qui sont nourris par gavage qui vivront encore 30 jours^{4,5,7-9,10,12,16-25}, 60 jours^{4,12,18,24,25}, 6 mois^{5,12,25} et 1 an^{10,12,13,20,23} après l'installation de la sonde. Les chiffres figurant au tableau sont des moyennes découlant de nombreuses études. Il est difficile de savoir avec certitude combien de temps un patient donné vivra.

Prolonger sa vie pourrait, ou non, être ce que votre proche voudrait. Cela pourrait dépendre de sa qualité de vie ainsi que de ses valeurs et croyances.

Qu'est-ce que l'aspiration et quel est son effet sur mon proche?

- L'aspiration, c'est quand le patient inspire de la nourriture ou de la salive dans les poumons. Elle résulte du fait que le patient a de la difficulté à avaler.
- Elle peut provoquer un malaise chez les patients.
- Elle peut aussi être dangereuse, car elle risque de causer la pneumonie, infection des poumons.

Or



Aucun essai randomisé ne compare les risques d'aspiration chez les patients avec sonde et ceux sans sonde.

Argent



Des essais non randomisés^{14,26} comparant les patients avec et sans sonde d'alimentation indiquent que les premiers sont plus susceptibles d'aspirer des aliments. Cependant, ils ne montrent pas clairement si l'installation d'une sonde accroît le risque d'aspiration ou si le fait d'aspirer des aliments augmente la probabilité d'avoir une sonde d'alimentation.

Bronze



Il est évident, selon plusieurs séries de cas^{23,27,28}, 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 leurs aliments **après**. En moyenne, 16 patients sur 100 qui ont une sonde d'alimentation aspireront des aliments^{3,6,7,10}.

Quels sont les autres facteurs importants dont il faut tenir compte concernant l'installation d'une sonde d'alimentation?

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 semaines³².

Les patients qui sont *tout à fait inconscients* de leur entourage et qui dépendent 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 sonde¹⁸.

Qu'un patient ait ou non une sonde d'alimentation pourrait déterminer le *genre d'établissement* où il peut vivre. Discutez-en avec l'équipe de soins de santé.

Certains patients ayant une sonde peuvent devenir *agités* ou essayer d'enlever la sonde. L'équipe de soins de santé pourrait proposer le recours à la contention ou aux médicaments pour calmer le patient. 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.

Quels sont les choix de traitement possibles?

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 :

prestation de soins de soutien
et
installation d'une sonde d'alimentation

ou

prestation de soins de soutien

Qu'entend-on par « soins de soutien »?

Les soins de soutien comprennent :

1. l'alimentation à la cuiller, si possible;
2. d'autres traitements pour rendre le patient à l'aise.

1. Alimentation à la cuiller

- Certains patients qui ont de la difficulté à manger et qui n'ont pas de sonde d'alimentation peuvent être nourris à la cuiller et d'autres, pas.
- Certains patients munis d'une sonde d'alimentation pourraient aussi prendre de la nourriture par la bouche.

Comment détermine-t-on si un patient peut être nourri à la cuiller?

- Les membres de l'équipe de soins de santé (p. ex., médecin, infirmière, diététiste, orthophoniste ou ergothérapeute) décideront si un patient peut être nourri à la cuiller.
- On pourrait faire une étude de déglutition pour déterminer la consistance d'aliment que le patient peut tolérer facilement.

Qui nourrit le patient à la cuiller?

- Des professionnels de la santé ayant reçu la formation nécessaire (infirmière, aide-infirmière ou préposé)
- Des membres de la famille, des amis ou des bénévoles

Comment les patients sont-ils nourris à la cuiller?

- Il faut utiliser les bonnes techniques suivantes pour éviter que les patients ayant de la difficulté à manger aspirent de la nourriture :
 - asseoir le patient droit dans son lit;
 - choisir des aliments de la bonne consistance;
 - vider la bouche par succion au besoin;
 - donner un repas à la cuiller peut prendre jusqu'à deux heures.

2. Autres traitements pour garder le patient à l'aise :

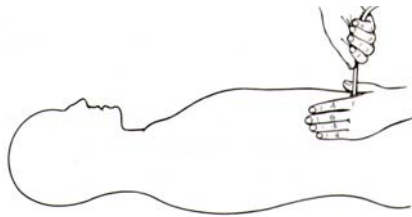
- humecter la bouche du patient avec un applicateur à la glycérine ou des morceaux de glace concassée;
- gérer la douleur avec des médicaments;
- administrer de l'oxygène, s'il a de la difficulté à respirer;
- traiter la constipation;
- offrir un soutien spirituel ou affectif;
- fournir des soins de la peau.

Peut-on arrêter l'alimentation par gavage?

Avant de décider d'opter pour une sonde, vous devriez songer à ce que pourrait comporter le choix, plus tard, d'enlever la sonde ou d'arrêter le gavage.

Considérations d'ordre technique

Il est techniquement facile d'enlever la sonde :



- 1) en tirant dessus – la sonde est conçue pour être enlevée de cette façon, laquelle est sûre et presque sans douleur

ou

- 2) en coupant la sonde de l'extérieur, puis en utilisant un endoscope pour retirer la sonde par la bouche.

Raisons d'arrêter l'alimentation par gavage

- L'état du patient s'est assez amélioré pour que ce dernier puisse manger normalement.

OU

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 du patient. En tant que mandataire spécial, c'est à vous de décider d'arrêter le gavage. Vous devriez en discuter avec l'équipe de soins de santé du patient.

Quels sont les avantages, les désavantages et les autres points à considérer concernant l'installation d'une sonde d'alimentation?

Avantages

- + Le patient pourrait se rétablir suffisamment pour recommencer à manger.
- + Le patient bénéficie d'une meilleure nutrition.

Désavantages

- Complications de l'alimentation par gavage, telles que les infections ou saignements majeurs ou mineurs, les troubles liés à la sonde ou la mort.
- Le patient pourrait s'agiter en raison de la sonde.
- La sonde pourrait limiter les endroits où le patient peut recevoir des soins.

Autres points à considérer

- La sonde ne prévient pas l'aspiration chez les personnes qui ont tendance à aspirer.
- Certains facteurs sont associés à la réduction des probabilités de survie.

- La sonde n'améliore pas nécessairement la qualité de vie.
- Les étapes de la prise de décisions.

Les étapes de la prise de décisions

- ❶ Quelle est la situation de votre proche?
 - 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?
- ❷ Que voudrait votre proche?
 - A-t-il 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?
 - S'il pouvait peser les avantages et les désavantages, selon vous, que choisirait-il?
 - Selon vous, qu'est-ce qui serait dans l'intérêt de votre proche?
 - ❸ Comment la décision vous touche-t-elle?
 - Sentiment de culpabilité
 - Pression exercée par d'autres
 - Conflit entre vos croyances et celles du patient
 - Inquiétude quant aux décisions futures concernant l'utilisation continue de la sonde
 - ❹ À quelles questions faut-il répondre avant que vous puissiez prendre une décision?
 - ❺ Qui devrait décider de faire installer la sonde?

- ⑥ Dans l'ensemble, quel est mon « penchant » concernant l'installation d'une sonde d'alimentation?

Nous avons créé une feuille de travail pour vous aider à prendre votre décision, une étape à la fois.

Dans les pages qui suivent, nous vous présentons des exemples de mandataires spéciaux, comme vous, tandis qu'ils passent par les six étapes qui les mèneront à la prise d'une décision concernant l'installation d'une sonde d'alimentation.

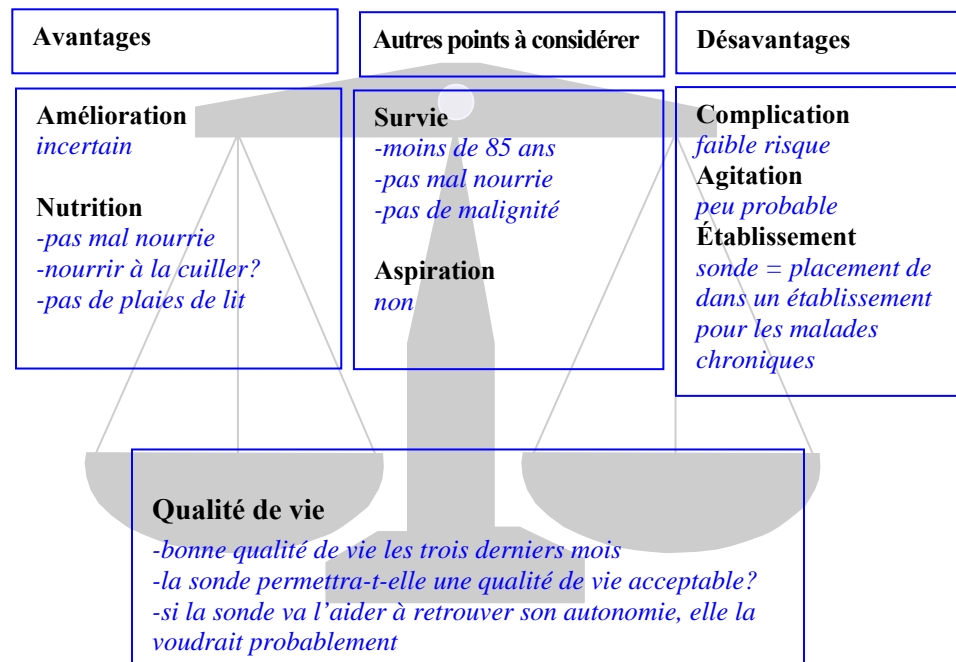
Ces exemples visent à vous montrer comment consigner les faits au sujet de votre proche et à prendre en compte tous les facteurs qui pourraient influencer sur votre décision.

Ils n'ont pas pour but de vous montrer une bonne façon ou une mauvaise façon de prendre la décision.

Feuille de travail concernant *Laura*

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

1 L'état de santé de votre proche



2 Que voudrait votre proche?

Discussion précédente - <i>oui</i> Testament biologique - <i>non</i>	Attitude du patient envers la sonde <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> favorable incertain contre
---	---

3 Comment la décision vous touche-t-elle?

culpabilité – *assez* pression des autres – *peu*
 conflit– *peu* inquiétude pour l’avenir – *peu*

4 À quelles questions faut-il répondre avant que vous puissiez prendre une décision?

*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?*

5 Qui devrait décider de faire installer la sonde?

Sylvain ne m’a pas dit quoi faire 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.

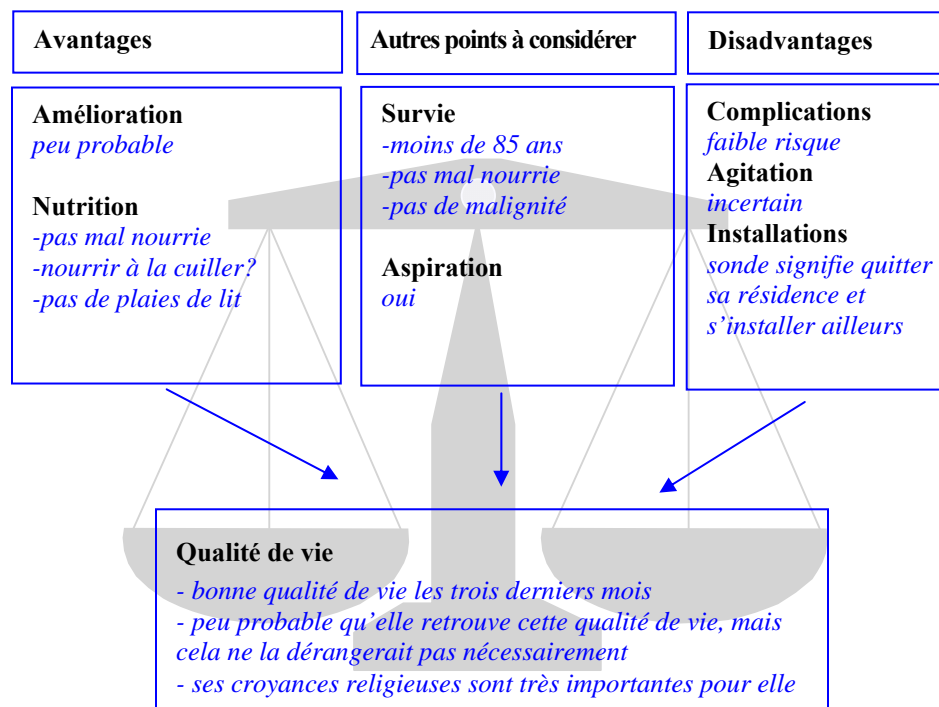
6 Dans l’ensemble, quel est mon « penchant » concernant l’installation d’une sonde d’alimentation?

mettre la sonde incertain soins de soutien seulement

Feuille de travail concernant Anne

Anne a été victime d’un grave AVC il y a 10 jours. Le médecin a dit qu’il se peut qu’elle ne s’en remette jamais.

1 L’état de santé de votre proche



2 Que voudrait votre proche?

Discussion précédente - <i>oui</i>	Attitude du patient envers la sonde <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> favorable incertain contre
Testament biologique - <i>non</i>	

③ Comment la décision vous touche-t-elle?

culpabilité – *beaucoup* pression des autres – *assez*
conflit – *beaucoup, je ne* inquiétude pour l'avenir – *assez*
voudrais pas de sonde si j'étais Anne

④ À quelles questions faut-il répondre avant que vous puissiez prendre une décision?

Quelle décision serait le plus conforme à ses croyances religieuses?

⑤ Qui devrait décider de faire installer la sonde?

Je déciderai après en avoir parlé avec le médecin et le pasteur d'Anne, qui la connaît bien.

⑥ Dans l'ensemble, quel est mon « penchant » concernant l'installation d'une sonde d'alimentation?

mettre la sonde incertain soins de soutien seulement

Références

1. MCCANN, R. M., W. J. HILL et A. GROTH-JUNKER. « Comfort care for terminally ill patients: the appropriate use of nutrition and hydration », dans *JAMA*, 1994, 272:1263-6.
2. BUCHANAN, A. « Deciding for others », dans *Milbank Quarterly*, 1986, 64 (suppl. 2), p. 17-94.
3. BOURDEL-MARCHASSON, I., F. DUMAS, G. PINGANAUD, J.-P. EMERIAU et A. DECAMPS. « Audit of percutaneous endoscopic gastrostomy in long-term enteral feeding in a nursing home », dans *International Journal for Quality in Health Care*, 1997, 9(4):297-302.
4. GRANT, J. P. « Percutaneous endoscopic gastrostomy. Initial placement by single endoscopic technique and long-term follow-up », dans *Annals of Surgery*, 1993, 217(2):168-174.
5. HULL, M. A., J. RAWLINGS, F. E. MURRAY, J. FILED, A. S. Mcintyre, Y. R. MAHIDA, C. J. HAWKEY et S. P. ALLISON. « Audit of outcome of long-term enteral nutrition by percutaneous endoscopic gastrostomy », dans *The Lancet*, 1993, 341(3 avril):869-872.
6. JAMES, A., K. KAPUR et A. B. HAWTHORNE. « Long-term outcome of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding in patients with dysphagic stroke », dans *Age and Ageing*, 1998, 27:671-676.
7. KAW, M. et G. SEKAS. « Long-term follow-up of consequences of percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) tubes in nursing home patients », dans *Digestive Diseases and Sciences*, 1994, 39(4):738-743.
8. RAHA, S. et K. WOODHOUSE. « The use of percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) in 161 consecutive elderly patients », dans *Age and Ageing*, 1994, 23:162-163.

9. SALI, A., P.-T. WONG, A. READ, T. Mcquillan et D. CONBOY. « Percutaneous endoscopic gastrostomy: The heidelberg repatriation hospital experience », dans *Australian and New Zealand Journal of Surgery*, 1993, 63:545-550.
10. LIGHT, V. L., F. A. SLEZAK, J. A. PORTER, L. W. GERSON et G. McCORD. « Predictive factors for early mortality after percutaneous endoscopic gastrostomy », dans *Gastrointestinal Endoscopy*, 1995, 42(4);330-335.
11. PANOS, M. Z., A. MORAN, T. REILLY, P. J. W. WALLIS, R. WEARS et I. M. CHESNER. « Percutaneous endoscopic gastrostomy in a general hospital: prospective evaluation of indications, outcome, and randomised comparison of two tube designs », dans *Gut*, 1994, 35:1551-1556.
12. COWEN, M. E., S. L. SIMPSON et T. E. VETTESE. « Survival estimates for patients with abnormal swallowing studies », dans *Journal of General Internal Medicine*, 1997, 12 (février);88-94.
13. MITCHELL S. L., D. K. KIELY et L. A. LIPSITZ. « Does artificial enteral nutrition prolong the survival of institutionalized elders with chewing and swallowing problems? », dans *Journal of Gerontology*, 1998, 53A(n° 3):M207-M213.
14. MITCHELL, S. L., D. K. KIELY et L. A. LIPSITZ. « The risk factors and impact on survival of feeding tube placement in nursing home residents with severe cognitive impairment », dans *Archives of Internal Medicine*, 1997, 157:327-332.
15. FRIEDENBERG, F., G. JENSEN, N. GUJRAL, L. E. BRAITMAN et G. M. LEVINE. « Serum albumin is predictive of 30-day survival after percutaneous endoscopic gastrostomy », dans *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 1997, 21(2):72-74.
16. HORTON, W. L., D. L. Colwell et D. T. Burlon. « Experience with percutaneous endoscopic gastrostomy in a community hospital », dans *American Journal of Gastroenterology*, 1991, 86:168-169.
17. JARNAGIN, W. R., Q. Y. DUH, S. J. MULVIHILL, J. A. RIDGE, T. R. SCHROCK et L. W. WAY. « The efficacy and limitations of percutaneous endoscopic gastrostomy », dans *Archives of Surgery*, 1992, 127:261-264.
18. FAY, D. E., M. POPAUSKY, M. GRUBER et P. LANCE. « Long-term enteral feeding: a retrospective comparison of delivery via percutaneous endoscopic gastrostomy and nasoenteric tubes », dans *American Journal of Gastroenterology*, 1991, 86:1604-1609.
19. KADAKIA, L.T.C.S.C., H. O. SULLIVAN et E. STARNES. « Percutaneous endoscopic gastrostomy or jejunostomy and the incidence of aspiration in 79 patients », dans *The American Journal of Surgery*, 1992, 164 (août) 114-118.
20. RABENEK, L., N. P. WRAY et N. J. PETERSEN. « Long-term outcomes of patients receiving percutaneous endoscopic gastrostomy tubes », dans *Journal of General Internal Medicine*, 1996, 11:287-293.
21. SAMII, A. M. et E. A. SUGUITAN. « Comparison of operative gastostomy with percutaneous endoscopic gastrostomy », dans *Mil Med*, 1990, 155:534-535.
22. STUART, S. P., E. H. TILEY et J. P. BOLAND. « Feeding gastrostomy: a critical review of its indications and mortality rate », dans *Southern Medical Journal*, 1993, 86:1689-172.
23. TAYLOR, C. A., D. E. LARSON, D. J. BALLARD, L. R. BERGSTROM, M. D. SILVERSTEIN, A. R. ZINSMEISTER et E. P. Dimagno. « Predictors of outcome after percutaneous endoscopic gastrostomy: A community-based study », dans *Mayo Clinic Proceedings*, 1992, 67:1042-1049.
24. TEALEY, A. R. « Percutaneous endoscopic gastrostomy in the elderly », dans *Gastroenterology Nursing*, février 1994, p. 151-157.

25. WOLFSEN, H. C., R. A. KOZAREK et T. J. BALL. « Long-term survival in patients undergoing percutaneous endoscopic gastrostomy and jejunostomy », dans *American Journal of Gastroenterology*, 1990, 85:1120-1122.
26. PICK, N., A. McDonald, N. BENNETT, M. LITCHE, L. DIETSCH, R. LEGERWOOD, R. SPURGAS et F. M. Laforce. « Pulmonary aspiration in a long-term care setting: clinical and laboratory observations and an analysis of risk factors », dans *Journal of the American Geriatrics Society*, 1996, 44:764-798
27. PATEL, P. H. et E. THOMAS. « Risk factors for pneumonia after percutaneous endoscopic gastrostomy », dans *Journal of Clinical Gastroenterology*, 1990, 12(4):389-392.
28. FINUCANE, T. E. et J. D. BYNUM. « Use of tube feeding to prevent aspiration pneumonia », dans *The Lancet*, 1996, 348(9039):1421-1441.
29. WANKLYN, P., N. COX et P. BELFIELD. « Outcome in patients who require a gastrostomy after stroke », dans *Age and Ageing*, 1995, 24:510-514.
30. FISMAN, D. N., A. R. LEVY, D. R. GIFFORD et R. TAMBLYN. « Survival after percutaneous endoscopic gastrostomy among older residents of Quebec », dans *Journal of the American Geriatrics Society*, 1999, 47:349-353.

Notes et questions



Feuille de travail personnelle concernant l'installation d'une sonde d'alimentation



1

Avantages	Autres points à considérer	Désavantages
<p>Pourrait améliorer l'état du patient Affection sous-jacente</p> <hr/> <p>Probabilité de rétablissement <input type="checkbox"/> Probable <input type="checkbox"/> Peu probable <input type="checkbox"/> Incertain</p> <p>Probabilité d'autonomie quant à l'alimentation <input type="checkbox"/> Probable <input type="checkbox"/> Peu probable <input type="checkbox"/> Incertain</p> <p>Pourrait améliorer la nutrition Le patient est très mal nourri <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Possibilité de nourrir à la cuiller <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Peut-être</p>	<p>Facteurs associés à la réduction des chances de survie avec une sonde d'alimentation</p> <p>Le patient a plus de 85 ans <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Mal nourri <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Antécédents de malignité <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Aspiration La sonde d'alimentation n'empêchera pas l'aspiration chez les personnes ayant cette tendance.</p>	<p>Complications liées à la sonde :</p> <p>Mineures : infection, saignement, diarrhée temporaire et problèmes liés à la sonde</p> <p>Majeures : infection, saignement, problèmes liés à la sonde et mort</p> <p>Agitation en raison de la sonde Le patient est-il susceptible de s'agiter en raison de la sonde? <input type="checkbox"/> Probable <input type="checkbox"/> Peu probable <input type="checkbox"/> Incertain</p> <p>Besoin d'un établissement particulier La présence de la sonde d'alimentation limitera-t-elle les endroits où le patient peut recevoir des soins? <input type="checkbox"/> Probable <input type="checkbox"/> Peu probable <input type="checkbox"/> Incertain</p>

Qualité de vie	
Qualité de vie du patient les trois derniers mois	<input type="checkbox"/> Bonne <input type="checkbox"/> Passable <input type="checkbox"/> Mauvaise <input type="checkbox"/> Incertain
La sonde fournira-t-elle une qualité de vie acceptable au patient?	<input type="checkbox"/> Probable <input type="checkbox"/> Peu probable <input type="checkbox"/> Incertain
La sonde est-elle susceptible de prolonger une mauvaise qualité de vie?	<input type="checkbox"/> Probable <input type="checkbox"/> Peu probable <input type="checkbox"/> Incertain

2

<p>Que voudrait votre proche? Votre proche a-t-il exprimé ses volontés concernant les soins de santé qu'il reçoit?</p> <p>Discussion passée <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Testament biologique <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>	<p>Selon vous (à la lumière du testament biologique, de discussions passées ou des croyances de votre proche), quelle est l'attitude générale du patient dans cette situation à l'égard du recours à des techniques médicales telles que l'alimentation par gavage?</p> <p><input type="checkbox"/> favorable <input type="checkbox"/> incertain <input type="checkbox"/> contre</p>
--	--

