

NUTRITION PARENTERALE AU LONG COURS CHEZ UNE PATIENTE AGEE POUR UNE INSUFFISANCE DIGESTIVE SUR INTESTIN COURT

Dr. med. Manoëlle Godio
Nutrition Clinique
Centre Hospitalier du Valais Romand CHVR
Av. de Grand Champsec 80
1950 SION
Manoelle.Godio@hopitalvs.ch

2. RESUME

Il s'agit de décrire l'hospitalisation, le retour à domicile puis le suivi ambulatoire d'une patiente âgée qui a séjourné dans notre institution durant plus d'une année pour un intestin court post-chirurgie abdominale compliquée non oncologique.

A l'époque, les compétences en nutrition étaient limitées dans la structure hospitalière, qui disposait d'un service de diététique sans référent médical attitré.

Le contenu du travail sera essentiellement centré sur les difficultés organisationnelles, éthiques et humaines rencontrées dans ce cas.

Par conséquent, ces aspects y.c. l'enseignement thérapeutique demeureront en avant-plan par rapport ce qui concerne par exemple la pathophysiologie de l'intestin court.

Ce rapport de cas s'écarte peut-être légèrement du schéma demandé pour le certificat de nutrition clinique, mais je tenais à faire ressortir l'expérience humaine et la

Professeur M. Berger que j'avais consultée préalablement m'avait donné son aval.

Finalement ce cas a ouvert la route à la prise en charge de patients avec des pathologies digestives complexes, tout en permettant la mise en oeuvre d'une meilleure stratégie, et le développement de Standard Operating Procedures (SOP).

3. MOTS CLES

Nutrition parentérale à domicile, éthique, gériatrie, enseignement thérapeutique, intestin court, monitoring

4. ANAMNESE ET RESULTATS

Il s'agit d'une patiente qui était âgée de 71 ans quand je l'ai rencontrée pour la première fois en 2012.

L'histoire médicale est présentée de manière synthétique dans le tableau 1. Il s'agit d'une patiente essentiellement connue pour une hypothyroïdie substituée, une hypertension artérielle et un diabète de type II non insulino-requérant, qui a subi diverses interventions chirurgicales viscérales et gynécologiques avec en arrière-plan une constipation favorisée par un status adhérentiel.

Une sténose symptomatique au niveau d'une anastomose colique requiert de multiples dilatations endoscopiques, la dernière intervention entraînant une perforation digestive.

Il s'ensuit une laparotomie qui constitue le début d'un enchaînement de complications chirurgicales qui mène à de multiples résections digestives jusqu'à ce que le patiente ne se retrouve qu'avec 50-60 cm de grêle et une jéjunostomie.

1956	Notion de rhumatisme articulaire aigu possiblement à l'origine d'une insuffisance mitrale modéré qui n'a jamais été de relevance clinique	Antécédents
1973	Embolie pulmonaire	
1974	Opération fibrome utérin (voie d'abord inconnue)	
1983+1997	Opérations pour insuffisance veineuse	
Non datés	Diabète de type 2 Hypertension artérielle Hypothyroïdie substituée	
2000	Hystérectomie totale, annexectomie bilatérale et colpovésico-suspension pour utérus myomateux avec prolapsus et incontinence de stress stade II	Historique chirurgical digestif et gynécologique aboutissant à un status adhérentiel symptomatique
2001	Sacrospinofixation du dôme vaginal selon Richter + colporaphie antérieure et postérieure pour prolapsus, obstruction urétérale droite péri-opératoire, néphrostomie (non mieux précisé)	
2004	Adhésiolyse + hémicolectomie gauche	
2008	Adhésiolyse + colopexie pour douleurs abdominales, transit difficile, avec à la colonoscopie un status adhérentiel et un colon positionné dans le petit bassin	
2009	Sténose colique (vraisemblablement au niveau de l'anastomose post colectomie gauche) Dilatation endoscopique à 4 reprises	
25.06.2009	Laparotomie exploratrice, adhésiolyse extensive, suture de perforation grêle iatrogène, résection de l'anastomose colo-sigmoïdienne et confection d'une iléostomie terminale en hypocondre gauche pour perforation colique sur dilatation endoscopique.	Première phase de complications endoscopiques et chirurgicales
06.07.2009	Laparotomie exploratrice, suture d'une perforation grêle (avec fistule entéro-cutanée) et drainage, drainage percutané collection para-colique.	
19.08.2009	Ecoulement péristomial avec abcès intra-abdominal, drainé par reprise de la laparotomie, fermeture secondaire de la laparotomie avec VAC	
08.11.2010	Laparotomie et adhésiolyse. Rétablissement de la continuité iléo-rectale.	Enchaînement de complications chirurgicales avec constitution d'une insuffisance digestive sévère irréversible avec jéjunostomie terminale (intestin court <50cm)
10.11.2010	Péritonite stercorale sur fuites grêles. Rectoscopie. Laparotomie exploratrice. Suture de 3 plaies grêles.	
27.11.2010	Fistule entéro-cutanée 3 semaines après rétablissement de la continuité iléo-rectale. Rectoscopie rigide. Reprise de laparotomie, toilette abdominale, résection de nombreuses fistules grêles (limite longueur grêle résiduel, maintien d'un VAC laparostome et gestion des fistules)	
15.12.2011	CHUV : laparotomie exploratrice avec résections segmentaires du grêle et de multiples blocs de fistules puis anastomoses termino-terminales, stomie terminale et fermeture secondaire de la paroi abdominale.	
17.12.2011	Nécrose ischémique de la majeure partie du grêle reconstruit motive une nouvelle laparotomie avec résection grêle supplémentaire et confection d'une nouvelle stomie. Anticoagulation.	

27.12.2011	Hématome pariétal nécessitant une révision de laparotomie, un décaillotage et un arrêt de l'anticoagulation.	
14.01.2012	Nouvel hématome évacué sous anesthésie locale	

Tableau 1 : Historique médical conduisant à la situation d'insuffisance digestive sur intestin court. La consultation en parallèle du tableau 2 permet de mettre en relation l'historique médical avec les hospitalisations.

La patiente a commencé à recevoir une nutrition parentérale (NP) fin 2010. Elle pesait alors environ 75 kg pour 163 cm selon le dossier (la présence d'une hypercyphose rend l'évaluation de la taille difficile).

Au printemps 2011, la patiente ne pèse plus que 61-62 kg : elle reçoit 1470 kcal de nutrition parentérale/jour. (Estimation des besoins énergétiques selon Harris-Benedict : 1200 kcal métabolisme basal, $\times 1,2 = 1440$ kcal). Durant cette période, il a été tenté de sevrer la NP au bénéfice d'une solution entérale semi-élémentaire (les détails de cette tentative sont difficiles à extraire de manière complète du dossier) aboutissant à un échec.

Toujours début 2011, la substitution hormonale thyroïdienne a été poursuivie puis augmentée p.o. jusqu'à l'apparition d'une hypothyroïdie avec un TSH à 175 mUI/l (N 0,27-4.20), motivant l'introduction d'une substitution par L-thyroxine i.v. qui sera maintenue au long cours (Figure 1).

Les rapports de sortie de cette période ne mentionnent aucune insuffisance digestive ou de syndrome de l'intestin court. Il y figure au mieux une dépendance à la NP.

Les traitements adjuvants de la pathologie prescrits sont : du lopéramide, un inhibiteur de la pompe à proton à dose modérée en i.v., de la cholestyramine (bien que le colon ne soit pas en continuité puisque réséqué) et des opiacés qui sont là visiblement davantage à but antalgique que pour ralentir le transit digestif.

Aucune stratégie ne semble avoir été établie pour la gestion hydrique, hormis l'administration de Gluco-salin 2:1 et la mention dans un rapport de sortie d'épisodes itératifs d'insuffisance rénale sur déshydratation.

A l'été 2011, la patiente est transférée dans un autre secteur de réhabilitation de l'institution, le traitement reste fondamentalement inchangé.

Au niveau abdominal, la paroi abdominale est défectueuse, fistulaire avec un point unique de débit qui au scanner (avec toutes les réserves que cela implique) est identifié comme étant localisé 20-30 cm en aval du ligament de Treitz.

Contact est alors pris avec un service universitaire qui procédera en décembre 2011 à une résection des blocs fistulaires avec anastomoses et reconstruction de la paroi abdominale. Une ischémie majeure du grêle reconstruit impose une ultime chirurgie qui laissera la patiente avec un intestin résiduel de 50-60cm avec une jéjunostomie. Elle est retransférée dans le service gériatrique de réhabilitation, qui ne se considère pas apte à prendre en charge la situation, en sachant que des collections abdominales abcédées sont apparues au décours des dernières interventions. Un traitement antibiotique conservateur permettra de venir à bout de cette problématique.

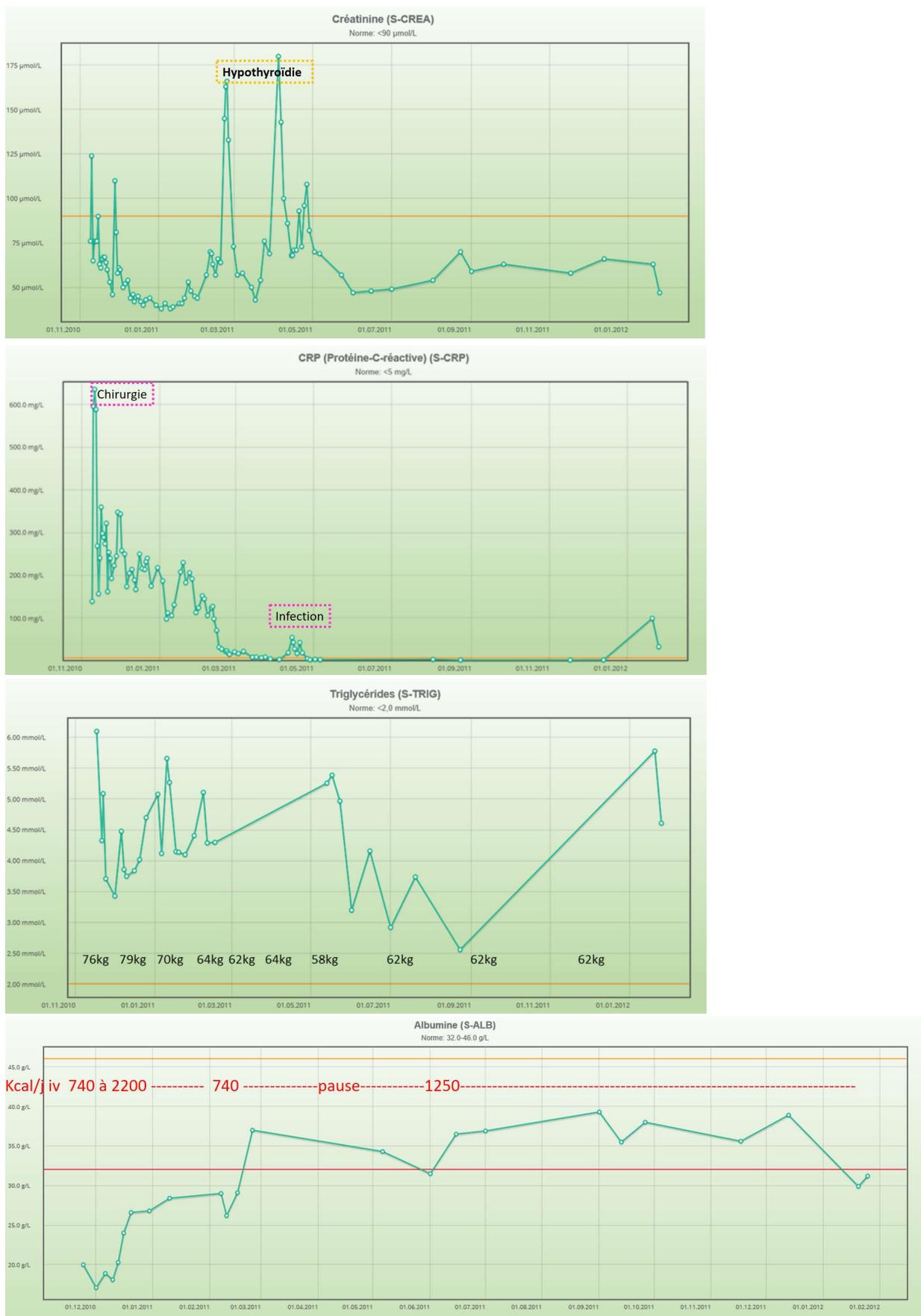


Figure 1 : Evolution du poids et des valeurs sanguines de créatinine, albumine, triglycérides et de la C-reactive protein (CRP) entre 2010 et 2012, avant son transfert en médecine interne

La patiente est alors finalement transférée en médecine interne sur la base de mon intérêt pour la nutrition (ESPEN European Diploma in Clinical Nutrition and Metabolism obtenu en septembre 2011) mais je ne disposais alors pas d'un mandat institutionnel.

5. DIAGNOSTIC

Syndrome de l'intestin court suite à de multiples complications de chirurgie viscérale dans un contexte non oncologique chez une patiente âgée. Organisation d'un retour à domicile après 2 ans d'hospitalisation avec une nutrition parentérale dans une structure hospitalière avec des ressources très limitées dans le domaine de la nutrition.

6. DEPISTAGES SUPPLEMENTAIRES

Nous accueillons une patiente de presque 71 ans qui est hospitalisée depuis plus d'une année, à qui le chirurgien semble avoir tenu un discours assez tranché lui conseillant de se préparer à mourir étant donné la gravité de l'insuffisance digestive et l'absence d'alternatives à proposer.

A cette époque, dans le domaine de la nutrition, il n'existe pas d'autre ressource dans l'institution que l'équipe de diététique.

L'objectif de cette hospitalisation a consisté d'abord à stabiliser la patiente puis aller vers l'organisation d'un retour à domicile avec une nutrition parentérale au long cours. La suite de ce chapitre est consacrée aux différents problèmes concrets et pour lesquels la littérature scientifique n'apporte pas forcément de réponses. Ce choix délibéré implique que la pathophysiologie de l'insuffisance digestive et de l'intestin court telle qu'on la retrouve présentée dans d'excellents articles ne sera abordée que de manière indispensable à la compréhension du cas.

6.1 Transmission des connaissances théoriques aux intervenants / enseignement thérapeutique

L'insuffisance digestive reste un sujet méconnu et qui plus est dans un service non chirurgical.

L'équipe infirmière hospitalière de médecine n'était pas familiarisée avec les accès veineux centraux, et l'appareillage abdominal avait été simplifié, les dernières interventions ayant permis une fermeture de la paroi et la confection d'une jéjunostomie.

Les valences de l'infirmière clinicienne dans le service sont insuffisantes pour encadrer l'équipe dans cette situation qui sort de l'ordinaire et demandant beaucoup d'énergie pour faire converger les efforts vers une prise en charge unifiée de la patiente. Par manque de plate-forme commune, les messages ne passent qu'après d'innombrables répétitions à de multiples personnes.

De plus, avec l'objectif de permettre à la patiente de rentrer à domicile, l'équipe infirmière relativement peu expérimentée a dû faire l'enseignement de la patiente et

ensuite de l'équipe infirmière intervenant au domicile et qui n'avait aucune connaissance sur le sujet.

Aucune compétence spécialisée dans l'enseignement thérapeutique n'existe dans le service, dont ce n'est pas la mission. Cela engendre une éducation parfois chaotique et mal coordonnée auprès de la patiente, la désécurisant au lieu de lui faire recouvrer son autonomie.

La gestion de l'équipe face à cette pathologie inconnue et cette prise en charge « inhabituelle » demande également un investissement majeur: l'inconnu génère une anxiété qui se traduit par une certaine résistance et une remise en question de chaque prescription et étape thérapeutique.

Je me suis parfois sentie désarmée et même agacée face à cette réaction humaine, j'avais le sentiment de ne pas disposer non plus de suffisamment de ressources et d'appui.

Les difficultés rencontrées dans ce processus ont vraisemblablement et peut-être paradoxalement aussi eu des répercussions positives pour la patiente en mobilisant des éléments de résilience. Par exemple, avec le temps elle comprend qu'elle est aussi actrice de sa prise en charge : elle se rend compte qu'elle doit en savoir assez pour guider les soignants quand elle se retrouve dans un environnement médical nouveau, car dans la plupart des situations elle est confrontée à des professionnels qui ne disposent pas des connaissances nécessaires pour gérer sa pathologie. Cela représente un cheminement très conséquent pour une personne qui a séjourné pratiquement 2 ans à l'hôpital.

Avec du temps et de la patience, la patiente apprend à gérer suffisamment la jéjunostomie, elle est également en mesure de déconnecter la poche de parentérale le matin et de rincer le cathéter. Les autres manipulations restent dans les mains infirmières.

6.2 Réappropriation d'une autonomie, les ressources mobilisables

Comme mentionné plus haut, je fais la connaissance de la patiente après un an d'hospitalisation environ ; elle a reçu le message qu'elle devait se préparer à mourir. La patiente est mariée et mère de deux garçons adultes. Les proches lui rendent régulièrement visite, mais ils n'interfèrent pas dans la communication médicale qui passe exclusivement par la patiente. L'entourage ne constitue pas une ressource logistique, par exemple pour les soins.

La patiente a toujours été indépendante et très sportive.

Une fois établi le projet d'organiser un retour à domicile, et la situation abdominale stabilisée, une des premières activités hors de l'hôpital a été une sortie hebdomadaire aux bains thermaux publics le jour où le gripper du Port-a-Cath® était changé, ce qui signifiait qu'il n'y avait aucun cathéter connecté durant la journée. On relèvera notamment que la patiente se sentait suffisamment en confiance pour se rendre à la piscine avec une poche de jéjunostomie. Néanmoins, il a fallu des mois pour qu'elle puisse croire progressivement à la possibilité d'un réel retour à domicile, perspective qu'elle avait progressivement banni de son esprit.

Par la suite, après une évaluation du centre d'expertise (dont la proximité dans l'hôpital nous a simplifié la procédure), la patiente a repris la conduite automobile, activité à caractère symbolique de son indépendance.

Il a fallu ensuite commencer à contacter les infrastructures susceptibles de prendre en charge cette situation à domicile : le homecare pour la livraison des produits, le matériel (pompes, sac à dos, statif) et une équipe de soins à domicile. Comme mentionné ci-dessus, un enseignement a été nécessaire car ce personnel n'avait aucune expérience avec la nutrition parentérale et peu avec l'accès veineux central.

Après une première phase de collaboration intra-hospitalière, nous avons ensuite organisé d'abord des journées à domicile, puis ajouté des nuits afin que la prise en charge puisse être rodée pour finalement organiser un « vrai » retour à la maison. En absence de structure ambulatoire susceptible d'assurer le suivi, nous avons utilisé l'hôpital de jour de médecine interne comme point d'ancrage : la patiente y venait régulièrement pour les contrôles sanguins, la diététicienne pouvait y réaliser un suivi, et l'interne s'occupait de régler les petits problèmes en sachant que j'étais toujours en backup. Dans ce petit hôpital, tout le monde connaissait la patiente.

A l'époque, les ressources de support psychologique étant limitées/ inexistantes et la patiente n'a pas pu bénéficier d'un suivi spécialisé. La diététicienne qui a accompagné tout le processus a dédié un temps et une énergie admirables pour combler au mieux les lacunes du système. J'ai aussi consacré passablement de temps à des entretiens avec la patiente, surtout jusqu'à ce qu'elle puisse se projeter dans l'idée d'un retour à domicile.

Cette constellation particulière a créé un lien thérapeutique singulier, d'une intensité inhabituelle mais qui a aussi indépendamment de ma volonté placé la patiente dans une relation de dépendance par l'intermédiaire de la nutrition parentérale, dont sa survie dépendait. Il faut en effet admettre que la patiente s'est trouvée dans un système médical personne dépendant, ce qui ne s'avère souvent pas viable au long cours.

7. THERAPIE

7.1 Traitement prescrit pour le domicile début 2012 :

- SMOFKABIVEN 1477 ml en 14 heures la nuit
- CERNEVIT 1 ampoule/24 h dans la NP
- ADDAMEL 1 ampoule/24 h dans la NP
- KONAKION 10 mg tous les 7 jours
- MAGNESIUM 6 mmol/jour dans le NaCl
- NAACL 0.9% 500 ml/jour avec la nutrition parentérale
- INSULINE INSULATARD 20 UI à 18 heures (début de la NP)
- NEXIUM MUPS 40 mg 2-2-1-1 po
- MORPHINE 20 mg/ml 1 x/6 heures sc
- L-THYROXINE 200mcg tous les 3 jours iv
- NORMOLYTORAL 1500 ml/jour

- + glaçons de Normolytoral, [c] standard
- TEMESTA EXPIDET 1.0 mg 1 le soir
- Nutrition orale avec collations, apports alimentaires en sel suffisants,
- Restriction des liquides hypotoniques
- Apports oraux par solution de réhydratation

7.2 Choix du produit de nutrition parentérale

Notre institution ne dispose pas de l'infrastructure pour réaliser du compounding. Lors de l'hospitalisation en 2012, la solution de NP disponible dans l'institution était une poche multi-compartmentée avec une émulsion lipidique de 2^e génération (huile de soja – triglycérides chaînes longues / MCT triglycérides à chaînes moyennes). Bien que les recommandations ne soient pas définitives sur ce point, la littérature semblait suffisante pour introduire un produit de la 3^e génération avec une émulsion lipidique incluant des acides gras omega-3 moins pro-inflammatoires et plus susceptible d'épargner le foie [1] (Figure 2). Le rationnel biologique est solide [2-5]. Leur usage est associé à une réduction des coûts initiée par une réduction des complications infectieuses [2].

7.3 Problématique spécifique de l'hydratation

L'enseignement de la stratégie d'hydratation de l'intestin court a probablement constitué un des points cruciaux parce les modalités à appliquer sont contre-intuitives (l'augmentation des boissons hypotoniques en cas intestin court augmente les pertes digestives et aggrave la déshydratation [6]) et ceci rend souvent l'interlocuteur méfiant face aux explications. Il a donc fallu beaucoup de patience et d'efforts pour que la patiente trouve un équilibre et puisse en accepter les conséquences (depuis je n'ai pas vu souvent de patients aussi coopérants quand il s'agissait de s'hydrater avec des solutions électrolytiques). Dans ce cas, l'infrastructure hôtelière avait été « drillée » sous la direction de la diététicienne pour qu'à chaque hospitalisation la patiente retrouve non seulement la solution dûment réfrigérée dans un thermos mais des glaçons étaient produits quotidiennement pour rafraîchir la boisson, ce qui en améliorerait la tolérance gustative.

Plus tard, quand la patiente a été hospitalisée sur d'autres sites de l'institution, la problématique de l'hydratation avec des conseils inappropriés du personnel tant médical, qu'infirmier ou hôtelier est réapparue à plusieurs reprises et la patiente n'a pas toujours été en mesure de convaincre et défendre sa situation.

On retrouve ce type de constellation dans des pathologies chroniques rares où les proches aidants et/ou le patiente savent souvent mieux juger des situations quotidiennes que le personnel médico-soignant, ce qui ne va pas sans créer des tensions...

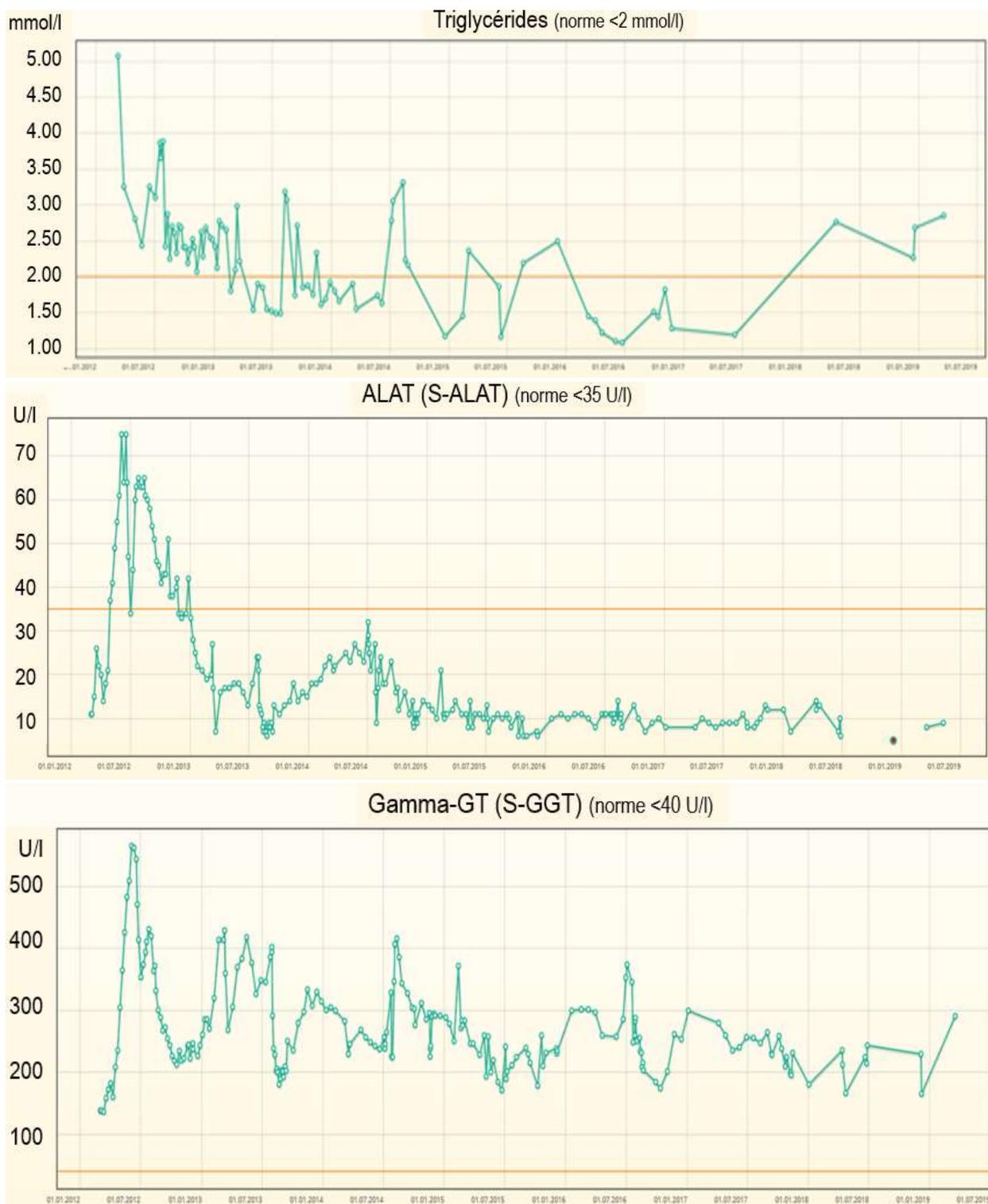


Figure 2 : Evolution des paramètres hépatiques et des triglycérides sous nutrition parentérale avec émulsions lipidique de 3^e génération : normalisation progressive de toutes les valeurs. Les lignes horizontales indiquent les valeurs de référence

8. EVOLUTION

La mise en place d'un support nutritionnel parentéral ambulatoire a permis à la patiente non seulement de rentrer à domicile après 1 an d'errance hospitalière suivi d'un an de stabilisation, enseignement et organisation, mais d'y rester jusqu'à fin 2018, soit plus de 5 années, certes ponctuées par diverses ré-hospitalisations (tableau 2), mais la patiente n'a jamais exprimé de regrets par rapport au projet mené.

La figure 3 et le tableau 3 résument le suivi nutritionnel.

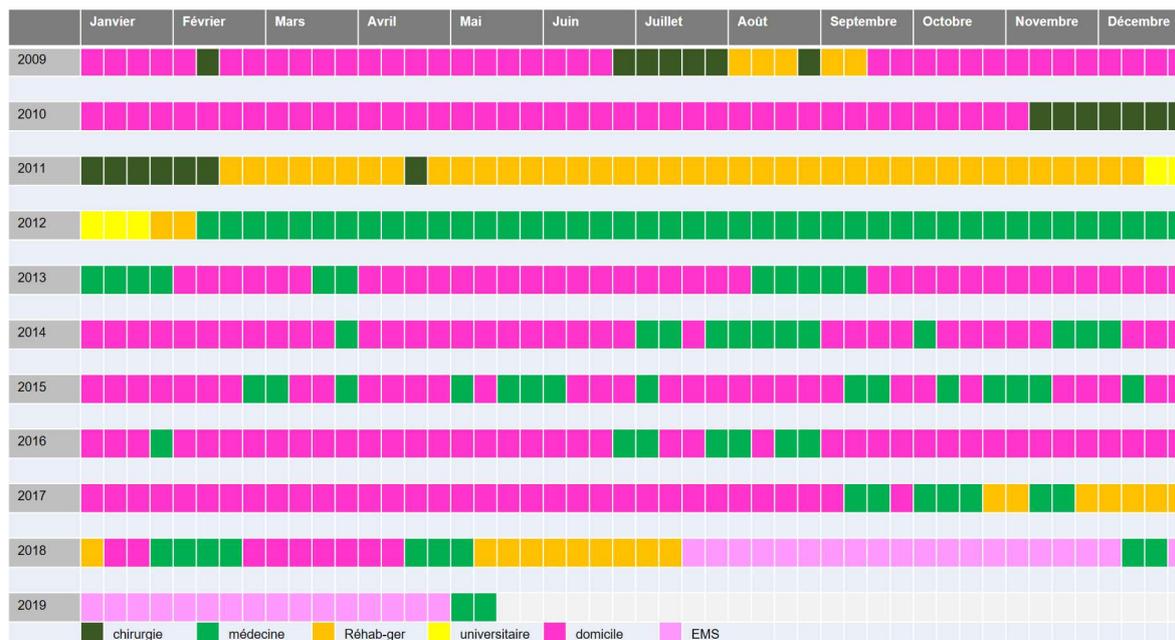


Tableau 2 : parcours de vie de la patiente avec l'apparition de l'insuffisance digestive en 2011

Paramètres nutritionnels	2012		2013		2014		2015		2016		2017		2018	
Vitamine B12* N 145-569 pmol/l	890		1000	1000	1200	1000	1100	1100	1200	1200	1300	1000	1300	
Folates* N 8,8-60,7 nmol/l	19		33	35	38	35	35	36	36	36	35	27	30	
25 OH-Vitamine D N 15-125 nmol/l	10**	65	30	50			20	33	30	48	40	34		18**
Ferritine N 30-400 µg/l	1000	700	500	200	170	150	60	50	330	150	450	300	300	350
Fer N 7-26 µmol/l	3,9	19	10	11					6	11		10	8	
Zinc N 10-20 µmol/l****	14		19	25	15	20	25	24	25	18	32			14
Sélénium N 0,8-1,6 µmol/l****	0,76		0,84	0,86	0,7	0,83	0,89	0,85	1,12	0,96	1,25			1,25
Poids [kg]	61-63	68-70	68-70	65-67	63-65	66-68	68-70	70-72	69-71	70-72	70-72	70-72	74-76	84-86
SMOF® [kcal]	1600	1600	1600	1600	1600	1600	1400	1400	1400	1400	1400	1400	1200 [#]	1100 [#]

2018: vitamine A 1,22 µmol/l (N 1,05-2,45), vitamine E 49,7 µmol/l (N 11-50)

*sans autre supplémentation que le Cernevit®

***différents laboratoires avec variabilité dans les normes

** PTH normale, supplémentation im sporadique

adjonction de 20ml de solution acides aminés 10%, l'introduction du SMOFkabiven Special® avait été envisagée

Tableau 3 : Evolution de variables nutritionnelles entre 2012 et 2018

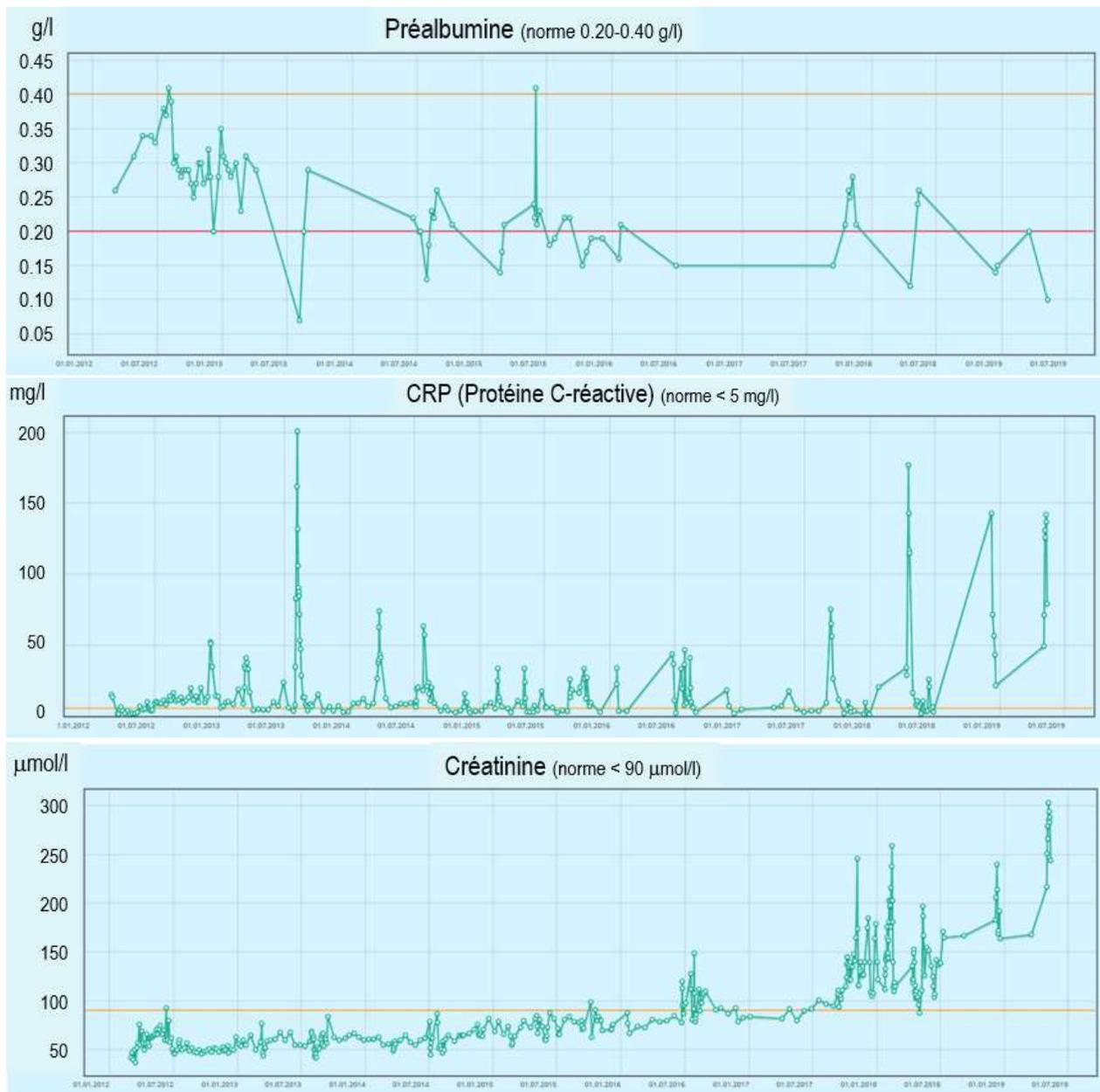


Figure 3 : Evolution de variables biologiques de 2012 à 2019

Préalbumine: durant la période initiale de suivi hospitalier, on observe des valeurs normales et stables. Par la suite, les déterminations sont souvent réalisées durant des périodes d'hospitalisation avec une CRP augmentée qui explique les valeurs abaissées.

Créatinine: la patiente a développé une insuffisance rénale progressive en lien avec une néphrangiosclérose diabétique et une composante cardio-rénale. L'effet d'une déshydratation chronique est plutôt démenti par des contrôles fréquents du Na urinaire (>20 μmol/l).

A des fins didactiques, le reste de ce paragraphe est focalisé sur l'évolution de quelques points apportant des messages importants ou inattendus. Il faut également préciser que des évolutions de la structure hospitalière et de mes fonctions ont modifié le suivi de la patiente qui s'est retrouvée dans un système qui n'était plus personne dépendant, sa situation n'était plus connue des équipes et les connaissances médicales sur l'intestin court faisaient souvent défaut.

8.1 Accès veineux central

Un premier Port-à-Cath® a été posé en décembre 2010 pour la NP. Le dispositif a toujours bien fonctionné. Une bactériémie à *Pantoea agglomerans* (d'origine possiblement abdominale, mais incertaine) en mars 2013, peu après le retour à domicile, a pu être jugulée avec un traitement antibiotique systémique uniquement (en effet, si le libellé des hémocultures est correct, les prélèvements du dispositif intra-vasculaire étaient négatives et aucune thrombose n'a été détectée).

Quelques mois plus tard cependant, une fongémie à *Candida albicans* (sans foyer identifié) survient dont la patiente récupère rapidement sous traitement par Caspofungine et naturellement après ablation du Port-à-Cath®. Un nouveau dispositif peut être mis en place une fois l'infection contrôlée ; il sera utilisé de manière quotidienne toujours avec changement hebdomadaire de l'aiguille gripper jusqu'en mai 2015.

A ce moment, nous observons un pertuis cutané persistant vers la chambre implantée, pertuis qui ne se referme pas lors du changement d'aiguille. Comme cette situation expose le Port-à-Cath® à l'air libre, il doit être considéré comme contaminé et changé (Image 1).

Le choix se portera sur un dispositif avec deux chambres d'injection qui seront utilisées en alternance de manière à préserver la peau (image 2).



Image 1

Pertuis cutané persistant (document aimablement mis à disposition par Dr. D. Danzer, chirurgie vasculaire, CHVR)



Image 2

Dispositif implantable intra-vasculaire double chambre (document aimablement mis à disposition par Dr. D. Danzer, chirurgie vasculaire, CHVR)

Les recommandations des sociétés savantes préconisent l'utilisation d'un cathéter tunnelisé plutôt que des chambres implantables, mais dans ce choix il faut également tenir compte des compétences et de l'expérience des équipes qui sont impliquées dans la prise en charge [7]. Or dans ce cas les équipes infirmières à domicile n'étaient pas familières avec un cathéter central tunnelisé, et la routine fonctionnait depuis 2010 avec ce dispositif de chambre implantable, qui a permis pendant longtemps à la patiente de se rendre une fois/semaine dans des bains thermaux. La littérature est très limitée [8]: on trouve des descriptions d'érosion cutanée dans des zones où le dispositif est recouvert par une peau sous tension [8], cicatricielle, où dépourvue de tissu sous-cutané comme par-exemple des cas de dénutrition sévère, il n'y a à notre connaissance aucune publication relatant le vécu de notre patiente, qui finalement consistait en un « piercing » cutané cicatrisé. A posteriori, il aurait probablement fallu veiller davantage à une variabilité du positionnement de l'aiguille, mais ceci illustre également que la chambre implantable n'est pas le dispositif de premier choix pour une NP totale quotidienne à très long terme.

En 2016, la patiente développe à nouveau une infection pour laquelle un traitement antibiotique systémique associé à des verrous ne suffit pas au contrôle. Le Port-à-Cath® est enlevé et remplacé dans un second temps par un cathéter tunnelisé.

8.2 Fistule entéro-vagino-vésicale, stase rénale et infections à répétition

Au cours de ces années, la patiente a présenté divers épisodes infectieux en partie provoqués par les pathologies énoncées ci-dessus. Les phénomènes de fistulisation n'ont pas été investigués plus spécifiquement que par CT et il a toujours été convenu d'une attitude pragmatique non chirurgicale dans le contexte global. Les manifestations cliniques étaient souvent épisodiques et s'amélioraient à chaque traitement antibiotique. En ce qui concerne les épisodes douloureux d'hydronéphrose il a fallu transitoirement recourir à une sonde urétérale à droite. L'étiologie en demeure incertaine: on constate (cf. Tableau 1) qu'en 2001 au décours d'une chirurgie gynécologique la patiente avait dû subir une néphrostomie dans un contexte obstructif qui n'est pas décrit plus précisément. Pour le collègue urologue, il pouvait également exister une tendance à une ptose rénale favorisée par l'évidement de la cavité péritonéale qui serait à l'origine d'une coudure urétérale. La recherche de littérature est restée négative.

8.3 Intégration de la polymorbidité du patient âgé : exemples choisis

Indépendamment de l'insuffisance digestive et des problématiques infectieuses associées, au cours des années la patiente a dû être hospitalisée pour de l'insuffisance cardiaque à prédominance diastolique sans trouble de la cinétique segmentaire (avec une potentielle composante valvulaire sur l'insuffisance mitrale connue mais stable). Elle n'a jamais été bilantée par coronarographie malgré des épisodes potentiellement

suggestifs d'un angor, mais comme entretemps était apparue une thrombopénie compatible avec un purpura thrombopénique immunologique, une anti-agrégation n'a jamais été considérée, ce qui a motivé une certaine retenue par rapport à un examen invasif.

Il est frappant de constater que souvent la pratique médicale consiste en l'application de schémas thérapeutiques « automatiques ». Si l'on engage un peu de réflexion pathophysiologique, on se rend compte que la présence d'un intestin court nous oblige à trouver des stratégies de traitement alternatives qui ne sont pas proposées dans la littérature.

Si dans un tableau aigu d'œdème pulmonaire il semble cohérent d'introduire des diurétiques, opiacés (en iv) et nitrés (en iv ou en spray), la suite de la mise en œuvre de traitement de l'insuffisance cardiaque se heurte pour commencer à la problématique de l'absorption. En théorie et selon les recommandations, on souhaiterait prescrire un traitement oral de bêta-bloquants et d'IEC. Même avec la collaboration de la pharmacie, il n'existe pas d'outil de prédiction de la biodisponibilité d'un médicament pour un patient avec un intestin court. Pratiquement, on peut essayer empiriquement d'évaluer une éventuelle réponse clinique à un traitement dont il faut savoir que la posologie est finalement aléatoire, mais chacun conviendra qu'une telle approche de l'insuffisance cardiaque demande un grand investissement et de l'expérience.

Quant à imaginer une médication intra-veineuse, je n'ai jamais rien expérimenté de tel sans parler du fait que la pharmacocinétique requiert probablement l'administration de multiples doses quotidiennes. La seule stratégie qu'il semble raisonnable d'essayer d'implémenter est de jouer sur les apports iv afin de les restreindre, bien sûr souvent au prix d'une certaine altération de la fonction rénale, mais c'est aussi ce qui se produit avec le traitement de l'insuffisance cardiaque chez les patients indemnes au niveau digestif.

Il est possible d'envisager que l'hémodynamique (fonction circulatoire et cardiaque) soit impactée au long cours par les apports en volume qui arrivent directement dans la veine cave pendant la nuit uniquement: une série italienne aboutit à la conclusion que les patients sous HPN devraient probablement bénéficier d'un suivi échocardiographique [9].

La gestion du diabète a également été difficile. Pendant longtemps la patiente est restée stable sur le plan métabolique avec de l'Insulatard® vespéral, mais cet équilibre a fini par se rompre (moins de mobilité, augmentation de la résistance à l'insuline) et durant une hospitalisation : un ajustement a été entrepris. A cette époque on découvrait l'insuline dégludec (Tresiba®) qui présentait plusieurs avantages tels que meilleurs contrôle glycémique à jeun, réduction comparable de l'hémoglobine glyquée le tout avec moins d'hypoglycémies nocturnes.... Le Tresiba® a donc remplacé l'Insulatard®, mais sans tenir compte du métabolisme très spécifique induit par la parentérale nocturne. Cela s'est soldé par des hyperglycémies massives (>30mmol/l) au matin et des tendances à l'hypoglycémie en fin de journée ; de telles excursions glycémiques ne sont pas souhaitables, mais dans ce cas on observe à nouveau que l'application « quasi standardisée » d'une stratégie thérapeutique n'est pas possible voire délétère chez un patient avec une parentérale au long cours.

D'autres anecdotes qui délivrent le même message se sont produites; il est important de recenser ces épisodes qui doivent ensuite servir de base pour entreprendre des démarches structurelles et améliorer la prise en charge de patients similaires à l'avenir. Le développement de standard operating procedures (SOP), aussi appelés protocoles, font partie de la démarche.

8.4 Catamnèse et considérations humaines

Fin 2017, l'état de santé général de la patiente s'est dégradé avec essentiellement l'insuffisance cardiaque et rénale, une diminution de la mobilité et un déclin cognitif. Les hospitalisations se sont rapprochées et une institutionnalisation a finalement été nécessaire.

La nutrition parentérale a été poursuivie en EMS, ce qui s'est avéré être un nouveau challenge organisationnel et ce d'autant plus qu'une prise pondérale (perte de mobilité, composante de rétention hydrosodée) justifiait clairement une diminution de l'apport énergétique, ce qui se traduisait également par une diminution inadéquate des apports protéiques.

Une collaboration étroite avec le personnel infirmier a permis de procéder à des compromis pour simplifier le traitement et réduire la charge de travail associée : par exemple l'insuline a été ajoutée directement dans la poche de nutrition, ce qui est une pratique acceptée bien que non optimale [10, 11].

A posteriori, il aurait fallu anticiper la discussion de l'interruption du traitement quand la patiente était en mesure de se positionner. Cela n'a pas été fait pour de multiples raisons et je ne suis pas certaine que la patiente serait entrée en matière sur ce terrain (les proches ne se sont pas manifestés), mais cette expérience m'a rendue plus attentive à cette facette de la prise en charge. La nutrition artificielle a donc été poursuivie pratiquement jusqu'au décès, ce qui est discutable.

Durant les années de vie gagnées grâce à la nutrition parentérale, la patiente a pu accompagner son époux qui, ironie du sort, a dû être soigné par le même chirurgien qui l'avait condamnée ; elle survivra à son mari d'ailleurs. Elle a également pu connaître plusieurs petits-enfants qui ont vu le jour durant cette période. Elle avait du plaisir à jardiner et dans les derniers temps à domicile, elle avait adopté un chaton auquel elle s'était très attachée.

9. DISCUSSION

Au contraire de l'insuffisance rénale ou cardiaque, l'insuffisance digestive n'est souvent pas identifiée comme telle dans les dossiers de nos patients. Il n'est pas rare de retrouver plutôt le traitement « nutrition parentérale » dans les diagnostics.

Le cas présenté ici décrit donc une situation d'insuffisance digestive irréversible associée à un tableau d'intestin court. Un tel tableau clinique demeure relativement rare : la pathophysiologie est complexe à comprendre et à enseigner et l'approche clinique n'en est pas simplifiée. Les connaissances générales dans le monde médico-soignants sont limitées.

9.1 Progression des connaissances théoriques liées à l'intestin court.

Comme pour de nombreux cliniciens, lors de la prise en charge de cette patiente, mes connaissances pratiques sur l'insuffisance intestinale se limitaient au traitement aigu de cette pathologie, principalement dans le cadre de mon expérience d'intensiviste. De plus, une insuffisance digestive sur un intestin aussi court reste rare en clinique. La littérature offre les aspects théoriques, mais des sources plus pratiques sont nécessaires [12] pour mettre en place un traitement de nutrition et hydratation stable et transposable à domicile.

Depuis, c'est-à-dire de 2012 à 2020, on constate un regain d'intérêt général pour la fonctionnalité digestive dans la médecine aiguë qui se traduit par la publication des articles orientés sur le diagnostic et la thérapie [13-15]. En parallèle, les avancées dans la compréhension du système nerveux associé au tube digestif ainsi que l'importance du microbiote deviennent également l'objet de nombreuses publications qui mettent un nouvel éclairage sur l'organe digestif, ce qui aide encore une fois à démontrer l'importance de la prise en charge nutritionnelle des patients. Et dans le domaine de l'insuffisance digestive sur intestin court, l'application des analogues du GLP-2 (en Suisse reconnu par Swissmedic en 2016 et commercialisé sous le nom de Revestive®) qui permet de réduire et parfois interrompre le support parentéral [16] a profondément modifié les perspectives.

9.2 Pathophysiologie de la défaillance intestinale

On parle de défaillance digestive quand l'organisme n'est plus capable d'assumer l'absorption de macro-, micronutriments et liquides en quantité nécessaires et requiert un support intra-veineux. Dans la situation particulière de l'intestin court, surtout quand le colon a été réséqué comme dans le cas présent, l'équilibre entre la fonction de sécrétion et d'absorption du tube digestif est sévèrement perturbé. Ceci entraîne non seulement le nécessité de pourvoir à l'apport nutritionnel, mais il faut de surcroît veiller attentivement aux risques de déshydratation. Pour rappel, le tube digestif proximal (depuis la bouche jusqu'au duodénum) sécrète quotidiennement une dizaine de litres de sucs dont les compositions électrolytiques sont variables, qui sont physiologiquement pratiquement complètement réabsorbés dans l'intestin plus en aval. Les pertes quotidiennes par une jéjunostomie s'élèvent à plusieurs litres et le patient n'est pas en mesure de compenser « sa soif en buvant davantage ». En effet, une majoration des apports hydriques hypotoniques va augmenter les pertes digestives avec un effet « rinçage » en entraînant le sodium et la déshydratation va s'aggraver. Les principes thérapeutiques basiques consistent en une réduction médicamenteuse des sécrétions digestives, une augmentation du temps de transit intestinal avec des opiacés et dans un cas tel que celui présenté, une gestion de l'hydratation en limitant les apports hydriques hypotoniques et en privilégiant l'usage de boissons isotoniques.

9.3. Nutrition parentérale à domicile

Malgré les progrès de la prise en charge (GLP2, etc), la nutrition parentérale à l'hôpital puis à domicile (en anglais home PN = HPN) fait partie des stratégies qui doivent être

utilisées à moyen terme pour gérer ce type de patients [17]. Mais elle reste peu connue et surtout peu appliquée hors des centres spécialisés généralement universitaires gérant un nombre élevé de patients [17]. En absence d'une infrastructure dédiée dans notre institution, il a fallu créer un chemin individualisé de traitement en construisant chaque étape intra- puis extrahospitalière, en résolvant un par un les problèmes auxquels nous avons été confrontés.

La HPN est un traitement qui peut sauver la vie mais qui la complique de manière importante [18, 19]. Pour les patients, elle implique de nombreuses contraintes logistiques et techniques, en général alourdies par le fait qu'ils sont souvent porteurs aussi d'une entérostomie [8].

Au niveau humain, la HPN implique la « cohabitation » avec des services soignants à domicile pour tous ceux qui ne sont pas en mesure d'apprendre à effectuer chaque geste de manière autonome ; les proches aidants sont également impliqués dans les processus et du point de vue logistique, un espace dédié au stockage et aux manipulations va empiéter sur l'espace vital des habitants.

En Suisse, ces traitements sont pris en charge par l'assurance maladie mais les impacts financiers sont conséquents, et la couverture par les assurances sociales varie grandement d'un pays à l'autre.

Je ne crois pas qu'il faille remettre en cause le bien-fondé d'avoir implémenté la HPN chez cette patiente pour qui le service de chirurgie ne voyait plus de projet. Malgré les fortes contraintes (par exemples réveils multiples nocturne pour la jéjunostomie et miction étant donné que les apports hydriques sont moindres sur la journée), la patiente ne s'est jamais plainte de la perte de qualité de vie et malgré son âge assez avancé, elle a vécu encore quelques années de manière relativement autonome.

Dans un futur proche (un trend se dessine déjà actuellement), nous allons assister à une augmentation de patients en défaillance digestive de type généralement obstructif dans un contexte oncologique [20]. L'enjeu ici est plus complexe étant donné que deux problématiques mortelles se concurrencent : la mort par dénutrition et la mort par progression oncologique. Les recommandations de l'ESPEN entrent clairement en matière pour une utilisation de la nutrition parentérale si la survie oncologique du patient dépasse le délai de mort par inanition. Les publications sur le sujet sont délicates car il n'est pas rare de voir des résultats négatifs, qui, à y regarder de plus près sont plutôt dus à un traitement trop tardif qu'à une inefficacité de la supplémentation parentérale. Dans ce domaine il est primordial qu'une collaboration s'instaure entre l'oncologie et la nutrition pour trouver un projet thérapeutique adéquat pour chaque patient; cela signifie que chaque partie doit bien comprendre ce que l'on peut attendre de l'intervention de l'autre. Seulement ainsi le patient pourra recevoir une information adéquate qui lui permettra juger si un tel traitement est approprié pour lui ou non, et l'information des indications à l'interruption du traitement devra également être discutée [9].

Dans le futur, il existe une autre problématique à laquelle nous allons être confrontés de plus en plus régulièrement : la pénurie des produits de traitement. Pour rappel, l'été passé (2021) il a fallu composer avec une carence en préparation multi-vitaminique, conséquence du déplacement des forces de production sur les vaccins anti-COVID. Mais hors COVID les ruptures d'approvisionnement en micronutriments existent aussi

comme récemment publié aux USA [21]. Ce genre de problème devient une préoccupation de plus en plus fréquente des services de pharmacie hospitaliers et nécessitant l'élaboration de stratégies alternatives [21].

10. CONCLUSION

Il est possible de prendre en charge une situation hors du commun telle que l'instauration d'une nutrition parentérale à domicile sans véritable infrastructure à condition d'y dédier l'énergie nécessaire. On trouve confirmation dans la littérature que des centres non spécialisés sont aptes à débuter et suivre des nutriments parentéraux à domicile sans augmentation des complications [22].

En Suisse, la prise en charge par nutrition parentérale à domicile permet non seulement de sauver des vies, mais apporte un gain réel de qualité de vie même si naturellement il existe un nombre consistant de limitations dans le quotidien de ces patients [18, 19].

Les taux de complications helvétiques ne sont pas excessifs même si toutes les recommandations ne sont pas appliquées [12].

La question de la gestion des co-morbidités liées à l'âge chez des patients sous nutrition parentérale au long cours n'est pas vraiment adressée par la littérature et comme mentionné plus haut, les questions soulevées n'ont pas forcément de réponse. Cette problématique pourrait devenir de plus en plus actuelle car dans la population de patients avec nutrition parentérale à domicile, la part des patients ayant subi une chirurgie bariatrique qui a compliqué ne fait que de s'accroître [23].

L'histoire de la prise en charge de cette patiente reste pour moi une expérience professionnelle dont l'intensité humaine a été exceptionnelle.

11. EFFETS D'APPRENTISSAGE

-Cette expérience a renforcé ma motivation à me former dans le domaine ; une unité de nutrition clinique a été créée dans l'institution en 2014 (20% référent médical + 40% diététicienne clinicienne). Cette entité permet de développer des protocoles et de mieux intégrer la prise en charge nutritionnelle par exemple dans les soins. La présence d'un référent médical augmente la qualité du traitement des cas complexes, et a permis un enseignement plus systématique.

-Un nombre grandissant de patients avec insuffisance digestive de type II ou III ont été pris en charge ces dernières années et les problèmes rencontrés et résolus ont débouché sur de multiples synergies et collaborations interprofessionnelles même s'il n'existe pas une structure fixe.

-Une collaboration s'est développée avec la chirurgie vasculaire pour la pose et la gestion des abords veineux de longue durée.

-Les spécialistes cliniques en soins infirmiers se sont engagés dans le développement de protocoles de soins pour les abords veineux spécifiques à la NP au long cours et la problématique particulière de la gestion de l'asepsie.

-Les insuffisances digestives sont principalement prises en charge par une diététicienne de l'équipe au bénéfice d'une longue expérience et de connaissances spécifiques dans le domaine.

-Les relations avec la pharmacie pour la gestion des compatibilités, des commandes à l'étranger pour des galéniques spéciales et le management des pénuries sont devenues habituelles et fluides.

-Depuis la crise COVID, un support psychologique est également plus accessible, même s'il serait souhaitable dans le futur de pouvoir bénéficier des compétences d'un psychologue avec des connaissances somatiques spécifiques.

-Les infirmières de liaison et les services de soins à domicile cumulent plus d'expérience avec l'organisation inhérente à ces situations.

-les collaborations avec les home care se sont intensifiées et leurs prestations permettent de poursuivre de l'enseignement technique à domicile au personnel soignant et aux patients.

-Il existe aussi une interaction avec la stomathérapeute pour les cas qui le requièrent.

-Les équipes médicales en charge des patients (souvent la chirurgie) restent en charge de leur patient avec l'appui de la nutrition clinique et des autres collaborations mentionnées et mon expérience me permet maintenant de rassurer les équipes et de les guider mieux dans cette prise en charge peu fréquente, ce qui diminue les réactions de résistance. L'écriture de procédures (standard operating procedures = SOP) devrait favoriser une prise en charge plus homogène

Même si les sociétés savantes recommandent la création d'une structure très complète et dédiée à la HPN, le compromis que nous pouvons proposer à la patientèle d'ici est capital, car sans notre soutien, les patients sont délaissés par des soignant désemparés face à une pathologie mal connue, ce qui les met à risque, bien que peut-être de manière moins flagrante que ce qui aurait pu arriver à la patiente présentée, de mourir de dénutrition.

12. REFERENCES

1. Heller AR, Rossel T, Gottschlich B, Tiebel O, Menschikowski M, Litz RJ *et al.* Omega-3 fatty acids improve liver and pancreas function in postoperative cancer patients. *Int J Cancer* 2004; 111:611-16.
2. Pradelli L., Eandi M., Povero M., Mayer K., Muscaritoli M., Heller A. R. *et al.* Cost-effectiveness of omega-3 fatty acid supplements in parenteral nutrition therapy in hospitals: a discrete event simulation model. *Clin Nutr* 2014; 33:785-92.
3. Wu G. H., Gao J., Ji C. Y., Pradelli L., Xi Q. L., Zhuang Q. L. Cost and effectiveness of omega-3 fatty acid supplementation in Chinese ICU patients receiving parenteral nutrition. *Clinicoecon Outcomes Res* 2015; 7:369-75.
4. Yu J., Liu L., Zhang Y., Wei J., Yang F. Effects of omega-3 fatty acids on patients undergoing surgery for gastrointestinal malignancy: a systematic review and meta-analysis. *BMC Cancer* 2017; 17:271.
5. Calder P. C., Waitzberg D. L., Klek S., Martindale R. G. Lipids in Parenteral Nutrition: Biological Aspects. *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 2020; 44 Suppl 1:S21-S27.

6. Parrish CR, DiaBaise JK. Short Bowel Syndrome in Adults – Part 3. Hydrating the Adult Patient with Short Bowel Syndrome. *Nutrition Issues in Gastroenterology* 2015; SERIES #138:10-18.
7. Pironi L., Boeykens K., Bozzetti F., Joly F., Klek S., Lal S. *et al.* ESPEN guideline on home parenteral nutrition. *Clin Nutr* 2020; 39:1645-66.
8. Harish K. Chemoport-skin erosion: our experience. *Int J Angiol* 2014; 23:215-6.
9. Santarpia L, Esposito R, Vaccaro A, Alfonsi L, Pagano MC, Santoro C. *et al.* Cardiac Changes in Patients on Long-Term Parenteral Nutrition. *Nutrients* 2019; 11:
10. Forchielli M. L., Bongiovanni F., Plate L., Piazza G., Puggioli C., D'Alise A. *et al.* Insulin Instability in Parenteral Nutrition Admixtures. *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 2018; 42:907-12.
11. McCulloch A., Bansiya V., Woodward J. M. The addition of insulin to home parenteral nutrition for the control of hyperglycaemia: A case series. *Clin Nutr ESPEN* 2019; 30:204-07.
12. Parrish CR. The Clinician's Guide to Short Bowel Syndrome. *Practical Gastroenterology* 2005; Series #31:67-106.
13. Cuerda C., Pironi L., Arends J., Bozzetti F., Gillanders L., Jeppesen P. B. *et al.* ESPEN practical guideline: Clinical nutrition in chronic intestinal failure. *Clin Nutr* 2021; 40:5196-220.
14. Reintam Blaser A., Malbrain M. L., Starkopf J., Fruhwald S., Jakob S. M., De Waele J. *et al.* Gastrointestinal function in intensive care patients: terminology, definitions and management. Recommendations of the ESICM Working Group on Abdominal Problems. *Intensive Care Med* 2012; 38:384-94.
15. Berger M. M., Hurni C. A. Management of gastrointestinal failure in the adult critical care setting. *Curr Opin Crit Care* 2022; 28:190-97.
16. Drucker D. J. The Discovery of GLP-2 and Development of Teduglutide for Short Bowel Syndrome. *ACS Pharmacol Transl Sci* 2019; 2:134-42.
17. Reber E., Staub K., Schonenberger K. A., Stanga A., Leuenberger M., Pichard C. *et al.* Management of Home Parenteral Nutrition: Complications and Survival. *Ann Nutr Metab* 2021; 77:46-55.
18. Aeberhard C., Leuenberger M., Joray M., Ballmer P. E., Muhlebach S., Stanga Z. Management of Home Parenteral Nutrition: A Prospective Multicenter Observational Study. *Ann Nutr Metab* 2015; 67:210-7.
19. Jeppesen P. B., Pertkiewicz M., Forbes A., Pironi L., Gabe S. M., Joly F. *et al.* Quality of life in patients with short bowel syndrome treated with the new glucagon-like peptide-2 analogue teduglutide--analyses from a randomised, placebo-controlled study. *Clin Nutr* 2013; 32:713-21.
20. Sowerbutts A. M., Lal S., Sremanakova J., Clamp A. R., Jayson G. C., Teubner A. *et al.* Palliative home parenteral nutrition in patients with ovarian cancer and malignant bowel obstruction: experiences of women and family caregivers. *BMC Palliat Care* 2019; 18:120.
21. Plogsted S., Adams S. C., Allen K., Cober M. P., Greaves J., Mogensen K. M. *et al.* Parenteral Nutrition Multivitamin Product Shortage Considerations. *Nutr Clin Pract* 2016; 31:556-9.
22. Freshwater D. A., Saadeddin A., Deel-Smith P., Digger T., Jones B. J. Can home parenteral nutrition be provided by non-specialised centres? 2300 weeks of experience at a district general hospital in the United Kingdom. *Clin Nutr* 2005; 24:229-35.
23. McKee R. F., Knight K., Leitch E. F., Stevens P. Changes in adult home parenteral nutrition practice over 25 years. *Clin Nutr ESPEN* 2021; 45:170-76.