

Altération de l'état général

Alimentation et hydratation en fin de vie

Dr Marie DELERUE DANIEL
Unité de soins palliatifs
Equipe mobile de soins palliatifs
Hôpital Saint-Vincent de Paul Lille
Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs- Centre d'Ethique Médicale Lille

Asthénie, anorexie, amaigrissement

(S. SCHOONBERG – Manuel de Soins Palliatifs D. JACQUEMIN, D. de BROUCKER)

Altération de l'état général quasi inévitable en situation palliative et en fin de vie.

Pour le soignant, risque d'indifférence ou de sentiment d'impuissance car absence de solution « miracle ».

Appel à:

- l'écoute
- la disponibilité
- la patience
- la créativité



du soignant

Accompagner

Asthénie

Déf: « sensation subjective de lassitude et de capacité réduite à accomplir des activités physiques et mentales. Une telle sensation peut varier en intensité, en fréquence et en durée, et se manifester sur les plans physiques, affectifs et cognitifs ainsi que dans le domaine des attitudes et des comportements de l'être humain. »

Parmi les causes:

- la pathologie,
- les effets secondaires des traitements (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie etc),
- l'insomnie,
- l'anémie,
- la douleur,
- la malnutrition,
- l'immobilité prolongée,
- une dépression et/ou un épuisement émotionnel,
- l'anxiété.

La fatigue est souvent une plainte majeure, source de souffrance importante, insuffisamment entendue.

- **Prendre en compte** cette dimension de la souffrance,
- **Ecouter.**
- Expliquer les causes de cette fatigue pour « faire sens » et parfois pour évoquer la maladie.

Propositions thérapeutiques:

- si cela est possible: traiter la cause,
- en l'absence de contre-indication: corticothérapie,
- adapter les activités et planifier les journées,
- aménager l'environnement,
- apporter un soutien psychologique au patient et à sa famille,
- thérapies à médiation corporelle (massage, relaxation, sophrologie etc).

Anorexie, amaigrissement

Amaigrissement = conséquence de

- l'anorexie liée à la diminution des apports (**dénutrition exogène**)
- la pathologie elle-même qui modifie le métabolisme cellulaire au profit du catabolisme (**dénutrition endogène**): pathologies carcinologiques, infections, escarres...

Anorexie:

> Quelques pistes à proposer au patient, à adapter individuellement:

- Repas fractionnés, collations,
- Adapter les horaires des repas,
- Enrichir la valeur calorique des aliments,
- Mettre à disposition des boissons nutritives,
- Respecter les préférences alimentaires du patient (plats apportés par la famille),
- Privilégier convivialité et plaisir: présentation du repas, présence de la famille, lieu du repas, diversité, éviter certaines odeurs de cuisine etc,
- Assouplir ou lever les régimes,
- Horaires des soins à distance des repas,
- Stimulants d'appétit si pas de contre-indication (corticoïdes).

> Si satiété précoce:

- Fractionnement des repas,
- Réduction des aliments gras,
- Stimulant de la vidange gastrique et de la motricité intestinale (Dompéridone)

> Si modification du goût liée à la pathologie néoplasique ou au traitement reçu:

- Assaisonnement optimisé,
- Utilisation d'arômes artificiels,
- Adaptation de la température des plats

Attention portée au vécu de ces symptômes pour le patient et son entourage

Signification symbolique majeure de l'alimentation.

Risque de conflit entre le patient et son entourage.

Importance de replacer les symptômes dans le contexte de l'évolution de la maladie, d'expliquer les causes de l'anorexie, de l'amaigrissement.

Pour les soignants: trouver le juste équilibre entre l'attention aux symptômes, les propositions régulières et l'absence de pression ou d'obstination qui risqueraient de mettre en échec le patient ou d'induire anxiété ou malaise physique.

Rechercher avec le patient « ce qui nourrit sa vie » et lui donne sens.

Alimentation et hydratation en fin de vie

- Enjeu médical, clinique, symptomatique et thérapeutique,
- Enjeu symbolique,
- Enjeu social, familial et pour les soignants,
- Enjeu d'accompagnement,
- Enjeu éthique, dans un cadre médico-légal.

Une histoire clinique...

- Mme R. 90ans
- ATCD: troubles cognitifs (démence), HTA, cardiopathie FE 15%
- Hospitalisée pour détresse respiratoire dans un contexte de pneumopathie d'inhalation (troubles de déglutition apparus progressivement depuis plusieurs semaines)
- Amélioration des symptômes respiratoires et du syndrome inflammatoire biologique sous antibiothérapie.
- Altération de l'état général: amaigrissement, perte d'autonomie, somnolence
- Escarres sacrée et talonnière
- Refus de soins (toilette) et de s'alimenter
- Albuminémie 25 g/l: dénutrition
- Essai de pose de sonde nasogastrique pour alimentation entérale, arrachée par la patiente
- Fille inquiète devant l'absence d'alimentation et agressive avec l'équipe soignante.

Vous faites partie de l'équipe mobile de soins palliatifs qui a été appelée pour discuter de la conduite à tenir...

- Quelles questions posez-vous ?
- Quelles propositions faites-vous ?
- Quels enjeux mettez-vous en évidence?

- Evaluation de la situation médicale? Avis gériatrique spécifique? Quelles attentes d'une nutrition artificielle? Avis cardiologique?...
- Evaluation clinique? État buccal? Douleurs? Syndrome dépressif?...
- Evaluation psychologique?...
- Avis et vécu des soignants de l'équipe? Avis du médecin traitant?
- Paroles dites par la patiente? Souhaits?
- Personne de confiance ou directives anticipées (avant troubles cognitifs)?

Quel contexte ?

- Personnalité, vécu de la patiente, histoire de vie et médicale ?
- Sa famille ? Leurs relations ? Leur vécu de la maladie? Quelle compréhension de la situation et de sa gravité ?
- Souhaits exprimés par la patiente? Récents ou anciens ?

Enjeux ?

- Médical: perte de chance? Erreur d'évaluation? De confort: douleurs/escarres
- Soignant: Bienfaisance, non malfaisance; défaut de soin, risque d'abandon, impuissance, idéal de soin
- Social: réputation soignants, relations familiales
- Légal: risque acharnement thérapeutique, défaut de soins? Risque de plaintes
- Familial et symbolique

- Discussion collégiale entre gériatres, soignants du service, équipe mobile de soins palliatifs et médecin traitant:
- Décision de ne pas réintroduire de nutrition artificielle car situation de fin de vie dans un contexte de démence évoluée et d'insuffisance cardiaque terminale.
- Fiche de limitation et d'arrêt traitements (LAT) jointe au dossier médical.
- Poursuite des soins de confort, des soins de bouche, de l'antalgie et suivi par l'EMSP.

Une autre histoire...

- L'équipe mobile de soins palliatifs est appelée aux urgences pour aider à la prise en charge symptomatique de Mr R., 89ans, qui présente depuis un an environ un **carcinome bronchique métastatique au niveau osseux, pour lequel aucun traitement n'a été réalisé**, en raison de l'altération de son état général, ainsi que de son refus de chimiothérapie ou d'examens supplémentaires.
- Il a été hospitalisé pendant quinze jours pour altération clinique, amaigrissement, et syndrome infectieux d'origine urinaire et pulmonaire. Après traitement et amélioration clinique il est retourné à domicile avant d'être ré hospitalisé aux urgences, la veille de notre passage, et quatre jours après sa sortie, pour **détresse respiratoire**.
- Lors de notre passage, il est dyspnéique, polypnéique, sa saturation est à 80% sous 5l O₂/min, il est très **encombré**. La communication n'est pas possible en raison de sa dyspnée. Il existe une sécheresse buccale majeure.
- Sur le plan biologique, on note **une dénutrition** avec une albuminémie à 20g/l, une **déshydratation** avec une insuffisance rénale fonctionnelle avec une urée à 0,60mg/l, pour une créatininémie à 11g/l.
- Son traitement est le suivant: sur voie veineuse périphérique:
 - Perf de sérum glucosé 5% avec NaCl et KCl 1000cc/24h
 - Scopoderm 1mg 1 patch/72h
 - O₂ nasal 5l/min
 - Aspirations bronchiques si nécessaire
 - SAP midazolam 5mg/24h
 - Kabiven (nutrition parentérale) 1200kcal (1540ml)/24h
 - (thérapeutiques antalgiques et problématique douloureuse non abordées dans cette présentation)
- Que pouvons-nous proposer pour sa dénutrition, sa déshydratation et sa sécheresse buccale, sa dyspnée, son encombrement ?

Ou plutôt...reformulation des questions:

- Quels sont les objectifs de sa prise en charge?
- Dans quelle situation médicale se situe ce patient?
- Quelle est la priorité ou l'urgence symptomatique dans sa prise en charge?
- Comment mener la discussion et la réflexion autour de son alimentation? Dans quelle temporalité?
- Et dès que ce sera possible, que dit le patient de tout cela? Et sa famille?

Propositions de l'équipe mobile:

- En urgence, arrêt TEMPORAIRE de l'alimentation parentérale, diminution des apports hydriques
- Si toux efficace persiste, favoriser expectorations (aérosols, kiné de drainage) et aspirations non traumatisantes en arrière-gorge
- Si toux inefficace ou troubles de conscience, antisécrétoires par scopolamine
- Soins de bouche le plus fréquents possible, au bicarbonate de sodium ou batonnets citronnés (montrer à la famille si elle le souhaite comment en réaliser)
- Contacter l'oncologue référent et le médecin traitant pour confirmer collégialement la prise en charge palliative
- Entretien avec sa famille
- Rediscuter après 24h, puis chaque jour, selon l'évolution clinique et symptomatique, des objectifs d'une nutrition artificielle.
- Entretien avec le patient si cela devient possible

ENJEU SYMBOLIQUE (*M-O GERARDIN- Revue Laennec 2006 3,6-13*)

Signification symbolique de l'alimentation

Alimentation associée à la vie et au plaisir, liée à l'oralité et aux premiers liens à la mère (pour le tout petit = 1^{ère} expérience de l'amour).

L'alimentation et ses rituels relèvent en grande partie d'un imaginaire qui influence les comportements alimentaires. Elle accompagne les moments importants de la vie.

Dans certaines cultures l'alimentation tient une place prépondérante, presque sacralisée.

Elle porte une charge affective et sociale. La question de l'arrêt de l'alimentation peut provoquer une crainte de rupture du lien.

Le soignant est habité par son histoire, ses peurs et son idéal du prendre soin ainsi que par ses propres représentations de la symbolique de l'alimentation et peut avoir des difficultés à prendre de la distance.

ENJEU SYMBOLIQUE (suite)

Arrêt de l'alimentation, culpabilité et processus de défense

Ex: mise en place de perf sous cutanée pour diminuer la culpabilité des soignants qui avaient l'impression d'abandonner le malade => peur d'abandonner ou de faire mourir le patient.

La pensée que nos décisions vont provoquer la mort est sous-tendue par celle que nous maîtrisons la vie ou la mort

La culpabilité va de pair avec un fantasme de toute puissance.

Accepter que la mort fasse partie de la vie, admettre la limite de nos actions, consentir à notre impuissance peut aider à sortir de la culpabilité.

! Pas de traitements disproportionnés pour « colmater » la culpabilité.

Interaction soignants/soignés

La souffrance des soignants sera absorbée par le patient qui se sentira lui-même en souffrance face à la proposition faite. ! La souffrance de l'équipe ne doit pas être transférée sur le patient.

Souvent, ce n'est pas la décision qui est bonne ou mauvaise pour le malade, mais le comportement ou la réticence de l'équipe à l'assumer!

Le soignant doit accepter de ne pas pouvoir empêcher le patient de mourir et de continuer à l'entourer.

C'est l'accompagnement, le nursing, les paroles qui permettent à la personne de se sentir vivante et importante aux yeux de l'autre.

Quand se pose la question de l'arrêt d'alimentation...

« On ne peut pas le laisser mourir de faim »

Situations problématiques en fin de vie:

- Troubles de conscience,
- Troubles de déglutition,
- Obstacle oesophagien, tumeurs des voies aérodigestives supérieures,
- Refus, opposition du patient,
- Anorexie majeure (évolution carcinologique, démence évoluée, etc),
- Syndrome occlusif, troubles gastrointestinaux.

« Il va mourir de faim, il va mourir de soif »: que répondre?

Fiche pratique juin 2007 Groupe SFAP/SFGG téléchargeable sur le site de la SFAP

Il va souffrir de la soif?

- La perception de la soif diminue avec l'âge,
- La grande majorité des patients en fin de vie n'a pas de sensation de soif. (Importance des soins de bouche),
- La déshydratation entraîne la sécrétion d'opioïdes cérébraux ayant une action antalgique, diminue les sécrétions bronchiques, les vomissements,
- L'hydratation IV n'améliore pas en fin de vie la sensation de soif. (Intérêt de la perfusion sous-cutanée non dénuée d'effets secondaires).

Il va souffrir de la faim?

- Dans la majorité des cas, la phase terminale d'une maladie grave s'accompagne d'une anorexie,
- Dans le cas des pathologies cancéreuses et infectieuses, la dénutrition observée est due à la diminution des apports, mais aussi à la maladie,
- L'alimentation entérale par sonde nasogastrique ou par gastrostomie expose à diverses complications,
- Il n'existe à ce jour aucune étude randomisée ayant montré un impact positif de la nutrition entérale chez des sujets âgés déments.
- Le jeûne induit une production de corps cétoniques qui auraient un effet anorexique central,
- À l'inverse, les apports d'hydrates de carbone interrompant le jeûne entraînent une sévère sensation de faim.

Attitudes thérapeutiques et solutions techniques

- **1^{ère} question:** phase terminale ou non?
- **2^{ème} question:** si phase non terminale: **quels objectifs** de prise en charge?
 - améliorer le pronostic?
 - éviter les complications?
 - assurer le plaisir?
 - confort uniquement?
- **3^{ème} question:** quelle voie: orale ou non?
Si pas voie orale: nutrition médicalement assistée
 - > nutrition entérale par sonde nasogastrique ou gastrostomie/jéjunostomie
 - > nutrition parentérale sur voie veineuse périphérique ou centrale (PAC).
- **Risques et intolérances des nutritons artificielles:**
 - inconfort de SNG, obstruction voie veineuse périphérique ou centrale. Infection liée au dispositif intra-veineux
 - intolérance respiratoire:
 - > reflux gastrooesophagien et pneumopathie d'inhalation (risque majoré par alitement, état grabataire),
 - > hypersécrétion bronchique et encombrement bronchique.
 - intolérance digestive: malabsorption et diarrhées.

Soutien nutritionnel



Si phase non terminale et voie orale possible

- Hygiène buccale
- Fractionnement des repas + cf propositions thérapeutiques dans l'anorexie
- Compléments oraux protéino-énergétiques

Hygiène buccodentaire

- facilite l'alimentation
- améliore la respiration
- permet le confort
- prévient l'infection
- favorise la communication

- 1) Évaluation de l'état buccal
- 2) Brossage des dents
- 3) Entretien des prothèses dentaires

SOINS DE BOUCHE: l'importance du soin réside avant tout dans sa fréquence et dans l'humidification et l'alcalinisation de la bouche.

- **Bouche sèche**
 - Boissons (gazeuses, fraîches, coca cola...)
 - Glaçons, jus (ananas), bonbons à sucer
 - Brumisation,
 - Soins de bouche au BICARBONATE de SODIUM (1,4%) +/- BIAFINE ou au coca ou jus de fruit
 - Batonnets citronnés
 - Corps gras sur les lèvres (pas si oxygénothérapie)
 - Spray AEQUASYAL
 - si échec SULFARLEM 25 1 cp x3/j
- **Bouche sale**
 - Boissons: coca, mâcher ananas frais
 - Soins de bouche au coca + BICARBONATE de SODIUM
 - Vaseline pour décoller les croûtes
- **Bouche mycosique:**
 - Soins de bouche au BICARBONATE de SODIUM à alterner avec FUNGIZONE
 - +/- traitement systémique par FUNGIZONE en suspension buvable
- **Bouche malodorante:**
 - Soins de bouche + application de METRONIDAZOLE (FLAGYL) injectable, localement à l'aide d'un bâtonnet
- **Bouche hémorragique:**
 - Ne pas frotter
 - COALGAN sur lésions en tamponnement
 - Si saignements diffus, diluer 1 amp d'EXACYL 0,5 g/ml dans 5 ml de NACL 0,9% en application locale.
- **Bouche douloureuse ulcérée:**
 - Bains de bouche avec ULCAR (2 sachets dans un verre d'eau),
 - XYLOCAINE 2% gel oral en application locale (risque de fausses routes, attendre 2h avant toute alimentation)
 - Traitement antalgique par voie générale

Attention! Pas de solution hydroalcoolique.

Compléments oraux

- Aliments à haute valeur énergétique, enrichir l'alimentation (œufs, beurre, crème, fromages etc) ou poudre hyperprotidique,
- Compléments bien présentés, chauds ou froids, peuvent être ajoutés à l'alimentation normale.
- Compléments hyperprotidiques et/ou hypercaloriques
 - > crèmes et desserts,
 - > boissons
 - > potages et repas mixés.

**Cadre légal: loi Léonetti
du 22 avril 2005**

- 1) Interdiction de l'obstination déraisonnable,
- 2) Autorisation d'arrêter ou de ne pas entreprendre un traitement si résultats attendus inutiles, disproportionnés ou se limitant à permettre la survie artificielle du malade,
- 3) Le patient peut demander la limitation ou l'arrêt de tout traitement
- 4) S'il est hors d'état d'exprimer sa volonté, consultation de la personne de confiance, des directives anticipées, dans le respect d'une procédure collégiale.

Elaboration d'une décision et réflexion éthique

Commencer par (re)définir:

- 1) La situation médicale et clinique, le stade évolutif.
(état général, évolution carcinologique, symptômes liés à la dénutrition, importance de la dénutrition, indice de Karnofsky ou OMS, albuminémie, possibilité d'une alimentation orale, fonction digestive, voies d'administration...)
- 2) Les objectifs de la prise en charge.

Dans cette finalité définie:
 - indication, intérêts et bénéfices attendus d'une nutrition artificielle?
 - Risques et effets secondaires possibles?
⇒ Balance bénéfices/risques?
- 3) Le contexte: Vécu, histoire singulière, antécédents du patient et de son entourage...

ELABORATION D'UNE DECISION (suite)

- 1) **1^{ère} discussion collégiale interdisciplinaire et en équipe.**
Pas de décision en urgence, nécessite du temps.
 - 2) Consultation du patient: que souhaite-t-il ? + explications sur la pathologie, les bénéfices et risques attendus. (ou de la personne de confiance)
 - 3) Consultation de son entourage
👉 Attention à ne pas faire porter le poids de la décision par la famille ou par le patient (s'il ne le souhaite pas). C'est une responsabilité médicale.
 - 4) Nouvelles discussions collégiales et avec équipe soignante avant prise de décision
 - 5) Réévaluation régulière de la pertinence de la décision prise.
- 👉 Traçabilité dans le dossier médical.

Si arrêt d'alimentation

- **Confort buccal**
- Hydratation sous-cutanée?
- Hypodermoclyse: sérum salé isotonique, max 500 cc/24h sur un même site.

Effets secondaires: ecchymoses, douleurs au point de ponction, oedèmes.

ACCOMPAGNER

(« avoir un compagnon qui avance à son pas et avec qui partager »)

Le refus alimentaire chez la personne âgée en fin de vie

fiche pratique SFAP/SFSGG juin 2007 www.sfap.org

- =Refus volontaire de s'alimenter (pas anorexie)
- Comment s'assurer qu'il s'agit bien d'un refus alimentaire?
 - **Eliminer une cause organique**
 - Trouble de déglutition
 - Anorexie physiologique
 - État douloureux
 - Pathologie buccale ou digestive
 - Anorexie médicamenteuse
 - Apraxie bucco-pharyngée
 - **Eliminer une cause psychiatrique**
 - Syndrome de glissement
 - Dépression sévère
 - État délirant
 - **Eliminer une cause socio-environnementale**
- Si doute: traitement d'épreuve (antalgique, antidépresseur, antimycotique, antiulcéreux)

Le refus alimentaire chez la personne âgée en fin de vie

fiche pratique SFAP/SFSGG juin 2007 www.sfap.org

Quel sens peut-on donner au refus alimentaire?

- Refus d'opposition (des conditions de vie, institution, de soins douloureux...)
- Refus de résignation (situation d'épuisement, sentiment d'inutilité)
- Refus « d'acceptation » (acceptation de sa fin de vie, se réapproprie sa fin de vie)

• Quelles attitudes face au refus alimentaire

- **La loi:** mars 2002, 22 avril 2005
- **L'éthique**
 - Principe d'autonomie
 - Principe de bienfaisance et de non malfaisance
 - Principe de proportion
 - Principe de non futilité
 - Principe d'humanité
- **Conduites pratiques**
 - Avec le patient: accompagnement, qualité de vie
 - Avec les proches
 - Avec les soignants

Sources

Sur le site www.sfap.org:

- Fiches pratiques du groupe de travail SFAP/SFGG
 - > « Il va mourir de faim, il va mourir de soif »: que répondre?
 - > Le refus alimentaire chez la personne âgée en fin de vie
 - > Troubles de la déglutition chez le sujet âgé en situation palliative
 - > Réévaluation de l'indication d'un GPE chez le patient âgé en fin de vie.
- Recommandations sur la toilette buccale

Antoun S, Merad M, Gabolde M. Nutrition artificielle et fin de vie. Laennec 2006; 54:14-22

Aubry R. L'alimentation artificielle et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique/ soin, traitement ou acharnement thérapeutique. Med Pall 2008;7:74-85

De Broucker D. Nutrition et hydratation: aspects éthiques en soins palliatifs. Manuel de soins palliatifs.
D. JACQUEMIN, D. de BROUCKER DUNOD 2009; 911-915

Devalois B. Controverse « Peut-on ou non discuter d'un éventuel arrêt de la nutrition/ hydratation médicalement assistée ou doit-on les considérer comme des soins de base? » Med Pall 2008; 7:222-228

Gérardin M-O. La nutrition artificielle: quel bénéfice pour le patient? Laennec 2006; 3:6-13

Morize V. Alimentation du sujet âgé en fin de vie: pourquoi, comment et jusqu'où? Med Pall 2008;7:284-85

Perrin M-P, Denoyel B. La nutrition parentérale en phase terminale de cancer. Laennec 2006; 3: 30-44

Schoonberg S. Asthénie, anorexie, amaigrissement Manuel de soins palliatifs.
D. JACQUEMIN, D. de BROUCKER DUNOD 2009; 264-267

Verspieren P. Controverse « L'alimentation: un traitement ou un soin? » Réflexion éthique. Med Pall 2008; 7;:229-233

Winter SM Terminal nutrition: framing the debate for withdrawal of nutritional support in terminally ill patients.
Am J Med 2000;109:723-6

Une autre histoire ...?

- Mme X., 61ans, est hospitalisée dans l'unité de soins palliatifs, dans le cadre d'une **sclérose latérale amyotrophique**, diagnostiquée 6 mois auparavant, rapidement évolutive, pour difficultés de maintien à domicile, **troubles de déglutition**, et accompagnement psychologique.
- L'indication de mise en place d'une gastrostomie pour nutrition, par voie radiologique, a été posée par les neurologues référents, après discussion avec Mme X, et à sa demande, en raison de son impossibilité à poursuivre une alimentation par voie orale. Avant ce geste, une sonde naso-gastrique est mise en place , en attente, et également pour tester la tolérance respiratoire à une nutrition entérale. La pose de SNG est difficile, et cette sonde gêne la patiente, est douloureuse au niveau de la narine, mais la tolérance respiratoire est bonne, malgré une altération significative de la fonction respiratoire.
- La tentative de pose de gastrostomie par voie radiologique est un échec, la voie chirurgicale est donc discutée. Par ailleurs, il existe une progression neurologique et respiratoire rapide, les risques opératoires se majorent.
- Après information de la patiente (qui ne présente aucun trouble cognitif), qui **exprime un sentiment de faim et le souhait de poursuivre une alimentation**, et discussion avec sa fille, une discussion collégiale a lieu entre les médecins de soins palliatifs, le neurologue référent, l'anesthésiste et le chirurgien.
- Que pourrions-nous élaborer comme propositions pour l'alimentation de cette patiente ?

Formulation des questions:

- Quels sont les objectifs de la prise en charge de Mme X ? Quelle est sa situation médicale?
- Quels sont ses souhaits?
Qu'est-ce qui est en jeu dans cette discussion?
- Quelles sont les possibilités de nutrition artificielle?
- Quels sont les bénéfices et les risques attendus d'une nutrition artificielle?
- ...

- **Comment construire une décision qui soit la meilleure possible, ou la moins mauvaise? Avec qui? Dans quelle temporalité?**

- Ce qui a été fait:
- Situation de fin de vie actée médicalement et collégialement, et absence d'indication de nutrition artificielle dans cette situation, pas de bénéfice attendu en terme de confort, et risque anesthésique ainsi que de décompensation respiratoire à ce stade de la SLA.
- Patient informée, mais renouvelle sa demande de nutrition et l'expression de sa faim. Proposition de maintenir la sonde naso-gastrique encore en place, avec apports réduits et avec surveillance de la tolérance, et ablation si gêne ou encombrement bronchique.
- Disparition de la plainte liée à la gêne occasionnée par la SNG, et de la plainte de la faim. Maintien de la SNG presque jusqu'au décès, pas d'encombrement bronchique apparu.
- De quoi avait-elle faim, et besoin?