

Réflexions éthiques autour des décisions de GPE chez les sujets âgés déments

Rethinking ethics of PGEs in elderly demented patients

●● V. Fournier, S. Trarieux*

POINTS FORTS

- ▶ Depuis quelques années, la littérature est abondante en défaveur de l'indication d'alimentation artificielle par sonde de gastrostomie per endoscopique (GPE) chez les personnes âgées supposées incompétentes.
- ▶ Pourtant, des GPE continuent d'être régulièrement placées chez ces patients.
- ▶ Il est important de faire une revue des arguments à la fois médicaux et éthiques de ceux qui plaident contre cette indication.
- ▶ Mais il est aussi important de mieux comprendre quel est le raisonnement de ceux qui, en charge concrètement de ces patients sur le terrain, décident de poser ces sondes.
- ▶ La confrontation de ces deux ordres d'arguments, théoriques d'une part, et pratiques d'autre part, permettra de relancer le débat éthique et de l'approfondir.
- ▶ Il est vraisemblable que les enjeux de ces indications dépassent largement les seuls arguments médicaux.

Mots-clés : Gastrostomie per endoscopique (GPE) – Personnes âgées démentes – Raisonnement éthique – Éthique clinique.

Keywords : Per endoscopic gastrostomy (PGEs) – Elderly demented – Ethical reasoning – Clinical ethics.

Dès qu'elle fut mise au point et décrite par Gauderer, Ponsky et Izant (1) en 1980, la technique d'alimentation artificielle par sonde de gastrostomie per endoscopique (GPE) a vu rapidement ses indications se multiplier. Elle s'est vite imposée en gériatrie, car chez les personnes âgées les techniques plus agressives (gastrostomie chirurgicale) ou dif-

ficiles à maintenir sur le long terme (alimentation parentérale) n'étaient auparavant que peu ou pas utilisées. La GPE a très vite été considérée comme une méthode sûre, efficace et facile à manier, potentiellement utile dans la lutte contre la malnutrition des patients ne se nourrissant plus suffisamment, comme c'est souvent le cas des patients âgés atteints de troubles cognitifs (2). Puis, progressivement, le recours à cette technique a reflué, des indications ayant commencé à être contestées, précisément chez le sujet âgé supposé incompétent du fait, par exemple, d'une maladie Alzheimer évoluée.

Dans les années 2000, des articles ont en effet commencé à accréditer l'idée selon laquelle la GPE n'apporte de bénéfice médical à ces patients ni en termes d'espérance de vie ni en termes de qualité de vie. Parallèlement, d'autres articles se sont attachés à démontrer qu'il n'y a rien d'"*inéthique*" à laisser ces patients sans supplémentation alimentaire. Pour autant, les indications de GPE dans cette population n'ont pas totalement disparu et, sur le terrain, un certain nombre de sondes continuent d'être posées. C'est donc que le seul argument médical ne suffit pas à emporter la conviction, y compris sur le plan éthique, et que d'autres enjeux sont à l'œuvre lorsque la question se pose, notamment pour les équipes soignantes qui ont à décider d'avoir ou non recours à cette procédure. Sur quoi dès lors fondent-elles leur décision ?

L'hypothèse est que, comme toute décision médicale, celle-ci est l'aboutissement d'un raisonnement éthique complexe mettant en balance un ensemble de considérations qui méritent d'être recherchées et respectées, même si elles ne sont peut-être pas toutes de même niveau sur le plan de l'évidence scientifique ou rationnelle.

Nous proposons de faire le point successivement : (1) des arguments médicaux de ceux qui contestent l'intérêt de poser une GPE chez un patient âgé arrivé à un stade évolué de maladie d'Alzheimer ou d'une autre pathologie altérant les fonctions cognitives ; (2) de la dialectique de ceux qui défendent pour des raisons éthiques le choix de ne pas alimenter artificiellement les patients qui ne se nourrissent plus suffisamment spontanément ; (3) de l'intérêt de mieux repérer quels sont les considérants de ceux qui sur le terrain, lorsqu'ils sont confrontés à cette question, contre les arguments de la littérature, décident de poser une GPE : il n'est probablement pas si simple d'affirmer que leur décision est *inéthique* au seul motif qu'elle n'est pas conforme aux recommandations scientifiques. Comment est-elle prise ? Est-il possible de mieux comprendre ce qui la fonde ? Qu'en penser sur le plan éthique ?

* Centre d'éthique clinique, hôpital Cochin, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.

ARGUMENTATION MÉDICALE

Ceux qui remettent en cause l'intérêt de la GPE sur le plan médical le font principalement au nom de la balance bénéfices-risques. Pour eux, la GPE est un traitement médical, et comme tout traitement médical, elle ne saurait être indiquée que si elle a un intérêt thérapeutique, curatif ou palliatif. Or, disent-ils, chez ces patients étant âgés et arrivés à un stade évolué de démence, il n'y a aucun argument pour penser qu'une GPE amène une amélioration quelconque, ni en termes d'espérance de vie ni en termes de confort ou de qualité de vie.

Dans un article paru en 1999 dans le *JAMA* (3), Finucane et al. présentent les résultats de leur revue de la littérature sur ce sujet : "Nous n'avons retrouvé, disent-ils, aucune étude publiée entre 1966 et 1999 et accessible sur Medline démontrant qu'une GPE posée chez des patients à un stade avancé de démence prévienne les pneumopathies de déglutition, améliore la survie, limite le risque d'escarres ou de surinfection, les améliore sur le plan fonctionnel ou soit bénéfique en termes palliatifs. Certaines données tendraient plutôt à démontrer l'inverse, et notamment que les risques de la procédure sont loin d'être négligeables... Nous pensons que chez les patients atteints de démence sévère, il convient de ne pas encourager le recours à cette pratique."

Les arguments de Muriel Gillick, médecin dans un centre de moyen séjour pour personnes âgées à Boston, dans un article publié dans le *New England Journal of Medicine* en 2000 (4) ne sont pas très différents, même s'ils sont exprimés de façon plus incisive encore : "Ceux qui plaident pour la non-GPE chez ces patients, dit-elle, se basent surtout sur des arguments de confort. [...] Pour ma part, j'aimerais insister au contraire [...] sur des arguments d'efficacité. Il n'a jamais été démontré que les GPE soient efficaces pour prolonger la survie, améliorer l'état nutritionnel, ou prévenir les fausses-routes. En outre, elles ne sont pas nécessaires pour soulager la souffrance. Puisqu'elles n'apportent que peu de bénéfices, si ce n'est aucun, alors que le risque de malfaisance est considérable, on ne devrait plus y recourir chez les patients atteints de démence sévère."

Ce sont là deux exemples parmi d'autres publications qui prennent fermement parti contre la pose de GPE dans cette population. Aucun article à notre connaissance n'est paru depuis démontrant une quelconque efficacité médicale de cette technique que ce soit en termes de survie ou en termes de qualité de vie.

Pour autant, certains auteurs contestent ces conclusions médicales, s'appuyant sur le fait qu'aucune étude n'a non plus démontré l'inverse, c'est-à-dire que la pose de GPE était péjorative médicalement parlant : "La littérature actuellement disponible ne permet pas d'affirmer qu'un patient arrivé à un stade avancé de démence est en fin de vie, ni d'avancer que l'alimentation artificielle chez quelqu'un qui ne se nourrit plus suffisamment par voie orale ne prolonge pas sa survie, ni qu'une GPE est source de complications médicales excessives ou de souffrance supplémentaire pour le patient (5)."

ARGUMENTATION ÉTHIQUE

D'un point de vue éthique, la plupart des articles disponibles avancent eux aussi des positions assez arrêtées, le plus souvent en défaveur de la GPE.

"Il n'y a aucun impératif ni séculier ni religieux qui impose le recours à cette pratique", dit la même Muriel Gillick. Comme en général ses confrères médecins, elle s'applique à démontrer que les doutes éthiques qui persistent en la matière ne sont fondés que sur des présupposés idéologiques.

► Le premier de ces présupposés, selon elle, est le concept de sacralité de la vie : "Les patients ou ceux qui décident pour eux (leurs mandataires), s'ils font le choix de l'alimentation artificielle, le font souvent parce qu'ils croient en une inestimable valeur de la vie pour elle-même, cette croyance étant souvent d'origine religieuse." "Pourtant, dit Muriel Gillick, aucune des religions qui plaident pour une valeur inestimable de l'existence, ne le fait sans quelques amendements à son propos. Que ce soit la religion catholique ou la religion juive, dit-elle, toutes deux stipulent très précisément qu'il convient de peser l'avantage du prolongement de vie ainsi obtenu avec l'inconvénient pour le patient de la contrainte que représente le traitement nécessaire pour obtenir ce gain. En cas de balance non favorable, il n'y a aucune obligation. Toutes s'accordent pour dénoncer tout geste qui au seul motif de prolonger la vie ajouterait de la souffrance ou la prolongerait. Toutes plaident pour le laisser mourir."

En fait, elle revient en cela à l'argument précédent : s'il n'y a aucun avantage médical prouvé à cette technique, alors il n'y a aucune obligation morale à y recourir, la religion, quelle qu'elle soit, ne l'impose pas, puisque toutes les religions dénoncent l'acharnement thérapeutique.

Hanson et al. (6) comme Schneiderman et al. (7) avancent, quant à eux, un argument assez proche, celui du *traitement futile*. Selon eux, un traitement qui ne permet pas au patient de s'améliorer "suffisamment" pour poursuivre une vie un tant soit peu de qualité est un traitement qu'ils appellent *futile*, c'est-à-dire qui n'a pas de sens médicalement parlant et devient par là même *inéthique*.

► Le deuxième argument éthique régulièrement avancé pour défendre l'indication de GPE, et lui aussi souvent considéré comme un présupposé idéologique sans réel fondement, est celui d'un *devoir d'humanité envers les plus vulnérables*. Dans leur article publié dans l'*American Journal of Gastroenterology* en 2002, intitulé "GPE : un audit prospectif de l'impact de recommandations dans deux hôpitaux généraux de districts au Royaume-Uni", Sanders et al. (8) écrivent : "Il a été précédemment démontré à plusieurs reprises que les personnels soignants, et notamment les infirmières, pensent que nourrir un patient est un soin de base qui doit être maintenu quel que soit le niveau cognitif de la personne considérée." Et Robert McCann dans un éditorial paru dans le *Lancet* en 1999 (9) souligne qu'il est fréquent d'entendre sur ce sujet : "Nous n'allons quand même pas le laisser mourir de faim !"

À ces arguments, leurs détracteurs répondent : "Il est impératif de discuter de ce type de commentaires avec ceux qui les

prononcent pour les remettre en perspective, car ce qu'ils disent témoigne souvent de ce qu'ils ont perdu de vue leur objectif de soin (9)". D'ailleurs, disent Sanders et al. (8), "des études canadiennes récentes suggèrent que les accompagnants familiaux des patients chez lesquels il a été décidé de placer une GPE sont près de 30 % à s'interroger rétrospectivement sur la pertinence de cette décision". La contre-argumentation revient donc ici à considérer que le devoir d'humanité envers les plus vulnérables ne serait finalement pas là où on le pense de prime abord, et que la bonne attitude humainement parlant pourrait consister à ne rien faire qui pourrait ne serait-ce que risquer de prolonger la survie de ces patients et donc leur souffrance ou leur inconfort.

► Enfin, troisième type de démonstration éthique, certains auteurs se sont essayés à vérifier la pertinence de la décision de GPE à partir d'une *analyse principaliste*, explorant de façon systématique ce que chacun des quatre principes fondateurs de l'éthique biomédicale a à en dire. C'est, par exemple, le travail de Sarah Breier Mackie dans son article "PEGs and Ethics" paru en 2000 dans *Gastroenterology Nursing* (10). Sa conclusion est qu'aucun des quatre principes ne permet de défendre le choix de la sonde :

– En ce qui concerne les principes de bienfaisance-non-malfaisance, elle commence par une analyse bénéfices-risques en termes médicaux ; sur ce point, ses commentaires se rapprochent de ceux des auteurs précédents ; pour elle, cette analyse ne permet pas de conclure, elle doit être affinée au cas par cas, chaque situation clinique étant différente et, il faut, en tout état de cause, résister à l'idée selon laquelle ne pas nourrir équivaut à laisser quelqu'un mourir de faim : "L'utilisation du mot mourir de faim, dit-elle, est très spécialement provocatrice... Elle renvoie à des images puissantes et évoquant de fortes émotions qui sont sources de confusion dans le débat." Elle rappelle aussi que, selon ce premier principe de bienfaisance-non-malfaisance, il convient de ne pas méconnaître la malfaisance potentielle faite aux patients à qui on impose une sonde. "Parfois, ils doivent être attachés pour ne pas l'arracher. Parfois aussi, ils sont clairement en fin de vie, et on peut alors se demander quel est l'objectif exact de cette pose de sonde : n'a-t-on pas perdu en route l'idée que le but premier de toute prise en charge médicale est le meilleur intérêt du patient et non pas celui de ses seuls paramètres biologiques ?"

– Pour l'auteure, il ne peut être excipé du deuxième principe fondateur de l'éthique biomédicale – le principe du respect de l'autonomie – pour défendre ni l'un ni l'autre des choix de poser ou non une sonde chez ces patients profondément déments, puisque leur maladie les a rendus *non autonomes*, c'est-à-dire incapables de se prononcer clairement sur ce qu'ils souhaitent pour eux-mêmes à ce stade ; certes, ils peuvent avoir laissé d'éventuelles directives anticipées ou avoir désigné un *surrogate*, l'équivalent de ce que nous appelons chez nous une "personne de confiance", mais selon les études disponibles, dit-elle, peu nombreux sont ceux qui l'ont fait et peu nombreuses sont les personnes de confiance qui se disent sûres de ce qu'auraient décidé ceux qui leur ont confié la tâche de décider pour eux.

– Enfin, l'analyse que fait Sarah Breier Mackie au titre du principe de justice, est que, s'il doit y être fait référence en la matière, cela ne peut être que sur la difficile question de savoir s'il est approprié de consommer des ressources de soins pour ce type de patients : le raisonnement est alors utilitariste, et suffisamment sensible politiquement pour que peu s'y aventurent frontalement. "Callahan, dit-elle, est l'un des rares qui s'y soient courageusement essayés : *Idéalement, écrit-il, cela n'a pas de sens en termes budgétaires ou de santé publique, d'utiliser des moyens médicaux pour maintenir en vie quelqu'un qui de façon certaine ne recouvrera pas l'usage de sa conscience* (11)."

– Au-delà de la référence aux quatre principes fondateurs de l'éthique biomédicale, l'auteure explore le sujet de la qualité de vie, pour conclure comme la plupart des articles déjà cités, c'est-à-dire qu'il convient de vérifier que le traitement n'est pas futile : "Il est important d'être sûr non seulement que la GPE va être utile pour poursuivre son objectif premier qui est d'arriver à mieux nourrir le patient chez qui elle sera posée, mais aussi que les raisons pour lesquelles on souhaite nourrir ce patient sont claires, défendables et objectivables."

Cela dit, ces démonstrations aussi nombreuses et impérieuses soient-elles, dans un sens peu favorables à la GPE, ne vident pas totalement le débat éthique d'une certaine controverse. Kunin écrit en 2003 dans le *Journal of Medical Ethics* que "porter un jugement sur les vies qui valent ou non d'être vécues est contraire au concept de justice" et que "nous n'avons aucun moyen de déterminer la valeur et l'importance d'une vie, quelle qu'elle soit, [...] penser autrement, prétendre que nous avons l'autorité de décider quelle vie nous allons prolonger et laquelle nous allons laisser s'éteindre, relève d'une sorte d'arrogance qui est un anathème au regard de l'éthique". Pour lui, l'argument de la vulnérabilité est puissant non pas, comme précédemment, pour le devoir d'humanité qu'il impose, mais au regard du devoir de justice, car "les patients avec une démence sévère comme ceux qui sont en état neuro-végétatif chronique sont parmi les membres les plus vulnérables de notre société, ils ont peu d'avocat, aucun pouvoir politique". Pour cette seule raison, selon lui, ils méritent d'être protégés plus que tous les autres et mis à l'abri de tout risque de discrimination.

ARGUMENTATION DES ACTEURS DE TERRAIN

Sur le terrain, la décision n'est pas toujours simple pour les gens qui doivent la prendre dans la vraie vie des services hospitaliers de moyen et long séjour, c'est-à-dire ceux qui accueillent ces patients âgés déments. Pourquoi ? Quels sont les enjeux du débat ? Qui finit par l'emporter et au nom de quel argument ? Au-delà des argumentations précédentes, il y a donc une troisième dialectique qui mérite d'être explorée. Il s'agit de celle qui est opératoire au quotidien, sur le terrain, pour ceux qui sont confrontés en direct à la question : les membres des équipes soignantes ayant la charge de ces patients ainsi que les proches de ces mêmes patients, ceux qui les ont accompagnés leur vie durant et souhaitent continuer de leur être fidèles jusqu'à la fin.

Explorer précisément cette dialectique pour savoir en quoi elle diffère ou non des précédentes, ne peut se faire que in concreto, en allant rencontrer au cas par cas les gens en situation. Il ne s'agit pas de les faire parler de leur position théorique sur la pose d'une sonde en général chez un patient âgé dément, mais de comprendre comment face à ce patient-là, dans cette équipe-là, à cet instant-là, la question se pose pour eux, s'argumente et se résout.

C'est ce que nous tentons de faire au Centre d'éthique clinique de Cochin grâce à un outil d'analyse de la décision médicale que nous appelons d'"éthique clinique" et que nous utilisons de façon similaire, quelle que soit la décision médicale "éthiquement" difficile à propos de laquelle nous sommes sollicités (12).

Nous le faisons en rencontrant de façon systématique tous les intervenants ayant partie à la décision en débat, pour des entretiens autant que possible singuliers.

Les entretiens sont conduits selon la méthode habituelle d'entretien, mise au point par le Centre : entretiens d'une heure environ, systématiquement menés par deux consultants en éthique clinique, l'un médecin, l'autre non médecin, en l'occurrence juriste ou psychologue, par construction positionnés comme des tiers neutres, ni en charge du patient sur le plan du soin, ni proches de lui sur le plan affectif ; entretiens ayant pour objet de recueillir la position de chacun ainsi que les principaux arguments qui la fondent ; l'a priori est de ne pas avoir d'a priori éthique sur la décision en débat de façon à accueillir de prime abord toutes les positions à égalité.

Le déroulement de ces entretiens est organisé de façon à explorer quel raisonnement éthique sous-tend la position de chacun. Leur architecture, même si elle reste extrêmement souple, poursuit donc une certaine logique, toujours la même. Il s'agit, au bout du compte, d'avoir rassemblé l'ensemble des éléments nécessaires à la compréhension de ce qui va construire le raisonnement décisionnel. Finalement, il s'agit d'explorer ce qui s'expérimente, se pense et s'exprime au nom des grands composants de tout raisonnement éthique en médecine, c'est-à-dire principalement au nom des quatre principes fondateurs évoqués précédemment : bienfaisance, non-malfaisance, respect de la personne et de son autonomie, principe de justice.

Une étude vient d'être menée, explorant de cette façon systématique et approfondie les décisions successives d'une pose ou non de sonde d'alimentation chez des patients âgés réputés incompetents, hospitalisés dans deux différents services de gériatrie de la région parisienne. Son analyse est en cours. Elle devrait permettre de mieux comprendre les questions qui continuent de se poser aux équipes confrontées à ces décisions sur le terrain et les raisons qui font que malgré des recommandations assez unanimes dans la littérature en défaveur de ces GPE, un certain nombre de décisions de pose de sonde continuent d'être prises.

Avant de conclure que les résistances du terrain sont liées à une méconnaissance de l'avis des bons auteurs et qu'il est urgent que les pratiques changent, il nous semble en effet qu'il convient de mieux comprendre ce qui les fonde et de vérifier s'il n'y pas de bonnes raisons, y compris éthiques, à ces résistances.

CONCLUSION

Les patients dont il est question ici – ces patients âgés atteints de pathologies cognitives – deviennent chaque jour plus nombreux, et il est vraisemblable que chacun d'entre nous sera un jour ou l'autre concerné, pour lui ou pour l'un de ses proches. Comment faire ensemble, en société, pour les accompagner au mieux jusqu'à la fin ?

Certes, il est important pour répondre à cette question d'en référer à des cadres conceptuels. Mais, la réalité du terrain semble prouver que les réponses que ceux-ci nous offrent, d'une part restent sujettes à controverse, d'autre part ne suffisent pas à apaiser les dilemmes éthiques qu'expérimentent souvent ceux qui sont concrètement confrontés à la question.

L'alimentation peut-elle vraiment être considérée comme un traitement – médical – équivalent à tout autre ? Oui, disent ceux qui plaident pour le non-recours à la GPE, or elle n'a jamais prouvé son efficacité médicale chez ces patients, et de toute façon, elle ne saurait que prolonger leur vie, qui est une vie misérable et sans qualité ; il est donc contraire à l'éthique médicale de la proposer.

Mais ne représente-t-elle pas autre chose, par ailleurs, qu'un simple traitement médical ? N'est-elle pas porteuse d'une dimension symbolique particulière ? Et n'est-ce pas cette valeur symbolique forte qui met mal à l'aise sur un plan éthique ceux qui ont à accompagner de fait ces patients pendant souvent des jours, des mois et des années jusqu'à leur mort ?

Peut-être doivent-ils apprendre à passer outre, au nom de ce qui serait le meilleur intérêt de leur proche ? Peut-être ne sont-ils mal à l'aise qu'en raison d'une impossibilité à prendre suffisamment de distance sur le plan émotionnel avec ce qu'ils ont à vivre ? Mais peut-être aussi cette dimension symbolique a-t-elle une valeur sociale, voire éthique forte qui doit être comprise dans ses fondements et respectée...

La question gagnerait à être étudiée, précisément, au cas par cas sur le terrain. Le débat pourrait alors reprendre avec, pour perspective, de requestionner l'analyse scientifique et éthique, que ce soit pour la consolider, l'amender ou l'infirmier. Car ce qui se vit en situation recolor d'une façon tout à fait singulière les convictions de chacun d'entre nous.

L'éthique médicale et soignante n'a pas d'autre choix que de se laisser perpétuellement réinterpeller par l'expérience vécue. Et là, comme pour d'autres situations limites, si fréquentes en médecine, le débat éthique ne saurait jamais se clore. ■

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Gauderer MWL, Ponsky JL, Izant RJ. Gastrostomy without laparotomy: a percutaneous endoscopic technique. *Pediatr Surg* 1980;15:872-5.
2. Pfitzenmeyer P, Manckoundia P, Mischis-Troussard C et al. Enteral nutrition in French institutionalized patients: a multicentric study. *J Nutr Health & Aging* 2002;6:301-5.
3. Finucane TE, Bynum JP. Use of tube feeding to prevent aspiration pneumonia. *Lancet* 1996;348:1421-4.

Prise en charge difficile

4. Gillick M. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *N Engl J Med* 2000;342:206-10.

5. Kunin J. Withholding artificial feeding from the severely demented: merciful or immoral? Contrasts between secular and Jewish perspectives. *J Med Ethics* 2003;0:208-12.

6. Hanson LC, Rodgman E. The use of living wills at the end of life. *Arch Intern Med* 1996;156:1018-2.

7. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med* 1990;112:949-54.

8. Sanders DS, Carter MJ, D'Silva J et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy: a prospective audit of the impact of guidelines in two district general hospitals in the United Kingdom. *Am J Gastroenterol* 2002;97:2239-45.

9. McCann R. Lack of evidence about tube feeding. *Food for thought*. *American Medical Association* 1999;282(14):1380-1.

10. Breier Mackie S. PEGs and Ethics. *Gastroenterology Nursing* 2000;24(3):138-42.

11. Callahan D. Pursuing a peaceful death. *Hastings Center Report* 1993;23(4):33-8.

12. Fournier V. Les enjeux d'un centre expérimental d'éthique clinique. *Rev Prat* 2003;53:2209-12.

▶ LAB'INFOS