

# L'alimentation parentérale en unité de soins palliatifs : utilisation et questionnements

Alice Beaudin

▶ **To cite this version:**

Alice Beaudin. L'alimentation parentérale en unité de soins palliatifs : utilisation et questionnements. Sciences du Vivant [q-bio]. 2010. hal-01731691

**HAL Id: hal-01731691**
**https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01731691**

Submitted on 14 Mar 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITE HENRI-POINCARE NANCY 1 FACULTE DE MEDECINE DE NANCY

2010 N°

**THÈSE**

Pour obtenir le grade de

**DOCTEUR EN MÉDECINE**

Présentée et soutenue publiquement
Dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

Par

Alice BEAUDIN

Le 16 novembre 2010

# L'alimentation parentérale en unité de soins palliatifs : Utilisation et Questionnements

Examinateurs de la thèse :

| | | |
|---|---|---|
| Monsieur X. Ducrocq | Professeur | Président |
| Monsieur M. Klein | Professeur | Juges |
| Madame C. Perret-Guillaume | Professeur | |
| Madame C. Lamouille-Chevalier | Docteur en Médecine | |

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1

# FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

---

**Président de l'Université : Professeur Jean-Pierre FINANCE**

**Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE**

**Vice Doyen *Mission « sillon lorrain »* : Professeur Annick BARBAUD**
**Vice Doyen *Mission « Campus »* : Professeur Marie-Christine BÉNÉ**
**Vice Doyen *Mission « Finances » :* Professeur Marc BRAUN**
**Vice Doyen Mission « *Recherche* » : Professeur Jean-Louis GUÉANT**

**Assesseurs :**

| | |
|---|---|
| - Pédagogie : | **Professeur Karine ANGIOÏ-DUPREZ** |
| - 1er Cycle : | **Professeur Bernard FOLIGUET** |
| - « Première année commune aux études de santé (PACES) et universitarisation études para-médicales » | **M. Christophe NÉMOS** |
| - 2ème Cycle : | **Professeur Marc DEBOUVERIE** |
| - 3ème Cycle : | |
| *« DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques »* | **Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI** |
| *« DES Spécialité Médecine Générale* | **Professeur Francis RAPHAËL** |
| - Filières professionnalisées : | **M. Walter BLONDEL** |
| - Formation Continue : | **Professeur Hervé VESPIGNANI** |
| - Commission de Prospective : | **Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT** |
| - Recherche : | **Professeur Didier MAINARD** |
| - Développement Professionnel Continu : | **Professeur Jean-Dominique DE KORWIN** |

## DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX
Professeur Jacques ROLAND – Professeur Patrick NETTER

==========

## PROFESSEURS HONORAIRES

Pierre ALEXANDRE – Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain BERTRAND - Pierre BEY – Jean BEUREY Patrick BOISSEL - Jacques BORRELLY – Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET Daniel BURNEL - Claude CHARDOT Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Michel DUC - Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER – Pierre GAUCHER - Hubert GERARD Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET Christian JANOT - Jacques LACOSTE Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Alain LARCAN - Marie-Claire LAXENAIRE Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Michel MANCIAUX - Jean-Pierre MALLIÉ Pierre MATHIEU - Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN Gilbert PERCEBOIS Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU – Jacques POUREL Jean PREVOT Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Paul SADOUL Daniel SCHMITT – Michel SCHWEITZER - Jean SOMMELET - Danièle SOMMELET - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT Augusta TREHEUX Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT – Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET
Michel WAYOFF - Michel WEBER

==========

## PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS
## PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

**42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE**

**1ère sous-section : *(Anatomie)***
Professeur Gilles GROSDIDIER
Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

**2ème sous-section : *(Cytologie et histologie)***
Professeur Bernard FOLIGUET

**3ème sous-section : *(Anatomie et cytologie pathologiques)***
Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

**43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE**

**1ère sous-section :** ***(Biophysique et médecine nucléaire)***

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

**2ème sous-section :** ***(Radiologie et imagerie médicale)***

Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER

Professeur René ANXIONNAT

---

**44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION**

**1ère sous-section :** ***(Biochimie et biologie moléculaire)***

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

**2ème sous-section :** ***(Physiologie)***

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUEL – Professeur Christian BEYAERT

**3ème sous-section :** ***(Biologie Cellulaire)***

Professeur Ali DALLOUL

**4ème sous-section :** ***(Nutrition)***

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT

---

**45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE**

**1ère sous-section :** ***(Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)***

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIEWSKI

**3ème sous-section :** ***(Maladies infectieuses ; maladies tropicales)***

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

---

**46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ**

**1ère sous-section :** ***(Épidémiologie, économie de la santé et prévention)***

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

**2ème sous-section :** ***(Médecine et santé au travail)***

Professeur Christophe PARIS

**3ème sous-section :** ***(Médecine légale et droit de la santé)***

Professeur Henry COUDANE

**4ème sous-section :** ***(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)***

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

---

**47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE**

**1ère sous-section :** ***(Hématologie ; transfusion)***

Professeur Thomas LECOMPTE – Professeur Pierre BORDIGONI

Professeur Jean-François STOLTZ – Professeur Pierre FEUGIER

**2ème sous-section :** ***(Cancérologie ; radiothérapie)***

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL

**3ème sous-section :** ***(Immunologie)***

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

**4ème sous-section :** ***(Génétique)***

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

---

**48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

**1ère sous-section :** ***(Anesthésiologie et réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence)***

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Paul-Michel MERTES – Professeur Gérard AUDIBERT

**2ème sous-section :** ***(Réanimation médicale ; médecine d'urgence)***

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT

Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

**3ème sous-section :** ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)***

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

**4ème sous-section :** ***(Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)***

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

**49ème Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP et RÉÉDUCATION**

**1ère sous-section :** ***(Neurologie)***

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI

Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE

**2ème sous-section :** ***(Neurochirurgie)***

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE

Professeur Thierry CIVIT

**3ème sous-section :** ***(Psychiatrie d'adultes ; addictologie)***

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

**4ème sous-section :** ***(Pédopsychiatrie ; addictologie)***

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

**5ème sous-section :** ***(Médecine physique et de réadaptation)***

Professeur Jean PAYSANT

---

**50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE**

**1ère sous-section :** ***(Rhumatologie)***

Professeur Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

**2ème sous-section :** ***(Chirurgie orthopédique et traumatologique)***

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD

Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

**3ème sous-section :** ***(Dermato-vénéréologie)***

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

**4ème sous-section :** ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***

Professeur François DAP – Professeur Gilles DAUTEL

---

**51ème Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE**

**1ère sous-section :** ***(Pneumologie ; addictologie)***

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

**2ème sous-section :** ***(Cardiologie)***

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL

Professeur Christian de CHILLOU

**3ème sous-section :** ***(Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)***

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT - Professeur Jean-Pierre CARTEAUX – Professeur Loïc MACÉ

**4ème sous-section :** ***(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)***

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

---

**52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE**

**1ère sous-section :** ***(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)***

Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

**2ème sous-section :** ***(Chirurgie digestive)***

**3ème sous-section :** ***(Néphrologie)***

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

**4ème sous-section :** ***(Urologie)***

Professeur Philippe MANGIN – Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

---

**53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE**

**1ère sous-section :** ***(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)***

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Gisèle KANNY – Professeur Christine PERRET-GUILLAUME

**2ème sous-section :** ***(Chirurgie générale)***

Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER

Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

---

**54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

**1ère sous-section :** ***(Pédiatrie)***

Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER
Professeur François FEILLET - Professeur Cyril SCHWEITZER

**2ème sous-section :** ***(Chirurgie infantile)***

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

**3ème sous-section :** ***(Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)***

Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO

**4ème sous-section :** ***(Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)***

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

---

**55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU**

**1ère sous-section :** ***(Oto-rhino-laryngologie)***

Professeur Claude SIMON – Professeur Roger JANKOWSKI – Professeur Cécile PARIETTI-WINKLER

**2ème sous-section :** ***(Ophtalmologie)***

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ

**3ème sous-section :** ***(Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)***

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeur Etienne SIMON

==========

## PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

**64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE**

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

==========

## MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS PRATICIENS HOSPITALIERS

**42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE**

**1ère sous-section :** ***(Anatomie)***

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT – Docteur Manuela PEREZ

**2ème sous-section :** ***(Cytologie et histologie)***

Docteur Edouard BARRAT - Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

**3ème sous-section :** ***(Anatomie et cytologie pathologiques)***

Docteur Béatrice MARIE – Docteur Aude BRESSENOT

---

**43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE**

**1ère sous-section :** ***(Biophysique et médecine nucléaire)***

Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER
Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE

**2ème sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)**

Docteur Damien MANDRY

---

**44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION**

**1ère sous-section :** ***(Biochimie et biologie moléculaire)***

Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT
Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN – Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND
Docteur Shyue-Fang BATTAGLIA

**3ème sous-section** : ***(Biologie Cellulaire)***

Docteur Véronique DECOT-MAILLERET

**4ème sous-section :** ***(Nutrition)***

Docteur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

**45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE**
**1ère sous-section :** ***(Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)***
Docteur Francine MORY – Docteur Véronique VENARD
**2ème sous-section :** ***(Parasitologie et mycologie)***
Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU – Madame Marie MACHOUART

---

**46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ**
**1ère sous-section :** ***(Epidémiologie, économie de la santé et prévention)***
Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteur Frédérique CLAUDOT
**3ème sous-section** ***(Médecine légale et droit de la santé)***
Docteur Laurent MARTRILLE
**4ère sous-section :** ***(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication***
Docteur Nicolas JAY

---

**47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE**
**1ère sous-section :** ***(Hématologie ; transfusion)***
Docteur François SCHOONEMAN
**2ème sous-section :** ***(Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)***
Docteur Lina BOLOTINE
**3ème sous-section :** ***(Immunologie)***
Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT
**4ème sous-section :** ***(Génétique)***
Docteur Christophe PHILIPPE – Docteur Céline BONNET

---

**48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**
**3ème sous-section :** ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)***
Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT – Docteur Nicolas GAMBIER

---

**50ème Section : RHUMATOLOGIE**
**1ère sous-section** : ***(Rhumatologie)***
Docteur Anne-Christine RAT
**3ème sous-section :** ***(Dermato-vénéréologie)***
Docteur Anne-Claire BURSZTEJN

---

**54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,**
**ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**
**3ème sous-section :**
Docteur Olivier MOREL
**5ème sous-section :** ***(Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)***
Docteur Jean-Louis CORDONNIER

==========

## MAÎTRES DE CONFÉRENCES

**5ème section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE**
Monsieur Vincent LHUILLIER

---

**40ème section : SCIENCES DU MÉDICAMENT**
Monsieur Jean-François COLLIN

---

**60ème section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE**
Monsieur Alain DURAND

---

**61ème section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL**
Monsieur Jean REBSTOCK – Monsieur Walter BLONDEL

**64ème section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE**
Mademoiselle Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Mr Nick RAMALANJAONA

---

**65ème section : BIOLOGIE CELLULAIRE**
Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY
Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE – Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA
Madame Nathalie MERCIER

---

**66ème section : PHYSIOLOGIE**
Monsieur Nguyen TRAN

---

**67ème section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE**
Madame Nadine MUSSE

========

## PROFESSEURS ASSOCIÉS

**Médecine Générale**
Professeur associé Alain AUBREGE
Professeur associé Francis RAPHAEL

## MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

**Médecine Générale**
Docteur Jean-Marc BOIVIN
Docteur Jean-Louis ADAM
Docteur Elisabeth STEYER
Docteur Paolo DI PATRIZIO
Docteur Sophie SIEGRIST

========

## PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Jean-Marie ANDRÉ - Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Pierre BEY – Professeur Patrick BOISSEL - Professeur Michel BOULANGÉ - Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeur Simone GILGENKRANTZ - Professeur Henri LAMBERT - Professeur Alain LARCAN - Professeur Denise MONERET-VAUTRIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc PICARD - Professeur Jacques POUREL - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Gilbert THIBAUT
Professeur Hubert UFFHOLTZ Professeur Paul VERT - Professeur Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET

========

**DOCTEURS HONORIS CAUSA**

Professeur Norman SHUMWAY (1972)
*Université de Stanford, Californie (U.S.A)*
Professeur Paul MICHIELSEN (1979)
*Université Catholique, Louvain (Belgique)*
Professeur Charles A. BERRY (1982)
*Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)*
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
*Brown University, Providence (U.S.A)*
Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)
*Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)*
Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)
*Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)*
Harry J. BUNCKE (1989)
*Université de Californie, San Francisco (U.S.A)*
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
*Université de Montréal (Canada)*
Professeur Brian BURCHELL (2007)
*Université de Dundee (Royaume Uni)*

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
*Institut d'Anatomie de Würtzburg (R.F.A)*
Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
*Université de Pennsylvanie (U.S.A)*
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
*Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)*
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
*Université d'Helsinki (FINLANDE)*
Professeur James STEICHEN (1997)
*Université d'Indianapolis (U.S.A)*
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
*Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)*

Professeur Marc LEVENSTON (2005)
*Institute of Technology, Atlanta (USA)*

*SERMENT*

*"Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.*
*Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.*
*J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.*
*Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.*
*Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.*
*J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.*
*Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque".*

*«Respecter la vie, accepter la mort»*

Jean Léonetti

A Monsieur le Pr Xavier Ducrocq,

Professeur de Neurologie, Praticien Hospitalier,

Nous vous remercions de l'intérêt que vous nous avez témoigné et de nous avoir fait l'honneur d'accepter la présidence du jury de cette thèse.

Pour la disponibilité dont vous avez fait preuve à notre égard.

Puissiez vous trouver dans ce travail, l'expression de notre profonde reconnaissance.

A Monsieur le Pr Marc Klein,

Professeur d'Endocrinologie, Praticien Hospitalier.

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous avez fait, en acceptant de siéger parmi les membres du jury.

Veuillez trouver ici le témoignage de notre considération et de notre gratitude.

A Madame le Pr Christine Perret-Guillaume,

Professeur de Gériatrie, Praticien Hospitalier.

Nous vous sommes profondément reconnaissant de l'honneur que vous nous avez fait, en acceptant de siéger parmi les membres du jury.

Veuillez trouver ici le témoignage de l'expression de nos sincères remerciements.

A notre juge,

Madame le Docteur Catherine Lamouille Chevalier,

Docteur en médecine,

Je te remercie d'avoir initié et accepté de juger ce travail. Tu m'as guidé tout le long de cette thèse, me donnant beaucoup de ton temps.

Je t'exprime toute ma sincère reconnaissance pour ton soutien, la pertinence de tes conseils, ta gentillesse, ta grande disponibilité et ta patience.

Trouve ici l'expression de toute ma gratitude et de tout mon respect.

A tous ceux qui ont participé à notre enseignement durant notre externat à Lyon et notre internat à Nancy, pour leur goût pour la médecine qu'ils ont su nous transmettre, leur connaissance, leur appui et leur expérience,

A tout le personnel soignant de l'unité de soins palliatifs du centre Spillmann, pour leur gentillesse, leur compétence, leur écoute, leur soutien,

A Madame le Docteur Flamand-Lam, pour sa patience, son temps,
A tous les médecins qui ont partagés un bout de mon chemin durant mes études : Dr Wolf, Dr Chambrier, Dr Gauchotte, Dr Masri, Dr Jonveaux, Dr Schweitzer…

A tout ceux qui ont contribué de loin ou de près à cette thèse,

A mon père, parti trop tôt, qui est présent dans mon cœur à chaque moment,

A ma mère, à qui je dois tout, et tout d'abord la vie, qui est présente à mes cotés à chaque instant de ma vie, qui me soutient, me guide… et qui a subit ses longues années d'études,

A mon Doudou, pour sa patience, son soutien, son amour, ses conseils avisés, son esprit critique et sa maitrise des ordinateurs,

A mes frères et ma sœur, Mélanie, Mathieu et Clément, pour leur force et leur amour,

A ma marraine, pour son coup de baguette magique,

A Gabrielle et Robin, pour leur joie de vivre,

A mes grands mères, si précieuses à mon cœur,

A Marie France et Kaï, pour leur écoute et leur présence,

A Knut, qui, par sa culture, sa sagesse et son intelligence, fut un grand-père merveilleux,

A toutes ma famille : ma tante GG, mon oncle Hiroshi, mon oncle Plouky, Richie, mes cousines, Valentine et son époux Erwan, Aurélie, Leïla, Kaya, mes cousins Thibault et Keigo, Emmanuel et sa fille Mathilde, Alexandre et Sophie, mes petits cousins, Aymeric, Jeanne et Clara, Mathis, Louna et Balian, Milo et Eva,

A Marine, ma «personne»,

A Caro, pour nos soirées, nos discussions et toutes celles avenirs,

A Linda, que je ne vois que rarement et compte tant,

A Gregory et Pierre Eric, pour votre aide, vos critiques, votre humour lors de cette longue année de l'ENC,

Aux amis des bancs de la faculté de Lyon : Tony, Aline, Emilie, Manue, Aline, Charles, Aurélie, Olga, Alexandre, Fabien, Romain, Emile, Louis, Sylvain, Thomas…

A mes amis/collègues : Lise, Estelle, Olivier, Virginie, Pierre-Yves, André, Christine, Patricia, Isa, Katia,…

Merci à vous tous.

# Table des Matières :

Table des Matières : ..... 16

Abréviations : ..... 19

Introduction : ..... 20

Première partie : Généralités ..... 22

1. Les soins palliatifs et l'accompagnement, définitions. ..... 22

1.1. Les soins palliatifs. ..... 22

1.2. La phase terminale ou ultime. ..... 28

2. Nutrition Parentérale : ..... 31

2.1. La technique et ses modalités : ..... 31

2.2. Le but et ses indications : ..... 34

2.3. Ses complications : ..... 37

3. Quelques définitions et notions d'éthique médicale. ..... 40

3.1. Ethique médicale. ..... 40

3.2. Quelques définitions. ..... 44

3.2.1. Traitement et Soin de Base ..... 44

3.2.2. Abstention thérapeutique ..... 45

4. L'alimentation parentérale en fin de vie, ses questionnements. ..... 46

4.1. L'alimentation artificielle un traitement ou un soin de base ? ..... 46

4.2. Physiopathologie de l'arrêt de la nutrition en fin de vie ..... 50

4.3. Les fondements de la décision. ..... 52

4.3.1. Espérance de vie et nutrition parentérale. ..... 52

4.3.2. L'influence de la nutrition parentérale sur la qualité de vie. ..... 57

4.4. Les conséquences de l'arrêt de la nutrition parentérale pour les proches et les soignants : 59
4.5. Symbolique sociale et religieuse de la nutrition. 61
4.6. La dimension psychoaffective du repas. 64

Deuxième partie : Etude personnelle : Etat des lieux de la prescription de la nutrition parentérale dans l'unité de Soins Palliatifs du CHU de Nancy. 66
1. Introduction : 66
2. Population et méthode. 67
3. Résultats : 68
3.1. Données démographiques et diagnostic principal: 68
3.2. Mode de sortie : 69
3.3. Paramètres nutritionnels. 70
3.4. Alimentation. 70
3.5. Analyse du sous-groupe ayant reçu une alimentation parentérale. 71
3.5.1. Données démographiques. 71
3.5.2. Mode de Sortie. 72
3.5.3. Paramètres nutritionnels. 73
3.5.4. Alimentation. 73
3.5.5. Nutrition artificielle parentérale. 74
4. Discussion. 78

Troisième partie: Approche pratique : Outil d'aide à la prise de décision. ..... 82

1. La base de la décision : une réflexion pluridisciplinaire éthique ..... 82
2. Anticipation et réévaluation. ..... 85
3. Arbre décisionnel pour la prise en charge nutritionnelle des patients en Soins palliatifs : ..... 87

Conclusion: ..... 91

Annexes : ..... 93

Bibliographie : ..... 99

# Abréviations :

- AVC : Accident Vasculaire Cérébral
- CCNE : comité consultatif nationale d'éthique
- EAPC : European Association for Palliative Care
- FNCLCC : Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer
- GRASSPHO : Groupe de Réflexion pour l'Accompagnement et les Soins de Support pour les Patients en Hématologie et Oncologie
- IMC : Indice de Masse Corporel
- LATA : Limitation ou Arrêt de Thérapeutique Active
- KPS : Karnofsky Performance Status, Indice de Karnofsky
- MNA : Mini Nutritional Assessment
- NP : Nutrition parentérale
- RS : Refeeding Syndrome
- SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
- SLA : Sclérose Latéral Amyotrophique ou Maladie de Charcot
- SRI : Syndrome de Renutrition Inapproprié

# Introduction :

L'alimentation est une composante déterminante de la fonction nutritive, indispensable à la vie. La nourriture constitue un symbole de vie pour tout homme. Se nourrir est un besoin vital. Mais en fin de vie, doit elle rester une priorité? Un patient doit-il être nourri à tout prix?

La loi de juin 1999 et la loi Léonetti d'avril 2005 constituent la base légale de la médecine palliative. Elles apportent aux soignants un cadre législatif à l'arrêt des thérapeutiques et à la limitation de soins. Le développement de ces textes de loi a permis l'éclosion d'un certain nombre de réflexions autour des patients en fin de vie, en particulier sur les questions d'alimentation, dans le but d'améliorer le confort de vie et d'éviter l'obstination déraisonnable. De plus, il existe une controverse qui repose sur les différentes interprétations possibles des textes de loi, car il n'est pas précisé dans ceux-ci si la nutrition est à considérer comme un traitement ou non. En effet, un certain nombre de patients en unité de soins palliatifs reçoivent une nutrition parentérale, y compris en phase agonique. Des questions se posent alors :

- Pourquoi meurt-on en recevant une nutrition artificielle parentérale ?
- Est il licite de proposer une telle pratique en phase palliative exclusive?
- A quel moment pouvons nous l'interrompre ?
- Quels sont les critères qui influencent notre décision ?
- Devons nous considérer l'alimentation comme un soin ?

Toutes ces questions autour de l'alimentation ne sont pas simples et n'appellent pas de réponses univoques.

Elles imposent un questionnement, une réflexion éthique dans laquelle le patient doit pouvoir rester une personne digne jusqu'au bout de sa vie. De plus les représentations de l'alimentation vont bien plus loin que le simple traitement. Elles sont influencées par les normes culturelles, religieuses et psychologiques de chacun.

La fin de vie est une notion complexe en elle-même, dont la temporalité est difficile à déterminer avec exactitude.

Notre travail consiste en une étude de l'alimentation parentérale en unité de soins palliatifs, de son utilisation et des questionnements éthiques qu'elle soulève. Elle est basée sur une analyse de la littérature et sur une étude rétrospective des prises de décisions concernant la nutrition parentérale dans l'unité de soins palliatifs du CHU de Nancy (son initiation, son maintien, ses conditions de mises en œuvre et son arrêt). Enfin, nous proposons un outil d'aide à la réflexion autour de l'indication et de la contre-indication de l'alimentation parentérale pour les patients en situation palliative.

# Première partie : Généralités

## 1. Les soins palliatifs et l'accompagnement, définitions.

### 1.1. Les soins palliatifs.

Étymologiquement palliatif dérive du latin *pallium*, le manteau et du bas latin *palliare* couvrir d'un manteau. Cela évoque la notion de cacher, de masquer. Pallier à quoi ? Est-ce pallier à l'impossibilité de guérir ? La finalité des soins palliatifs n'est pas de prolonger inutilement l'agonie, la vie à tout prix, mais d'améliorer la qualité de vie restante.

L'OMS propose en 1991 une définition des soins palliatifs, retravaillée en 2002 :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille. De nombreux éléments des soins palliatifs sont également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux[1]».

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés»[1].

Les soins palliatifs considèrent la mort comme un processus normal. Ils ne la hâtent ou ne la retardent pas mais visent à soulager les symptômes pénibles.

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) définit les soins palliatifs lors de son Congrès de 1996, comme :

«Des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires, ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. »

La SFAP précise également leurs objectifs : « Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils refusent de provoquer la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués».

Pour le comité consultatif nationale d'éthique CCNE, dans son avis n°63 de janvier 2000 sur la fin de vie, arrêt de vie, euthanasie[2], l'objectif des soins palliatifs est défini comme suit :

« Permettre au processus naturel de la fin de la vie de se dérouler dans les meilleures conditions, tant pour le malade lui-même que pour son entourage familial et institutionnel. Aussi les soins palliatifs visent-ils à contrôler la douleur et les autres symptômes d'inconfort en préservant autant que faire se peut la vigilance et la capacité de relation du malade avec l'entourage; ils assurent la nutrition et l'hydratation de façon adaptée à la fin de la vie, en évitant les manœuvres instrumentales inutiles; ils garantissent une prise en charge de qualité, à la base même du confort et élément essentiel du réconfort, et s'efforcent de maintenir la communication avec le malade en lui apportant le soutien relationnel adéquat, quand la

communication verbale reste possible, ou, lorsque celle-ci s'avère impossible, en exploitant les ressources de la communication non verbale. Au delà de l'attention à la personne en fin de vie, l'ensemble des membres d'une unité ou d'une équipe de soins palliatifs veille à maintenir ou recréer les liens familiaux, en apportant à la famille les dispositions matérielles et le soutien psychologique nécessaires pour qu'elle puisse vivre l'accompagnement de son parent dans des conditions de confort matériel et moral satisfaisantes. Après le décès, l'action se poursuit par un soutien auprès de la famille, dans un but de prévenir les complications somatiques et psychologiques du deuil, notamment le suicide, auxquelles les conjoints âgés, particulièrement les hommes, sont exposés».

Depuis le 9 juin 1999, le droit à l'accès aux soins palliatifs est garanti par la loi : «Toute personne malade dont l'état le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement» (principe de justice).

La loi du 9 juin 1999 et celle du 4 mars 2002 n° 2002-303 l'article L1110-10, définissent les soins palliatifs comme «des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage».

La loi Léonetti du 22 Avril 2005[3] autorise le passage au palliatif en limitant les soins curatifs, pour éviter l'acharnement thérapeutique et ainsi préserver une fin de vie digne. «Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10».

L'article 38 du code de déontologie médicale [4] précise quant à lui que «le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ces derniers moments, assurer par des soins et des mesures

appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort».

De plus, la loi Léonetti du 22 avril 2005, dans le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 pose des conditions pour autoriser la pratique d'un acte ayant un double effet. «Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical».

Elle permet de lever l'ambiguïté du risque encouru par les médecins lors de l'utilisation de produits ayant potentiellement des effets secondaires mortels chez les personnes en fin de vie. Cet article se réfère au principe de double effet qui aborde le problème des conséquences non voulues d'un acte volontaire. Il permet de trouver une solution moralement acceptable aux situations où l'administration d'un traitement a un effet positif (soulager) et un effet néfaste (abréger la vie). Le principe de double effet fait appel à 4 conditions pour que l'acte soit acceptable sur le plan éthique : l'acte est un acte bon, l'intentionnalité (l'intention n'est pas d'obtenir l'effet néfaste), la non conditionnalité (l'effet mauvais doit rester une conséquence et non un moyen) et la proportionnalité (rapport bénéfice/risque acceptable)[5].

A noter que cet article ouvre un risque théorique à des pratiques euthanasiques déguisées. Il est donc nécessaire de bien identifier ces situations et de préciser que l'acte fait partie des règles de bonne pratique professionnelle, le but de l'acte étant de soulager le patient[6].

Dans le programme national de développement des soins palliatifs de 2002-2005 de Bernard Kouchner[7], les termes «curatif», «palliatif» et «terminal» sont définis de la façon suivante :

- est qualifiée de «curative» la période de l'évolution d'une maladie au cours de laquelle les traitements peuvent entraîner une guérison, une survie de longue durée ou une rémission complète;

- est qualifiée de «palliative» la période d'évolution d'une maladie inguérissable dans laquelle les traitements n'ont plus pour objectif de prolonger la vie; les efforts thérapeutiques et d'investigations ont alors pour but le soulagement des symptômes, dont la douleur, le confort et le bien-être du patient; la qualité de vie est prioritaire;

- est qualifiée de «terminale» la période pendant laquelle le décès est inévitable et proche.

Le passage du curatif au palliatif devrait s'inscrire dans la continuité qui est celle du processus de vie et de son évolution globale jusqu'à son terme (cf. figure 1 [8]).

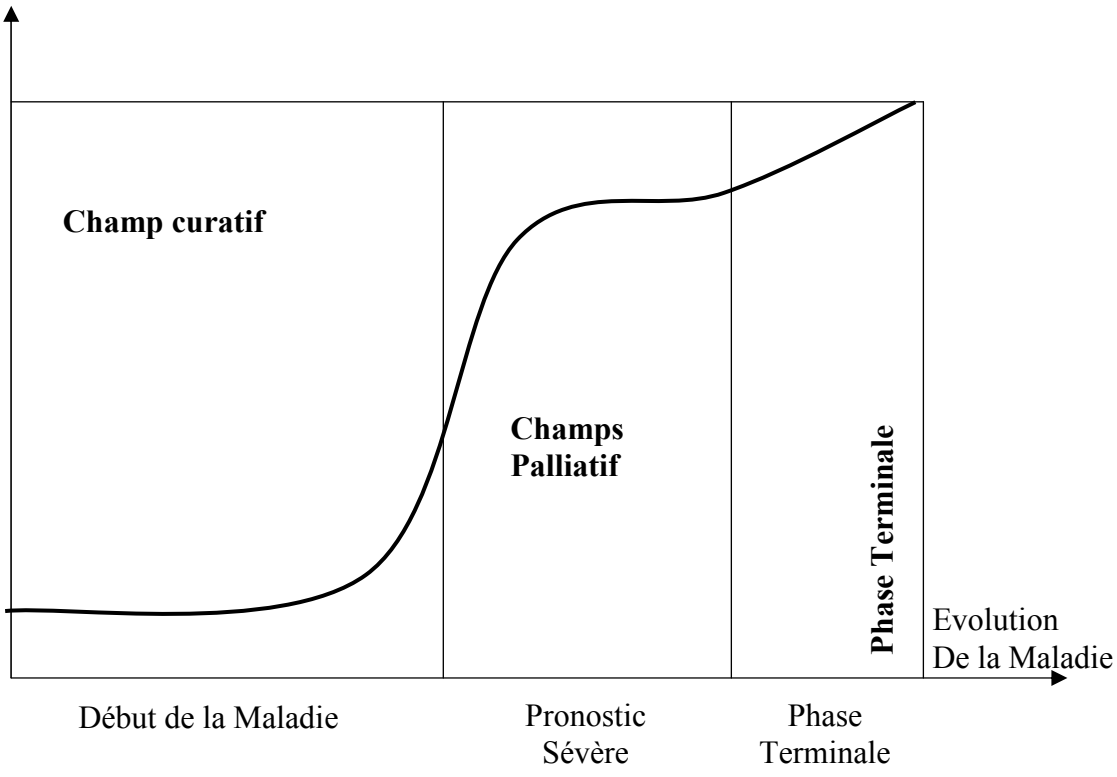



**Figure 1: Limite Palliatif-Curatif**

Dans son article le Dr Kunz [9], nous permet d'appréhender cette notion de continuité de soins entre curatif et palliatif. Dans la pratique quotidienne, en particulier dans les pathologies chroniques de la personne âgée, de type neuro-dégénératif, la phase terminale est plus difficile à identifier. Ces deux types de thérapeutiques ne s'excluant pas mutuellement, les traitements curatifs trouvent leur place dans la période palliative, si le rapport bénéfice-risque est en leur faveur.

Pour les maladies neuro-dégénératives, de type maladie d'Alzheimer ou autre démence, la phase curative consiste, dans l'état actuel de la science à essayer de maintenir les capacités cognitives et d'autonomie le plus longtemps possible. Il n'existe pas de traitement curatif, dans le sens d'une guérison de la maladie. Par conséquent, la phase palliative proprement dite s'applique dès la phase initiale de la maladie.[10]

Les patients âgés souffrant de maladies chroniques ont la plupart du temps une évolution continue de leur maladie, il n'existe pas de séparation nette entre les efforts curatifs et le passage à des mesures purement palliatives.

Du fait de l'évolution de ces maladies, les traitements destinés à promouvoir soulagement et confort prennent de plus en plus de place. Ils finiront à la phase terminale par supplanter les traitements parfois agressifs à visée curative. C'est ainsi que l'OMS caractérise le passage du curatif au palliatif.

## 1.2. La phase terminale ou ultime.

Dans les soins palliatifs, nous pouvons distinguer plusieurs périodes qui sont en rapport étroit avec l'évolution de la maladie.

La période «palliative» proprement dite est celle où le pronostic vital du patient est engagé irrémédiablement. La maladie est évolutive, les traitements spécifiques ont pour but de ralentir cette évolution. Sa définition même n'est pas uniforme. Il existe différentes définitions en fonction des auteurs. Mais pour la plupart, ils se rejoignent sur le fait qu'un patient cancéreux à un stade terminal est celui qui a épuisé tous les types de traitements curatifs et ne peut donc plus recevoir que des traitements symptomatiques. L'espérance de vie n'entre pas en compte. La durée de cette phase peut varier de quelques semaines à quelques mois[11].

Lors de la phase ultime ou terminale les traitements spécifiques ont une place très limitée. Le but est de préserver la meilleur qualité de vie possible, de soulager les symptômes pénibles jusqu'au décès inévitable.

La SFAP dans son groupe de travail sur la sédation en fin de vie, définit la phase terminale et la phase agonique de cette façon : «On parle de phase terminale dans l'évolution naturelle d'une maladie quand le décès est imminent et inévitable. C'est une bascule dans l'évolution de la maladie annoncée par la défaillance des grandes fonctions vitales parfois provoquée par un épisode aigu (occlusion intestinale, infection, embolie pulmonaire...). Schématiquement, on peut distinguer deux moments bien différents dans la phase terminale : la phase pré-agonique et la phase agonique. La phase pré-agonique est en rapport avec la défaillance d'une ou de plusieurs principales fonctions vitales que sont le cœur, le poumon, le cerveau. On peut donc décrire les signes neurologiques, respiratoires et cardio-vasculaires. Autrement dit, il s'agit d'un état de choc qui évolue le plus souvent vers la phase agonique et le décès. Mais, cette phase peut être parfois réversible et évoluer alors vers une situation de phase palliative avec les stratégies thérapeutiques qui y correspondent. La phase agonique est le moment même du

«mourir» marqué par l'apparition des premiers signes de décérébration et l'altération inéluctable des fonctions régulatrices neurovégétatives. Cette phase est irréversible et aboutit à la mort »[12].

La phase terminale regroupe la phase de pré agonie, c'est-à-dire les quelques jours qui précédent le décès et celle d'agonie, l'ultime moment de vie.

Il n'est pas toujours aisé de définir précisément l'entrée dans cette période et il est, de plus, impossible de prédire la date exacte du décès d'un patient[13].

Cependant, il est nécessaire de détecter l'entrée en phase terminale car c'est le temps d'une réflexion plus poussée sur les traitements et soins, guidée par une idée de soins raisonnables et raisonnés. C'est lors de cette phase de réflexion, qu'en équipe, une décision doit être prise sur la poursuite ou l'arrêt de l'alimentation parentérale.

Pour Marie-louise Lamau [14] dans son manuel de soins palliatifs, la phase ultime, «correspond au moment où l'état du malade se détériore à tel point, à telle rapidité que la mort est visible, perceptible pour l'environnement soignant et familial et par le malade lui-même». Dans le tableau 1 tiré de cet ouvrage, Marie-louise Lamau met en parallèle les différences entre la phase palliative et la phase terminale.

| *Phase palliative* | *Phase Ultime ou Terminale* |
|---|---|
| **Peut être longue**<br>**L'objectif est de vivre (malgré la crainte de la mort, souvent occultée) :**<br>• **Avec le maximum d'autonomie**<br>• **Sans symptôme pénible**<br>• **En conservant au maximum la communication avec les proches**<br>**Niveau de tension divers dans les relations, mais peut s'améliorer.** | Très courte (48h plus ou moins)<br>La mort prochaine est perçue.<br>• La dépendance est souvent totale.<br>• Apparition de nouveaux symptômes ou exacerbation des symptômes préexistants :<br>- Syndrome algique de décubitus.<br>- Episodes de confusion, d'agitation, troubles de conscience, coma.<br>Troubles respiratoires, râle agonique<br>• Angoisse familiale exacerbée |
| **Le malade n'évoque pas sa mort**<br>**Il se construit face aux difficultés, la famille aussi** | La mort s'impose.<br>Il subit l'instant. |

**Tableau 1 : Phase palliative et phase ultime, d'après M-L Lamau, Manuel de soins palliatifs.**

# 2. Nutrition Parentérale :

## 2.1. La technique et ses modalités :

La nutrition parentérale est introduite en clinique humaine à la fin des années 60. Elle correspond à un progrès thérapeutique majeur, permettant de prévenir ou corriger une dénutrition chez des patients dont le tube digestif n'est pas fonctionnel.

La nutrition parentérale consiste en un apport de nutriments par voie intraveineuse soit par le biais d'une voie veineuse centrale, le plus souvent, soit par une voie veineuse périphérique plus exceptionnellement.

La nutrition parentérale par voie périphérique doit être transitoire car au delà de 5 à 10 jours, les solutés nutritifs entrainent des veinites, rendant cette voie inutilisable[15]. L'abord veineux nécessite d'être remplacé toutes les 48 heures et d'être hépariné afin d'éviter l'inflammation de l'endoveine, génératrice de thrombose. Les cathéters doivent être courts et il convient d'utiliser les veines les plus distales. Une fixation correcte est primordiale pour limiter les migrations, ainsi qu'un pansement occlusif pour prévenir la colonisation bactérienne du point d'entrée [16].

La voie veineuse centrale est le seul abord qui permette un apport nutritionnel parentéral significatif pendant une longue période (supérieure à 10 jours) [17]. Les cathéters veineux centraux permettent la perfusion dans des veines de gros calibre. Le matériel recommandé est un cathéter à émergence cutanée dont l'extrémité est placée dans la veine cave supérieure. Le système cave supérieur peut être abordé par voie jugulaire interne ou par voie sous-clavière [17].

Les chambres implantables (Port-A-Cath® ou PAC), introduites dans les années 80, sont constituées d'un cathéter veineux central relié à une chambre mise en place chirurgicalement dans une loge sous-cutanée. La membrane en silicone de la chambre doit être percée par une aiguille dite de Huber, spécialement adaptée à l'utilisation sur un Port-A-Cath®. Des

précautions d'asepsie strictes sont requises lors de toutes manipulations (c'est-à-dire port de gants stériles et désinfection de la peau). Leurs principaux intérêts sont la possibilité d'un usage prolongé, et l'absence d'extériorisation du cathéter [18].

En nutrition parentérale de courte et moyenne durée, le choix entre veine centrale et veine périphérique doit s'appuyer sur quelques critères simples : le degré d'évolutivité de la pathologie qui détermine le niveau des besoins; l'osmolarité des solutions nutritives; le capital veineux; les solutions nutritives dont on dispose [19]. Dans la grande majorité des cas, l'osmolarité élevée des produits de nutrition artificielle, interdit leur perfusion en veine périphérique dont le seuil de tolérance a été officiellement fixé à 800 mosmol/l [20].

Concernant le capital veineux, les paramètres à prendre en considération sont : le souhait de préserver ou bien l'épuisement du capital, l'existence d'un syndrome infectieux lié à un cathéter central et enfin l'expérience de l'équipe soignante [19]. Lorsqu'une équipe a peu de pratique de la nutrition artificielle, il est préférable d'avoir recours à une nutrition par voie veineuse périphérique.

Dans son référentiel Nutrition [21], le groupe ONCOLOR, le réseau régional de cancérologie de Lorraine, rappelle que la voie périphérique peut être utilisée pour la nutrition artificielle pour des durées inférieures à 10 jours, si l'osmolarité est inférieur à 800 mosmol/l, si le capital veineux le permet et pour des apports inferieurs ou égale à 1200 Kcal/j.

L'alimentation parentérale permet un apport nutritif compatible avec le maintien de l'état nutritionnel. Elle est à envisager lorsque l'alimentation orale n'est plus suffisante et que l'alimentation entérale n'est pas réalisable ou non acceptable par le patient. Elle peut être totale, si elle couvre la totalité des besoins nutritionnels. Dans ce cas, elle nécessite une voie d'abord centrale, car les solutés ont une osmolarité trop grande pour être administrés par voie périphérique. L'alimentation parentérale peut être partielle, c'est-à-dire qu'elle permet de compléter une alimentation orale et/ou entérale insuffisante. Dans ce cas, elle peut être administré par voie périphérique [15] [16].

La nutrition artificielle répond à deux principes techniques : la techniques des flacons séparés, qui multiplie les gestes et augmentent le risque infectieux et la technique du tout en un, qui consiste à administrer l'ensemble des éléments nutritifs dans une poche unique.

Nous avons à notre disposition, soit des mélanges artisanaux fabriqués comme toutes préparations magistrales à partir d'une prescription, soit des mélanges industriels qui varient par leur composition (binaire ou ternaire), leur volume, leur apport énergétique, leur teneur en électrolytes, leur osmolarité et leur présentation [16](cf. annexe 1 et annexe 2).

Les perfusions utilisées sont le plus souvent des mélanges ternaires, c'est-à-dire lipido-protido-glucidiques avec ou sans électrolytes.

Le nombre de calories et leur volume varient, allant de : 610 Kcal pour 1litre à 2300 Kcal pour 2 litres d'apports. De plus, il est possible d'ajouter à ces préparations des vitamines, des sels minéraux et des oligo-éléments.

L'administration de ces mélanges peut être réalisée de deux façons différentes soit continue soit cyclique. La nutrition parentérale continue consiste à perfuser l'alimentation artificielle 24 heures sur 24, sans interruption. Lors de l'administration cyclique la perfusion a une durée inférieure à 24 h, en générale 8 à 12 heures. Le mode cyclique respecte l'alternance physiologique entre phase de jeûne et phase d'alimentation, et évite l'état d'hyperinsulinisme permanent induit par les perfusions continues favorisant la lipogenèse et la stéatose hépatique. De plus, pour les patients gardant une autonomie et déambulant, elle améliore leur qualité de vie en les laissant libres de toutes perfusions dans la journée.

Mais elle a aussi des inconvénients et des effets secondaires : expansion volémique brutale, augmentation de la diurèse pendant les phases de perfusion et oligurie le reste du temps, risque d'hypoglycémie à l'arrêt, élévation temporaire, mais importante, de la glycémie pouvant augmenter le risque infectieux [22] …

Lorsque les patients ne peuvent pas bénéficier des avantages fonctionnels de la nutrition parentérale cyclique et, compte tenu de ses inconvénients, il semble alors licite de recommander une alimentation continue, surtout chez des patients fragiles [22].

Concernant la voie d'abord, il est préféré la voie veineuse centrale, soit à l'aide d'un cathéter soit d'une chambre implantable. En effet, par ce biais, le débit de perfusion est optimal avec une toxicité moindre et l'avantage d'une voie d'administration moins précaire [16].

La nutrition parentérale est donc une prescription médicale à renouveler, et surtout à réévaluer tous les jours.

## 2.2. Le but et ses indications :

Le but strict de l'alimentation artificielle est de pallier à un manque d'apports de nutriments et ainsi d'éviter les conséquences désastreuses de la dénutrition.

La dénutrition est une cause importante de complications rencontrées en cours d'hospitalisation. C'est un état de santé associant une perte de poids et une diminution de la masse maigre, en particulier au dépend de la masse musculaire.

L'HAS, dans son rapport de 2003 [23], définit la dénutrition comme le résultat d'un déséquilibre entre les apports et les besoins protéino-énergétiques de l'organisme. Ce déséquilibre entraine des pertes tissulaires ayant des conséquences fonctionnelles délétères.

L'HAS définit des critères objectifs permettant de diagnostiquer une dénutrition chez l'adulte hospitalisé :

- Chez les patients < 70 ans :

- une perte de poids ≥ 10 % par rapport à une valeur antérieure à l'hospitalisation actuelle, mentionnée dans un dossier médical précédent;
- une perte de poids ≥ 5 % en 1 mois par rapport à une valeur antérieure à l'hospitalisation actuelle, mentionnée dans un dossier médical précédent;

- un IMC ≤ 17 kg/$m^2$.

- Chez les patients ≥ 70 ans :

- une perte de poids ≥ 10 % par rapport à une valeur antérieure à l'hospitalisation actuelle, mentionnée dans un dossier médical précédent;
- une perte de poids ≥ 5 % en 1 mois ou ≥ 10 % en 6 mois, par rapport à une valeur antérieure à l'hospitalisation actuelle, mentionnée dans un dossier médical précédent;
- un IMC ≤20kg/$m^2$;
- un MNA ≤ 11.

Les problèmes de dénutrition font l'objet de recommandations et de programmes nationaux de campagne, car ses conséquences sont désastreuses en terme de comorbidité, de survie et de coût économique[24].

Le statut nutritionnel influence le risque infectieux par diminution de la réponse immunitaire [25], l'état trophique et donc le prédisposition aux escarres, la biodisponibilité des médicaments et la morbidité [26].

Aussi, la dénutrition entraîne une perte de la masse et de la force musculaire, ce qui aboutit à une diminution de l'activité physique et une plus grande fréquence des troubles de la marche et des chutes [27]. Cela s'associe à une augmentation de la dépendance avec un risque accru de perte totale d'autonomie, de grabatisation et de complications liées au décubitus (escarre, infection respiratoire, infection urinaire..).

Dans la pathologie cancéreuse, la dénutrition est un phénomène complexe qui résulte d'une réduction des apports nutritionnels et de diverses perturbations métaboliques liées à la pathologie elle-même qui entraînent un inadéquation entre les apports énergétiques et les besoins réels[28].

Les principales indications de l'alimentation artificielle sont «les états d'agression», la chirurgie, les cancers, l'insuffisance intestinale chronique, les maladies inflammatoires [16].

En cancérologie, la nutrition artificielle s'adresse à des malades en cours de traitement, dénutris et/ou lorsque les apports nutritifs spontanés sont impossibles ou insuffisants, ainsi qu'aux malades ayant des séquelles de traitements ne permettant pas une alimentation normale [29].

Les patients en soins palliatifs décèderont du fait de la progression de leur pathologie, et l'apport nutritionnel artificiel ne changera pas cette évolution. Néanmoins un support nutritionnel artificiel est parfois indispensable car la mort par déchéance nutritionnelle risque de survenir avant la phase terminale de la pathologie sous-jacente [11].

Dans, les Standards, Options, Recommandations de cancérologie, il est bien précisé que lorsque l'espérance de vie est inferieure à 3 mois et l'indice de Karnofsky inferieur à 50 (cf. Annexe 3), les inconvénients de la nutrition artificielle sont supérieurs aux bénéfices escomptés [29]. Dans ces conditions, la nutrition artificielle n'est pas recommandée.

En gériatrie, la nutrition parentérale trouve des indications. Tout d'abord, elle est préconisée pour les pathologies intestinales sévères (résection importante de grêle, pseudo obstruction intestinale chronique, entérite radique, fistules digestives, poussées sévères de maladies inflammatoires intestinales) ou en période post opératoire [15].

La nutrition parentérale partielle peut être utile chez le sujet âgé en cas d'affection aiguë intercurrente entraînant un hypercatabolisme. Car dans cette situation, les besoins protéino-énergétique sont élevés et doivent être rapidement couverts afin d'éviter une déplétion rapide de la masse maigre et la survenue de complications secondaires. De plus, la voie entérale peut être difficile à mettre en œuvre ou à maintenir chez le sujet âgé à la phase aiguë d'une affection médicale. Dans ce contexte, la nutrition parentérale partielle a l'avantage d'être plus facile à mettre en œuvre qu'une sonde naso-gastrique, d'être mieux tolérée, de ne pas interférer avec l'appétit ou la déglutition du malade âgé et de pouvoir délivrer immédiatement jusqu'à 1000 kcal et 47 g de protéines supplémentaires. Cependant, l'usage de la nutrition

parentérale partielle nécessite un bon réseau veineux et certaines précautions pour diminuer le risque de complications [15].

Aussi, la nutrition parentérale est utile chez la personne âgée lors de l'instauration d'une alimentation entérale pour avoir un apport calorique satisfaisant. Car, au début de l'alimentation artificielle entérale, les apports sont souvent insuffisants pour couvrir les besoins nutritionnels en raison de sa délivrance progressive, nécessaire pour diminuer le risque de complications et surveiller la tolérance digestive.

## 2.3. Ses complications :

Nous distinguons les complications mécaniques, infectieuses et métaboliques.

Les complications mécaniques sont liées au site d'injection. Lors de la pose d'une voie centrale, peuvent survenir : pneumothorax, hémothorax, hématome, ponction artérielle… puis plus tard : obstruction, thrombose de la veine, migration du cathéter.

Dans une récente revue de la littérature sur l'utilisation des voies veineuses centrales chez des patients en réanimation, [30], les complications des cathétérismes veineux centraux sont de trois ordres : mécaniques, avec une fréquence chiffrée de 5 à 19%, infectieuses de 5 à 26% et thrombotiques de 2 à 26 %. Il en est conclut que environ 15 % des patients porteurs d'une voie veineuse central développent une complication. Cependant, la plupart des complications sont peu sévères.

Les complications septiques peuvent avoir des conséquences dramatiques chez un sujet fragile. Les complications infectieuses liées aux cathéters centraux (chambres implantables et cathéters tunnelisés) sont responsables de 20 à 50 % des décès attribuables à la nutrition parentérale [31]. De plus, elles limitent le programme de nutrition du fait des antibiothérapies ou des ablations de cathéters qu'elles impliquent [31]. L'infection du site de la voie veineuse centrale nécessite le plus souvent une dépose et repose du matériel. La fréquence des

infections peut être réduite par une manipulation minutieuse et rigoureuse, respectant les règles d'asepsie. Elle semble également liée à la fréquence des manipulations sur la ligne de perfusion [32].

Enfin, il existe des complications métaboliques. Parmi elles, les désordres hydro électrolytiques qui sont liés à des apports inadaptés et/ou à la gravité ou instabilité de la maladie [16]. Il existe aussi des troubles du métabolisme glucidique et des complications hépatobiliaires. Mais dans ce dernier cas, elles sont surtout liées une alimentation parentérale prolongée [32].

La fréquence des complications intra-hépatiques en rapport avec la nutrition parentérale est difficile à évaluer. Elle varie selon les séries de 15 à 75 % [33, 34]. Les anomalies des tests hépatiques consistent en général en une cholestase chronique modérée avec cytolyse d'accompagnement. Les stéatoses massives peuvent cependant s'accompagner d'une cytolyse marquée. Si cette cholestase chronique biologique et histologique persiste, elle peut aboutir à la constitution de lésions sévères à type de fibrose extensive et de cirrhose et ainsi entrainer toutes les complications classiques de l'insuffisance hépatocellulaire et de l'hypertension portale [34]. Les complications hépatiques de la nutrition parentérale sont donc fréquentes et potentiellement graves.

L'hypertriglycéridémie est présente chez environ 25 à 50% des patients recevant une alimentation parentérale contenant des lipides. L'importance de ce taux dépend de la présence d'une hyperglycémie, d'une insuffisance rénale, de l'étendue de la maladie et de la quantité de lipide perfusé [35].

L'hyperglycémie est constaté chez 50 % des patients sous nutrition parentérale [35]. Chez les patients en soins intensifs de chirurgie ou de médecine, la morbidité et la mortalité sont influencées par l'hyperglycémie, comme l'ont démontré Van Der Berghe et al. [36].

Le syndrome de renutrition ou plus exactement le syndrome de renutrition inapproprié (SRI) est une des complications possibles de la renutrition, non liée à la technique. Il regroupe tous

les symptômes cliniques et les perturbations métaboliques qui surviennent au début et en cours de renutrition chez des patients préalablement dénutris chroniques ou ayant subis un jeûne prolongé. Le terme de refeeding syndrome (RS) apparaît dans la littérature dans les années 1970, aux prémices de la nutrition parentérale. Si les risques de la dénutrition, sont bien connus, les risques de la renutrition le sont moins. Les conséquences peuvent en être dramatiques et conduire à un syndrome de défaillance multi-viscérale voire au décès. Les conséquences pathologiques de la renutrition comportent : la surcharge hydro sodée (la surcharge de volume, l'insuffisance cardiaque, l'œdème pulmonaire, l'encombrement bronchique), les perturbations électrolytiques (l'hypophosphatémie, l'hypokaliémie, l'hypomagnésémie), l'intolérance au glucose (hyperglycémie, glycosurie, déshydratation), les états hyperosmolaires, les carences vitaminiques (carence en vitamine B1,..) et les troubles neurologiques périphériques ou centraux [35] [37].

Bien que rare, la gravité du syndrome de renutrition inapproprié (SRI) justifie une bonne connaissance de ses aspects cliniques polymorphes et des terrains à risque [35] [37].

Toutefois, les risques d'une renutrition inappropriée ne sont pas l'apanage de la nutrition parentérale. Certains symptômes de ce syndrome sont typiques de la voie orale et de la voie entérale : diarrhée, nausées, vomissements.

# 3. Quelques définitions et notions d'éthique médicale.

## 3.1. Ethique médicale.

Pour le philosophe P. Ricoeur, «il convient de désigner par éthique une visée téléologique du bien, et par morale ce qui est du domaine de la norme».

Dans son livre, P. La Marne [38] définit la morale comme prescriptrice de principes universels abstraits qui exigent d'être respectés et qui s'imposent comme devoir. La morale est de l'ordre du protocole, du devoir. Elle est universelle.

Le Pr Pierson et le Dr Brunswig [39], la définissent comme suit : « elle s'inscrit dans la réalité et s'inspire des faits vécus et observés pour préconiser des règles et des principes de bonne conduite».

L'éthique appartient davantage au monde des idées. Elle confronte les normes abstraites aux cas particuliers réels. Elle essaie d'apporter une réponse affinée tirée du dialogue entre le fait et la norme. Elle a pour but de répondre à la question : «Comment agir au mieux ?».

L'éthique est la recherche du bien par un raisonnement conscient. Elle correspond à des réflexions théoriques portant sur la valeur des pratiques et sur les conditions de celles-ci; l'éthique est aussi un raisonnement critique sur la moralité des actions.

Dans sa conférence lors du cycle de formation de la semaine médicale luxembourgeoise de 2004 [40], le Pr Schaerer définit l'éthique médicale comme «une discipline qui nous permet de prendre une décision devant une situation difficile, quand elle met en conflit des valeurs, des principes ou des opinions divergentes à propos d'un même patient». Mais il précise «qu'elle ne se limite pas à la prise de décision : elle est un comportement, au jour le jour, qui prend en considération les attentes des personnes soignées et de leurs proches, ainsi que les questions soulevées dans la société».

L'éthique offre un cadre de référence à la réflexion en définissant des principes universels.

Ces principes retrouvés dans le domaine de la pratique de la médecine moderne sont [13] :

- Le principe d'Autonomie : Il est considéré aujourd'hui comme le premier principe de l'éthique médicale. Dans cette approche, on peut dire que seul le patient sait ce qui est bon pour lui. Chaque personne a le droit d'accepter ou de refuser le traitement qui lui est proposé, ainsi que les soins prodigués. Ce principe met en avant la liberté du patient à décider pour lui-même. Pour certains auteurs, l'autonomie du sujet ne peut être entière que lorsqu'elle s'inscrit dans un projet de vie. Notre autonomie est limitée par l'autonomie de ceux qui nous entourent. Dans le débat sur l'euthanasie, il leur semble contradictoire d'invoquer le principe d'autonomie pour un acte privant précisément le patient de son autonomie [41, 42]. Nous ne pouvons pas, au nom du principe d'autonomie, accepter ce qui n'est pas dans le respect de la loi et/ou de la morale.

  De ce principe découle le devoir d'informer le malade et de recueillir son consentement éclairé avant tout acte médical. Ce consentement peut d'ailleurs être retiré à tout moment par le patient. D'autre part, les soignants s'engagent à ne jamais tromper le malade. Mais ce principe implique que le malade soit capable de communiquer et de comprendre.

  La loi du 22 Avril 2005 dans son article L1111-6 [3] prévoit que toute personne majeure a la possibilité de désigner une personne de confiance qui sera consultée au cas où elle même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Si le malade le souhaite, cette personne peut l'accompagner dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. La personne de confiance est désignée par un acte volontaire et positif de la personne malade. Ainsi le respect de l'autonomie et de la dignité du malade est conservé, par-delà son inconscience.

- Le principe d'Humanité : Il découle du principe d'autonomie et peut intervenir dans les cas où les patients perdent leur capacité d'exprimer une demande. Ce principe met en avant le respect de la subjectivité du malade. Il a été formulé de la façon suivante par D. Roy et C.H. Rapin pour l'Association Européenne de Soins palliatifs : «Toute personne humaine est unique, dans sa vie psychique comme elle l'est dans sa vie biologique, génétique. Les équipes soignantes devront donc respecter l'entière singularité du patient dans tous ses aspects psychologiques et personnels. Chaque personne est unique dans sa destinée et dans son histoire, comme elle l'est dans son être biologique».

Ces deux principes, d'autonomie et d'humanité, renvoient à la notion de dignité inaliénable de toute personne humaine, affirmée dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme [43, 44].

- Les principes de Bienfaisance et de non malfaisance : Ces principes sont la base de toute pratique médicale et de soin. C'est le principe de soigner, faire du bien et sans nuire. C'est le «*primum non nocere».* Le terme «bienfaisance» est souvent pris comme synonyme d'actes de bonté ou de charité. Mais la bienfaisance a un sens plus fort dans l'éthique médicale, c'est véritablement une obligation. Les actes bienfaisants sont formulés par deux règles générales complémentaires : ne faites pas de tort, maximisez les avantages et minimisez les risques possibles.

  Depuis longtemps, un des principes fondamentaux de l'éthique médicale est la maxime d'Hippocrate «Ne faites pas de tort» [45].

  Les personnes sont traitées avec éthique si leurs choix sont respectés, si elles sont protégées contre les risques éventuels et si des actions sont réalisées pour assurer leur bien-être. Ce type de traitement entre dans le cadre du principe de bienfaisance.

Le problème posé par ces impératifs est de décider quand la poursuite de certains traitements se justifie en dépit des risques encourus, et quand il faut renoncer à ces traitements en raison des risques.

En soins palliatifs, il faut soulager le patient. Ceci induit alors une obligation de résultat. Mais ce principe de bienfaisance admet dans ce cas le double effet : soulager peut comporter un risque théorique d'abréger la vie du patient, mais ce risque est acceptable si le soulagement est le but recherché [40] (cf. principe du double effet p25).

- Le principe de Proportionnalité : Ce principe renvoie à la notion de balance bénéfice-risque. Avant tout acte médical le rapport bénéfice-risque pour le patient doit être étudié. La règle de proportionnalité affirme qu'il est contre-indiqué de prolonger la vie d'un patient lorsque les mesures pour y parvenir comportent plus de souffrances que de bienfaits. Lorsque la balance bénéfice-risque est défavorable, le médecin doit remettre en question sa thérapeutique pour éviter toute obstination déraisonnable. «En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie» (Code de déontologie médicale de 1995 l'article 37, modifié par le décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010) [46].
- Le principe de Futilité : Une thérapeutique est sans objet quand elle n'apporte aucun bénéfice au patient. Il n'est donc pas plus grave d'arrêter un traitement devenu inutile, qu'il l'aurait été de ne pas le mettre en œuvre si la situation du malade avait eu la même gravité dés son arrivée dans le service [44].

- Le principe de Justice : c'est le droit de la collectivité. Elle englobe la notion d'équité et de distribution. Le corps médical, pour soigner a besoin d'une juste allocation des ressources. Ce principe va à l'encontre des inégalités dans la répartition et la qualité des soins palliatifs. Il est étroitement lié à celui de solidarité.

## 3.2. Quelques définitions.

### 3.2.1. Traitement et Soin de Base.

Un traitement est un élément d'un projet thérapeutique alors qu'un soin de base est administré en toutes circonstances [13]. D'après le dictionnaire Le Petit Robert, un traitement est une action visant à traiter, à soigner.

Les soins de bases incluent l'hygiène, le confort et le traitement de la douleur. Ils ont pour fil conducteur le respect du patient comme personne et le respect de sa dignité.

Dans son article de 2006, M. Worms [47] entend par soin «toute pratique tendant à soulager un être vivant de ses besoins matériels ou de ses souffrances vitales, et cela, par égard pour cet être même». Cette définition comporte deux points essentiels, nous soignons de quelque chose (un besoin, une souffrance) et surtout quelqu'un. Il entre dans ce concept la dimension relationnelle, qui est tout l'enjeu de la médecine.

Concernant l'alimentation, nous pouvons nous demander si elle peut-être considérée comme un traitement, une thérapeutique ou comme un soin de base. Nous développerons plus loin cette question qui semble être le fondement de toute la réflexion éthique sur ce sujet. Nous verrons que les différents auteurs ne parviennent pas à une réponse unanime à cette interrogation, et que leurs réponses sont influencées par leur culture, leur société, leur religion.

### 3.2.2. Abstention thérapeutique.

L'abstention thérapeutique consiste à ne pas entreprendre un traitement qui médicalement serait indiqué, pour des raisons justifiées.

L'interruption thérapeutique consiste à suspendre un traitement indiqué médicalement déjà entrepris.

La Société de Réanimation en Langue Française (SRLF) [48] donne les définitions suivantes dans ses recommandations sur la limitation ou arrêt de thérapeutique active (LATA) :

«La limitation de thérapeutique(s) active(s) est définie par la non instauration ou la non optimisation d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes, dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort».

«L'arrêt de thérapeutique(s) active(s) est défini par l'arrêt d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes déjà instituée(s), dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort».

«La décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s), sous réserve qu'elle soit prise et mise en œuvre en respectant un certain nombre de règles, représente dans les situations devenues désespérées la seule alternative éthique à un acharnement thérapeutique, contraire au code de déontologie médicale. Cette décision ne constitue en rien une pratique d'euthanasie mais vise à restituer son caractère naturel à la mort».

Pour les éthiciens, il n'y a pas de différence morale entre ces deux actions. Mais en tant que soignant, nous savons qu'il est plus difficile d'interrompre un traitement que de ne pas le débuter. Il est intéressant de noter que certains traitements sont plus difficiles à arrêter que d'autres, comme par exemple la nutrition artificielle.

Le comité consultatif national d'éthique définit l'acharnement thérapeutique dans son Rapport et recommandations de 2000, Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie[2] comme «une obstination déraisonnable, refusant par un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme est voué à la

mort et qu'il n'est pas curable». Le refus de cet acharnement thérapeutique est accepté autant par les instances religieuses, éthiques que déontologiques.

# 4. L'alimentation parentérale en fin de vie, ses questionnements.

## 4.1. L'alimentation artificielle un traitement ou un soin de base ?

Virginia Henderson a établi en 1969, pour l'OMS, la liste des quatorze besoins fondamentaux de la personne. Il apparaît que boire et manger sont des besoins physiologiques. Il n'est donc pas, pour elle envisageable d'arrêter l'une ou l'autre, l'interruption de la nutrition serait alors assimilable à un acte de maltraitance.

La justice et les lois peuvent nous aider dans cette réflexion. Ainsi, la Loi Léonetti n° 2005-370 du 22 Avril 2005 [3] relative aux droits des malades et à la fin de vie est venue préciser certains points, qui font l'objet de doutes ou de conflits. Dans l'article 1, elle précise que tous les actes de prévention, d'investigation ou de soins «ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10». L'article 3 de cette même loi reconnaît au malade le droit de refuser non pas «un traitement» mais «tout traitement» au même titre que toute intervention sur son corps. Dupont [49] dans son analyse de la Loi Léonetti, soulève un point essentiel : la définition de traitement. Il lui semble qu'il est utile de réfléchir et d'arriver à définir médicalement mais aussi juridiquement le mot traitement. Cette définition permettrait de répondre à notre question : L'alimentation artificielle est–elle à considérer comme un traitement?

Alors que dans le rapport Léonetti [50], il est précisé que dans l'article L. 1111-4 du code de santé publique, le patient peut remettre en cause toute thérapeutique sans aucune précision, c'est-à-dire aussi bien une prescription d'antibiotique qu'une dialyse, l'alimentation artificielle, assistée est quant à elle, qualifiée de traitement de suppléance vitale au même titre que la ventilation artificielle…

La Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC), dans ses Standards, Options et Recommandations de 2001[29], définit la prise en charge nutritionnelle comme «un soin de support et elle s'inscrit, en situation palliative, dans une prise en charge globale visant à maintenir ou restaurer le bien être du patient».

Mais il nous faut rappeler que dans ces mêmes recommandations, une condition est apportée à la mise en place de la nutrition artificielle : lorsque l'espérance de vie est inférieure à 3 mois et l'indice de Karnofsky inférieur à 50, les inconvénients de la nutrition artificielle sont supérieurs aux bénéfices escomptés. Par conséquent, dans ces conditions précises, il est sous-entendu qu'il n'y a pas d'intérêt pour le patient d'instaurer une nutrition artificielle.

Comme nous rapporte dans son article Daoût [51], cette question apporte des réponses différentes en fonction des pays et même dans un même pays, en fonction des auteurs. Exemple, pour les membres du Centre d'éthique Médicale de l'université de Lille, il semble clair que la poursuite des soins de base inclut la nutrition et l'hydratation, au même titre que les mesures d'hygiène.

En 1995, les Irlandais du Comité médical réaffirment leur position selon laquelle «la nutrition et l'hydratation sont des besoins fondamentaux des êtres humains»[52].

Pour les coréens dans l'étude de Oh et al. [53], il a été montré que 75% des patients atteints de cancer en phase terminale reçoivent une nutrition et une hydratation artificielle dans leurs derniers jours de vie. Les apports oraux diminuent à l'approche de la mort alors que les calories apportées par la nutrition artificielle augmentent un peu. Ils rappellent une de leur étude antérieure qui avait démontré que 75% des médecins coréens et des proches de patients

atteints d'un cancer en phase terminale pensaient que la nutrition artificielle et l'hydratation intraveineuse ainsi que l'alimentation par sonde étaient des mesures de base.

Pour eux, les raisons qui poussaient les médecins coréens à poursuivre la nutrition et hydratation artificielles étaient que :

1) Les médecins considéraient que la nutrition et hydratation artificielles étaient des soins de base minimum,
2) Il était éthiquement inacceptable de ne pas nourrir ou hydrater,
3) Les médecins et les familles pensaient que hydratation et l'alimentation étaient utiles généralement pour la gestion des symptômes (en retardant le processus de catabolisme, en diminuant la faiblesse générale),
4) Ceci était possible sans ajout de souffrance au patient par voie intraveineuse
5) Dans certaines mesures, ne pas hydrater ni nourrir abrégeaient la vie.

En revanche, différents textes américains incitent à penser que l'alimentation artificielle équivaut à un traitement médical. Le comité éthique de l'hôpital cantonal de Genève semble rejoindre ce concept.

Le CCNE, comité consultatif national d'éthique, dans son avis n° 63,[2] ne définit pas clairement si la nutrition est un soin ou un traitement mais rappelle que dans le rôle des soins palliatifs, les soignants «(…) assurent la nutrition et l'hydratation de façon adaptée à la fin de la vie, en évitant les manœuvres instrumentales inutiles ; ils garantissent une prise en charge de qualité à la base même du confort et élément essentiel du réconfort».

Le Comité National italien de Bioéthique [54] en 2005 a publié un document, analysé dans l'article de Zamperetti et al. [55], où il prend position sur la question de la nutrition et hydratation artificielle chez les patients en état végétatif chronique. Il déclare que «la nutrition et l'hydratation doivent être considérées comme des actes appropriés pour des raisons éthiques (…) car ils sont indispensables pour garantir les conditions physiologiques de base

de la survie. (…) Le fait que la nourriture soit fournie par un tube ou une stomie ne rend pas l'eau et la nourriture une préparation artificielle ».

Dans son paragraphe 5, il exclut la possibilité que la nutrition et l'hydratation artificielles soient une obstination thérapeutique. Il stipule : «Tant que l'organisme gagne un avantage objectif, la nutrition et l'hydratation artificielles sont des formes de soins ordinaires de base et proportionnels». L'arrêt de la nutrition et de l'hydratation n'est éthiquement correct que lorsque, dans l'imminence de la mort, l'organisme est incapable d'assimiler toute substance (paragraphe 6). Il poursuit en disant qu'un document de directive anticipée par lequel le patient refuse d'être artificiellement hydraté et nourri dans le cas où il tomberait dans un état végétatif chronique ne peut être suivi que lorsque l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation peut être considéré comme une forme de traitement disproportionné (comme indiqué au paragraphe 6). Normalement, une telle directive ne peut être suivie, car cela constituerait une euthanasie par omission, qui est éthiquement et juridiquement interdite (paragraphe 8).

Cette question semble ne pas trouver de réponse unanime car d'autres facteurs influencent notre réflexion.

Peut être, comme certains auteurs le pensent, est-il bon de changer notre point de vue et plutôt que de tenter de savoir si l'alimentation artificielle est un soin de base ou un traitement, considérer si elle est acceptable ou non pour le patient. C'est-à-dire revenir à l'essentiel : notre patient, le pilier de notre décision.

Il semble intéressant de se rappeler que notre décision doit être prise dans l'intérêt du patient. L'alimentation artificielle doit donc être discutée en fonction des bénéfices attendus, des inconvénients de la technique et du stade de la maladie. La décision doit être prise dans le but d'une prise en charge globale du patient, dans son intérêt et après une concertation pluridisciplinaire.

## 4.2. Physiopathologie de l'arrêt de la nutrition en fin de vie

La question de la nutrition chez les personnes en fin de vie soulève toujours les mêmes interrogations, tant du point de vue des soignants que dans la population générale : va-t-il avoir faim ? Va-il mourir de faim ?

Nous allons essayer d'apporter quelques éléments de réponses tirés de la littérature.

La nutrition et l'hydratation ont longtemps été considérées comme des traitements de survie participant au confort et au soulagement de la souffrance. Cette croyance est basée sur nos propres expériences des sensations de soif et de faim [56].

Dans l'étude Morasso et al. [57], il a été identifié les besoins des patients cancéreux non satisfaits, et la détresse psychologique qui en résultait. Il semblerait que comparativement aux autres souffrances endurées en fin de vie, la faim soit un symptôme moins fréquemment rapporté par les patients.

Une autre étude [58] s'est intéressée à la question de l'utilisation appropriée de la nutrition et de l'hydratation, comme soin de confort pour des patients en phase terminale d'un cancer. Dans cette série les patients n'ont généralement pas eu la sensation de faim (63%) et les autres ont été soulagés par de très faibles quantités de nourriture. Les plaintes de soif et de bouche sèche ont pu être soulagées par des soins de bouche et des petites quantités de liquide (bien inférieures à celles nécessaires pour prévenir la déshydratation).

La sensation de faim et de soif est donc un symptôme peu gênant pour les patients atteints de cancer en phase terminale.

Grâce à des moyens simples (soins de bouches, administration de petites quantités de liquide…) les soignants, dans la deuxième étude, ont pu soulager l'inconfort du patient. Le temps de soin a été consacré à assurer le confort des patients plutôt qu'à mettre en œuvre une nutrition artificielle.

Bien sûr dans la suite chronologique des événements le décès suit l'arrêt de l'alimentation parentérale. Il en est peut-être un des facteurs précipitant. Mais, dans les cas de maladie à un stade avancée, le patient meurt de l'évolution de sa pathologie et non pas de faim [51].

Le décès survient en moyenne entre sept et quatorze jours après l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation [59].

Lors de l'arrêt de la nutrition, la première adaptation au jeûne (en 24- 48 h) est le changement des substrats énergétiques glucidiques vers les réserves, d'abord lipidiques (87%), puis protidiques (13%) [60].

La cétonémie est responsable d'une diminution marquée des sensations de soif et de faim, alors que l'introduction d'une petite quantité glucidique restaure une sensation douloureuse de faim [56, 61].

Chez l'adulte en situation de jeûne complet pour des raisons diététiques ou religieuses, il a été mis en évidence une euphorie concomitante de cette phase [56].

La baisse du cortisol provoque une baisse des catécholamines et de la thyroxine [56], diminuant le métabolisme de base, ayant tendance à limiter l'utilisation des réserves.

Le jeûne complet est mieux toléré que le jeûne partiel [60]. Il induirait une anorexie et une sensation de bien être [61].

Comme nous l'avons décrit ci-dessus, le patient qui ne s'alimente plus, du fait de sa pathologie qui évolue, n'éprouve pas de sensation de faim comme dans un jeûne complet.

## 4.3. Les fondements de la décision.

### 4.3.1. Espérance de vie et nutrition parentérale.

L'alimentation artificielle soulève ces questions importantes, surtout lorsque le pronostic vital est engagé : augment-elle l'espérance de vie du patient ? Prolonge t-elle la vie ?

Le Dr Bozzetti, dans son article de 2001[62], fait l'analyse suivante. Un adulte sain décède lorsqu'il a perdu plus de 40% de son poids idéal, c'est-à-dire après 8 à 10 semaines de jeûne, comme l'ont montré certaines expériences tragiques de l'histoire tel le siège de Leningrad, le ghetto de Varsovie ou encore la grève de la faim de dix Irlandais en 1992.

Comme les patients atteints de cancer, candidats à la nutrition parentérale, sont sur le plan nutritionnel, appauvris, nous pouvons raisonnablement nous attendre à ce qu'ils meurent encore plus tôt, c'est-à-dire en quelques semaines. Par conséquent, il est licite de penser que les patients cancéreux aphagiques survivants plus de 100 jours avec une nutrition parentérale ont un bénéfice en terme de survie. Leur vie a été prolongée par la nutrition parentérale.

Dans une autre étude le même auteur [63], un an après, conclut que la nutrition parentérale à domicile, chez les patients atteints d'un cancer à un stade avancé, peut prolonger la durée de survie de près de sept mois dans un tiers des cas.

En 2006, pour Shang et al. [64], la nutrition parentérale à domicile apparaît comme bénéfique en terme de survie pour les patients atteints d'un cancer en phase avancée. Le groupe recevant une nutrition parentérale à domicile avec des suppléments oraux a une médiane de survie augmentée de 3,5 mois par rapport au groupe sous compléments alimentaires oraux seuls, soit une médiane de survie pour le premier groupe de 12,5 (± 10-15) mois et pour le deuxième groupe de 9 (± 8-10) mois.

L'alimentation artificielle peut parfois prolonger l'agonie.

Lundholm et al. [65], dans leur étude de 2004, ont prouvé qu'il existe un effet bénéfique d'une intervention nutritionnelle sur la survie cumulée chez les patients atteints de cancer en phase avancée, mais la survie moyenne par groupe n'est pas précisée.

Dans l'étude de Pasanisi et al. [66], 76 patients en phase terminale d'un cancer avec une occlusion intestinale irréversible recevant une nutrition parentérale ont été étudiés. La survie de ces patients se situait entre 6 et 301 jours avec une médiane à 74 jours. Les patients qui survivent plus de 2 mois varient entre 55% et 90% en fonction de l'indice Karnofsky.

La survie est très différente en fonction des patients, et peut être prédite, mais de façon limitée, par les valeurs initiales de l'albumine sérique et l'indice de performance de Karnofsky. Mais il semble encore actuellement impossible d'identifier avec précision les patients qui seraient morts de jeûne avant de mourir de leur cancer.

La plupart des auteurs s'accordent pour dire que pour commencer une nutrition parentérale il faut une espérance de vie d'un minimum de 2 mois. Pour définir cette espérance de vie, il faut s'intéresser aux facteurs prédictifs de survie.

L'âge, le taux albumine et un score de Karnofsky > 50% semblent être des facteurs prédictifs de la survie [66].

De nombreuses études évaluant la précision de l'estimation de l'espérance de vie chez des patients avec un cancer à un stade avancé, listées dans l'article de Bozzetti [11], ont été réalisées. Les auteurs semblent d'accord sur le fait qu'en pratique, aucun indice prédictif (Indice de Karnofsky, clinique, Perte de poids…) n'est exempt de défaut. Il est toutefois intéressant de noter que les variables liées à la diminution de survie sont l'anorexie, la dysphagie, la xérostomie et la perte de poids. Ces paramètres reflètent la sévérité de la maladie et sont causes de morbidité.

De plus, les médecins, sauf pour les derniers jours de vie, surestiment en générale l'espérance de vie de leurs patients [67] [11], mettant en évidence la difficulté d'une simple appréciation clinique. Dans l'étude de Christakis et Lamont [68] auprès de 504 malades et impliquant 365

médecins, ils observent 20 % de prévision pronostique de survie correcte. Soixante trois pour cent des prédictions sont optimistes et 17% trop pessimistes. De plus, plus le médecin connaît le patient, plus il a de risque de se tromper.

Vigano et al. [69] confirment par leur étude et une revue de la littérature, que les prédictions de survie pour les patients atteints de cancer en fin de vie, par les professionnels de santé, sont souvent erronées, et qu'ils ont tendance à surestimer l'espérance de vie. Une meilleure estimation de la survie peut être obtenue en ajoutant des indicateurs cliniques (par exemple, l'indice de performance, les paramètres nutritionnels, etc.) à l'estimation simple du pronostic.

De nombreux facteurs sont associés à la détermination de la durée de survie.

Des outils ont été établis pour permettre une estimation de la survie. Ces outils ont fait l'objet d'études chez des patients ayant un cancer diagnostiqué. Malheureusement de nombreuses maladies progressives non cancéreuses, mais néanmoins potentiellement mortelles ont une évolution moins prévisible et rendent l'évaluation du pronostic plus difficile. Par exemple, dans l'article de Maltoni et al.[70], est défini un outil d'aide pour évaluer le score de pronostic palliatif (cf. Tableau 12). La probabilité de survie pendant 30 jours est de moins de 30% si le score excède 11 points et de plus de 70% si le score se situe de 0 à 5,5. Elle est entre 30% et 70 % si le score est entre 6 et 11. Même si ce score comporte des éléments subjectifs de prédiction clinique, sa pertinence globale de prédiction à l'échelon collectif est bonne car corrigée par des paramètres objectifs cliniques et biologiques.

| Facteurs pronostics | Points |
|---|---|
| **Dyspnée :** | |
| • **Oui** | 0 |
| • **Non** | 1 |
| **Anorexie :** | |
| • **Non** | 0 |
| • **Oui** | 1,5 |
| **Indice de rendement de Karnofsky :** | |
| • **≥50** | 0 |
| • **30-40** | 0 |
| • **10-20** | 2,5 |
| **Prédiction clinique de survie en semaines :** | |
| • **>12** | 0 |
| • **11-12** | 2 |
| • **9-10** | 2,5 |
| • **7-8** | 2,5 |
| • **5-6** | 4,5 |
| • **3-4** | 6 |
| • **1-2** | 8,5 |
| **Leucocytémie totale, x10(9)/L :** | |
| • **Normale (4,8-8,5)** | 0 |
| • **Elevée (8,6-11)** | 0,5 |
| • **Très élevée (>11)** | 1,5 |
| **Lymphocytes, % :** | |
| • **Normaux (20-40)** | 0 |
| • **Bas (12-19,9)** | 1 |
| • **Très bas (< 11,9)** | 1,5 |

**Tableau 2 : Le score de pronostic palliatif (Palliative Prognostic Score), données tirées de Maltoni et al.**

Bon nombre de ces outils ne sont pas pratiques dans le contexte des soins palliatifs où, par exemple, nous ne prescririons pas de bilan sanguin simplement pour prédire la durée de survie. Leur utilité serait probablement plus grande dans certains milieux cliniques et de recherche. De plus, faire un pronostic n'est pas sans conséquence. Si la durée de survie est sous-estimée, les membres de la famille croient que nous leur avons volé du temps. Sa surestimation peut retarder la demande de services de soins palliatifs ou l'administration de thérapeutiques adaptées. Elle peut aussi accroître le recours à des traitements potentiellement toxiques et difficiles, qui ne prolongeront pas la vie mais en réduiront la qualité. Toutes les personnes concernées doivent comprendre que les estimations ne sont pas des garanties et que l'état d'un patient à ce moment de sa vie peut changer rapidement.

L'étude taïwanaise de Chiu et al. [71] conclut que l'utilisation de la nutrition et de l'hydratation artificielle n'a pas d'influence sur la survie des patients cancéreux en phase terminale. Elle démontre qu'il est plus facile de réduire l'hydratation artificielle que l'alimentation artificielle, ce qui correspond à la pratique culturelle locale. Ainsi, les auteurs pensent que les objectifs des soins pour les patients cancéreux en phase terminale doivent être recentrés sur l'amélioration de la qualité de vie et la préparation à la mort, plutôt que de tenter d'améliorer l'état d'hydratation et de nutrition.

### 4.3.2. L'influence de la nutrition parentérale sur la qualité de vie.

Lorsqu'un traitement est mis en place chez un patient, il en est attendu un bénéfice et peu d'inconvénients. Surtout dans la période palliative, où la qualité de vie prime sur la durée, nous sommes en droit de nous demander s'il existe un avantage en terme de qualité de vie pour les patients, à mettre en place une alimentation artificielle.

La qualité de vie est «la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, et sa relation aux éléments essentiels de son environnement »[72]. Ces composantes nous conduisent à penser que nul ne peut prendre la place du patient pour évaluer sa qualité de vie.

Les études contemporaines n'ont pas révélé de bénéfices certains du support nutritionnel en situation de fin de vie, comme le souligne dans son article le Dr Daoût [51].

Dans l'étude de Winkler et al. [73], il est conclut que la qualité de vie est affectée par la nutrition parentérale à domicile. Les facteurs péjoratifs sur la qualité de vie soulevés par cette étude sont la dépression, la perturbation du sommeil, les mictions fréquentes, la peur des complications, la difficulté à s'alimenter en lien avec l'alimentation parentérale.

Mais il faut noter aussi que certains patients sont soulagés par la mise en place d'une alimentation artificielle parentérale, du fait d'une diminution de l'anxiété liée à l'alimentation [74].

Pironi et al en 1997 [75], ont demandé à des patients atteints d'un cancer à un stade avancé et à leur famille de classer la nutrition parentérale à domicile en très acceptable, acceptable et totalement inacceptable. La nutrition parentérale à domicile est considérée comme très

acceptable ou acceptable dans 90% des cas. Bien sûr cela n'est pas un facteur de qualité de vie, mais si la nutrition artificielle n'est pas acceptable, elle aura un impact négatif sur la qualité de vie.

Dans sa revue de la littérature, Dy [76] montre que le bénéfice de la nutrition entérale et parentérale, sur la survie, le fonctionnement organique et la qualité de vie apparaît limité chez les patients ayant un cancer à un stade avancé.

Le Dr Bozzetti et son équipe [63] ont étudié la qualité vie chez les patients cancéreux en phase avancée de leur maladie et soumis à une nutrition parentérale à domicile. Pour l'évaluation de la qualité de vie, l'échelle de Rotterdam a été utilisée. La durée médiane de survie a été de quatre mois. La qualité de vie a été améliorée chez 20% à 40% des patients ou au moins maintenue inchangée jusqu'au deuxième mois avant le décès. L'état des patients évalués par le score de Karnofsky était stable jusqu'au troisième mois avant la mort.

Pour qu'il y ait un effet bénéfique de la nutrition parentérale sur la qualité de vie des patients atteints d'un cancer en phase avancée, ce traitement doit être instauré plus d'un mois [77].

Dans son article sur « Nutrition Terminale : Les termes du débat pour le retrait du soutien nutritionnel chez les patients en phase terminale » [56], le Dr Winter conclut son analyse en expliquant qu'il n'existe aucune preuve que le soutien actif nutritionnel des patients mourants améliore leur pronostic ou l'état de santé général. En outre, il peut effectivement réduire le confort et le bien-être. Ainsi, un soutien nutritionnel des patients mourants représente un traitement futile.

Dans l'article de Shang et al. de 2006 [64], la nutrition parentérale à domicile chez des patients en stade avancé de cancer entraîne une augmentation de leur masse grasse après 12 semaines de traitement et de leur masse corporelle totale après 36 semaines.

Nous pouvons retenir que la nutrition artificielle ne modifie pas significativement la qualité de vie et les performances des patients, sur une courte durée de traitement, sous réserve bien

entendu de travaux futurs prenant en compte ces paramètres. Elle serait source d'inconfort qu'il faut mesurer et évaluer si nous mettons en place un tel traitement.

## 4.4. Les conséquences de l'arrêt de la nutrition parentérale pour les proches et les soignants :

Nos décisions sont aussi influencées par les conséquences de nos actes. L'arrêt de la nutrition et de l'hydratation va être suivi, de par la chronologie des évènements et l'avancement de la maladie, par le décès du patient. Cette décision induit une diminution de la technicité autour du malade. Elle a donc une très forte valeur symbolique et peut être associée à une souffrance des proches et des soignants.

L'attente anxieuse de la mort peut être vécue douloureusement par les proches et générer un souffrance morale [78]. L'arrêt de la nutrition peut aussi générer par anticipation la crainte de la dégradation corporelle [60].

Dans l'étude japonaise de Morita et al. [79], dont l'un des but était de faire un état des connaissances et des convictions sur différents thèmes en soins palliatifs, la moitié des familles de patients en unité de soins palliatifs, estimait que la nutrition et l'hydratation artificielles devaient être poursuivies jusqu'à la mort comme un standard des soins de confort.

Au cours d'une étude hollandaise publiée en 2005 [80], 1777 questionnaires ont été envoyés à un échantillon de la population générale pour connaître l'opinion du public sur les traitements qui prolongent la fin vie et qui peuvent en altérer la qualité. L'analyse des questionnaires a permis de démontrer qu'un tiers des personnes préfère la qualité de vie plutôt que la prolongation de la vie, un tiers privilégie la quantité de vie même si cela oblige à réduire la qualité de vie et le tiers restant n'a exprimé aucune option claire quant à l'utilisation de traitements qui prolongent la vie en fin de vie (taux de réponse de 78%). Il faut noter que les

personnes qui sont jeunes, de sexe masculin, ayant des enfants, des croyances religieuses et sans antécédents de maladie sérieuse, ont plus tendance à favoriser la quantité de vie.

Les conséquences émotionnelles de la décision d'arrêt de la nutrition artificielle chez un patient peuvent être difficiles à gérer pour les soignants, parmi lesquels, il existe de grandes différences de perception selon la profession, la religion ou la culture.

Dans l'étude de Solomon et al. de 1993 [81], il a été montré que le sentiment d'abandon du patient est plus marqué chez les infirmières que chez les médecins et pour 12% des soignants, arrêter la nutrition et l'hydratation artificielle reviendrait à un homicide. De plus, les répondants de cette étude pensaient que même si la ventilation mécanique ou l'hémodialyse devaient être arrêtés la nutrition et hydratation artificielle devaient être poursuivies.

La souffrance morale de l'équipe peut découler aussi du sentiment d'abandon du patient générer par l'interruption de l'alimentation. Cette souffrance peut générer un sentiment de culpabilité, de ne plus remplir sa mission.

Daoût dans son article [51], souligne qu'il ne faut pas confondre arrêt du soutien nutritionnel et abandon du malade. Il faut donc rappeler la définition même des soins palliatifs par cette phrase de Thérese Vanier : les soins palliatifs et l'accompagnement constituent « tout ce qu'il reste à faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire ».

## 4.5. Symbolique sociale et religieuse de la nutrition.

Les facteurs culturels et religieux sont importants pour nous aider à mieux cerner la place de l'alimentation artificielle en fin de vie. Ils influencent beaucoup les réflexions à ce sujet, car nous sommes tous portés par notre culture.

En plus de répondre à un besoin physiologique d'apport nutritionnel, l'alimentation a une importante signification symbolique. La fonction symbolique de boire et manger est synonyme de vie, de relation et de plaisir. Elle marque nos esprits et conditionne souvent nos décisions de mise en route ou d'arrêt d'une alimentation artificielle [61].

L'alimentation se trouve au centre de notre univers mental et social, elle nous accompagne de notre naissance à notre mort et pour certaines civilisations au-delà de la mort par les offrandes effectuées quotidiennement sur l'autel érigé à la mémoire des ancêtres.

L'alimentation a le pouvoir de croissance et de vie. Notre régime alimentaire et la façon de nous nourrir ont évolué au même rythme que nous. Une personne qui ne s'alimente plus est une personne malade. Il existe donc un coté péjoratif, négatif à ne pas se nourrir. Cela suscite peut-être l'angoisse de la maladie et par conséquent celle de la mort.

Manger est un rite social et culturel qui assure une certaine continuité et une diversité dans les contacts familiaux et sociaux. Manger ensemble correspond à des moments de partage et de plaisir en famille et entre amis, participe à la cohésion des groupes, c'est-à-dire au maintien du lien social. Le repas est un moment d'échange de convivialité, de solidarité, de communion. Il donne à l'entourage un moyen de manifester son attachement et un support à la relation.

Le repas est chargé de sens émotionnellement. Il rappelle des souvenirs de vie important heureux ou tristes (le repas d'anniversaire, de mariage,..). Il fait partie de notre vie et la rythme : 3 repas par jour, à confectionner et à partager. Notre singularité est aussi d'ordre alimentaire.

Notre alimentation est le véhicule de nos symboles, elle occupe nos esprits, elle nous procure

des sensations ; elle est donc essentielle à notre vie et à notre progrès. Parce que l'alimentation occupe une «place vitale» dans l'existence des individus et des groupes, l'alimentation est profondément liée à la culture. Elle est le support de rites, de légendes, et elle sert aussi à communiquer avec les dieux. Les cultures alimentaires reposent donc sur certaines règles adoptées par chaque société pour répondre non seulement aux besoins biologiques de l'Homme, mais encore à ses besoins symboliques.

Il existe une interaction affective complexe dans l'obligation d'alimentation. Par notre organisation sociale, chacun peut disposer des aliments nécessaires à sa survie. La mère nourrit son enfant. Celui-ci doit nourrir ses parents si ceux-ci en sont dans l'incapacité. C'est une obligation morale [82]. Cette obligation vient de plus loin et ne s'applique pas que dans le cas de la maladie. Il existe dans la loi une réelle obligation légale et financière des parents envers leurs enfants mais aussi inversement, des enfants envers leurs ascendants.

Dès 1957, le pape Pie XII reconnaissait que le devoir de soigner n'impliquait pas le recours à des moyens thérapeutiques inutiles, disproportionnés ou imposant une charge qu'il (le malade) jugerait extrême pour lui-même ou pour autrui. «Le malade lui-même, n'est pas tenu d'accepter des traitements dépassant le niveau des soins courants, «ordinaires», et imposant une charge trop lourde, «extraordinaire», à lui-même ou à sa famille. Le médecin n'a donc pas le droit d'imposer de tels traitements ».

Le point de vue de la doctrine catholique a été réaffirmé et modifié par le Vatican en Août 2007. La congrégation pour la doctrine de la foi [83] (à la demande de l'église Nord-Américaine) a rappelé que «l'administration de nourriture et d'eau, même par des voies artificielles, est en règle générale un moyen ordinaire et proportionné de maintien de la vie. Elle est donc obligatoire dans la mesure et jusqu'au moment où elle montre qu'elle atteint sa finalité propre, qui consiste à hydrater et à nourrir le patient. On évite de la sorte les souffrances et la mort dues à l'inanition et à la déshydratation».

A la question : « Peut–on interrompre la nourriture et l'hydratation fournies par voies artificielles à un patient en «état végétatif permanent», lorsque des médecins compétents jugent avec certitude morale que le patient ne reprendra jamais conscience ? ». La réponse du Vatican est «Non». Un patient en «état végétatif permanent» est une personne, avec sa dignité humaine fondamentale, à laquelle on doit donc procurer les soins ordinaires et proportionnés, qui comprennent, en règle générale, l'administration d'eau et de nourriture, même par voies artificielles»[83].

Une déclaration commune du 26 mars 2007 de Mgr André Vingt-Trois, archevêque de Paris et David Mesas, Grand Rabbin de Paris, avait conduit les autorités catholiques et juives françaises à remettre partiellement en cause la loi d'avril 2005 sur ce point : «Il apparaît clairement, dans nos traditions respectives, que l'apport d'eau et de nutriments destinés à entretenir la vie répond à un besoin élémentaire du malade. L'alimentation et l'hydratation par la voie naturelle doivent donc toujours être maintenues aussi longtemps que possible. En cas de véritable impossibilité ou de risques de «fausse route» mettant en danger la vie du malade, il convient de recourir à une voie artificielle. Seules des raisons graves dûment reconnues (non assimilation des nutriments par l'organisme, souffrance disproportionnée entraînée par l'apport de ceux-ci, mise en danger de la vie du malade du fait de risques d'infections ou de régurgitation) peuvent conduire dans certains cas à limiter voire suspendre l'apport de nutriments. Une telle limitation ou abstention ne doit jamais devenir un moyen d'abréger la vie. Juifs et catholiques, nous jugeons donc que, en ce qui concerne l'apport de nutriments, la loi du 22 avril présente une réelle ambiguïté. Il n'y est pas précisé que pour les malades chroniques hors d'état d'exprimer leur volonté, l'alimentation et l'hydratation par voie naturelle ou artificielle doivent être maintenues, même lorsque la décision a été prise de limiter les traitements médicaux proprement dits. Il convient que les instances compétentes favorisent et garantissent cette interprétation de la loi »[82].

Par contre pour l'Islam, au contraire, l'alimentation artificielle en fin de vie est un traitement médical qui s'intègre aux soins du corps dus aux mourants. Cependant, si cette thérapeutique s'avère inutile, voire plus nocive que bénéfique par ses effets secondaires, elle peut être suspendue en dehors de toute intention d'abréger le cours de la vie du malade. Seul dieu dispose de l'«Ajal» : décret de mort.

Nous comprenons donc l'importance pour les soignants, lors de la prise de décision de ne pas entreprendre ou d'arrêter une alimentation artificielle, de connaître ses différents facteurs qui vont influencer les réactions du patient et de ses proches.

## 4.6. La dimension psychoaffective du repas.

Assurer l'alimentation du patient mourant semble synonyme de s'occuper de lui, être attentif à lui. Spontanément, l'alimentation est associée à des thèmes de plaisir, de convivialité, de sollicitude et de soutien. Il existe dans le partage d'un repas un lien affectif et de complicité. S'il n'est pas réalisé, un sentiment de culpabilité envahit le proche ou même le soignant.

Les représentations de l'alimentation dans notre société actuelle sont toujours liées aux pulsions de vie. Freud en 1920 a décrit ses pulsions comme «des forces psychiques sexuelles mais aussi d'autoconservation qui s'opposent à des forces contraires», qu'il a nommé les pulsion de mort. Pour la majorité des gens, l'alimentation symbolise la vitalité du patient.

Il est observé souvent un mécanisme de défense très marqué chez les proches et les soignants pour lutter contre l'angoisse de mort : l'activisme. Le proche ou le soignant désire nourrir à tout prix pour maintenir l'état actuel, et préserver de la dégradation physique. L'activisme correspond à un mécanisme de défense consistant à gérer des conflits psychiques ou des situations traumatiques externes par le recours à l'action à la place de la réflexion ou du vécu des affects.

Pour beaucoup de proches et de soignants, l'alimentation est un véritable soin et se trouve avoir des vertus réparatrices et curatives, faisant obstacle au sentiment d'impuissance.

Le soignant étant contraint d'arrêter le soin alimentaire, se sent frustré dans sa pratique primordiale : la fonction nourricière. Rappelons que le terme *nurse* (i.e. infirmière en anglais) a comme racine étymologique latine *nutrire* qui signifie nourrir. Mais la fonction soignante n'est pas réduite à cette action.

Il y a une importante symbolique négative de la dégradation du corps par le jeûne pour le patient et sa famille. La représentation d'un corps malade cachectique, à l'aspect effrayant nous ramène à nos angoisses de mort et de souffrance.

La population est sensibilisée par les médias, ou leur médecin traitant, à l'importance de l'alimentation. Dans les pathologies de type neuro-dégénératif (par exemple la maladie d'Alzheimer), les familles et en particulier l'aidant principal se sont investis, durant toute la maladie, pour un apport de nutriments suffisants afin d'éviter une dénutrition protéino-énergétique. Cet investissement est de plusieurs ordres : temporel, financier et aussi psychologique. Du fait d'un tel investissement, lorsqu'une décision d'arrêt d'alimentation orale et même parentérale est envisagée, les proches ont une période d'adaptation, de résignation à vivre.

L'alimentation représente un vecteur relationnel. Par la bouche passent les aliments mais aussi les mots. L'oralité concerne en effet autant le langage que l'alimentation.

Le patient en fin de vie a parfois besoin d'aide pour manger. Le rapport symbolique mère enfant se trouve alors inversé. Il existe de ce fait une perte d'autonomie importante, une dépendance alimentaire qui appose la marque d'une mort annoncée.

# Deuxième partie : Etude personnelle : Etat des lieux de la prescription de la nutrition parentérale dans l'unité de Soins Palliatifs du CHU de Nancy.

## 1. Introduction :

La nutrition parentérale est un des progrès de la médecine moderne. Elle permet de pallier un défaut d'apport calorique et ainsi de prévenir les complications de la dénutrition. Comme nous l'avons vu précédemment, les soins palliatifs visent à soulager les symptômes pénibles et ont pour objectif une prise en charge de qualité, basée sur le confort du patient pour préserver sa dignité. Certains patients en unité de soins palliatifs reçoivent une nutrition parentérale, y compris en phase agonique. Nous nous interrogeons sur la place de cette technique dans un service de soins palliatifs, du fait de ses difficultés de mise en place, de ses inconvénients, de ses complications potentielles et du bénéfice attendu. La discussion autour de son indication, de son maintien ou de son arrêt est toujours une étape difficile pour les équipes soignantes de par sa dimension éthique et symbolique.

Nous avons voulu, par une étude rétrospective, analyser les prises de décisions concernant la nutrition parentérale (son initiation, son maintien, ses conditions de mises en œuvre et son arrêt), et connaître la fréquence d'utilisation de cette technique dans l'unité de soins palliatifs du CHU de Nancy.

## 2. Population et méthode.

Nous avons réalisé une étude rétrospective quantitative à partir des dossiers papiers de patients hospitalisés dans l'unité de soins palliatifs du CHU de Nancy. Nous avons choisi de limiter notre étude à une durée de 6 mois, du 1er janvier 2010 au 30 juin 2010.

Nous avons inclus tous les patients (n=82 patients) hospitalisés durant cette période et ressortis de l'unité.

Ont été recherchés :

- Les données démographiques (âge, sexe).
- Les éléments médicaux (diagnostic principal).
- La présence d'une alimentation parentérale, son arrêt éventuel, les causes de son arrêt et les volumes administrés.
- Des paramètres nutritionnels (protidémie, poids, OMS status (cf. annexe 3), présence de troubles trophiques).
- La persistance d'une alimentation orale, d'une hydratation artificielle.
- La traçabilité d'une discussion pluridisciplinaire à propos de la nutrition artificielle.

Les résultats sont exprimés en moyenne (± écart type) et /ou en pourcentages (%).

# 3. Résultats :

## 3.1. Données démographiques et diagnostic principal:

Quatre-vingt deux patients ont été inclus dans cette étude dont 44 femmes (sexe ratio = 1,16). La moyenne d'âge est de 73 (± 13) ans. Le plus jeune des patients a 31 ans et le plus âgé 95 ans. La durée de séjour moyenne est de 16 (± 18) jours.

| | |
|---|---|
| **Effectif de la population** | 82 |
| **Age moyen (± écart-type) (ans)** | 73 (± 13) |
| **Femmes/Hommes** | 44/38 |
| **Sexe ratio** | 1,16 |
| **Durée moyenne de séjour (± écart-type) (jours)** | 16 (±18) |

**Tableau 3 : Récapitulatif des caractéristiques de la population**

Le diagnostic principal est un cancer chez 50 patients soit 61% de la population. Pour 20 patients (24%) il s'agit d'une pathologie neurologique (démence, SLA, maladie de Parkinson, AVC). Les insuffisances d'organe représentent 10% des diagnostics principaux (n=8). Un patient est entré avec le diagnostic de choc septique (≈ 1%) et deux pour choc hémorragique (≈ 2 %).

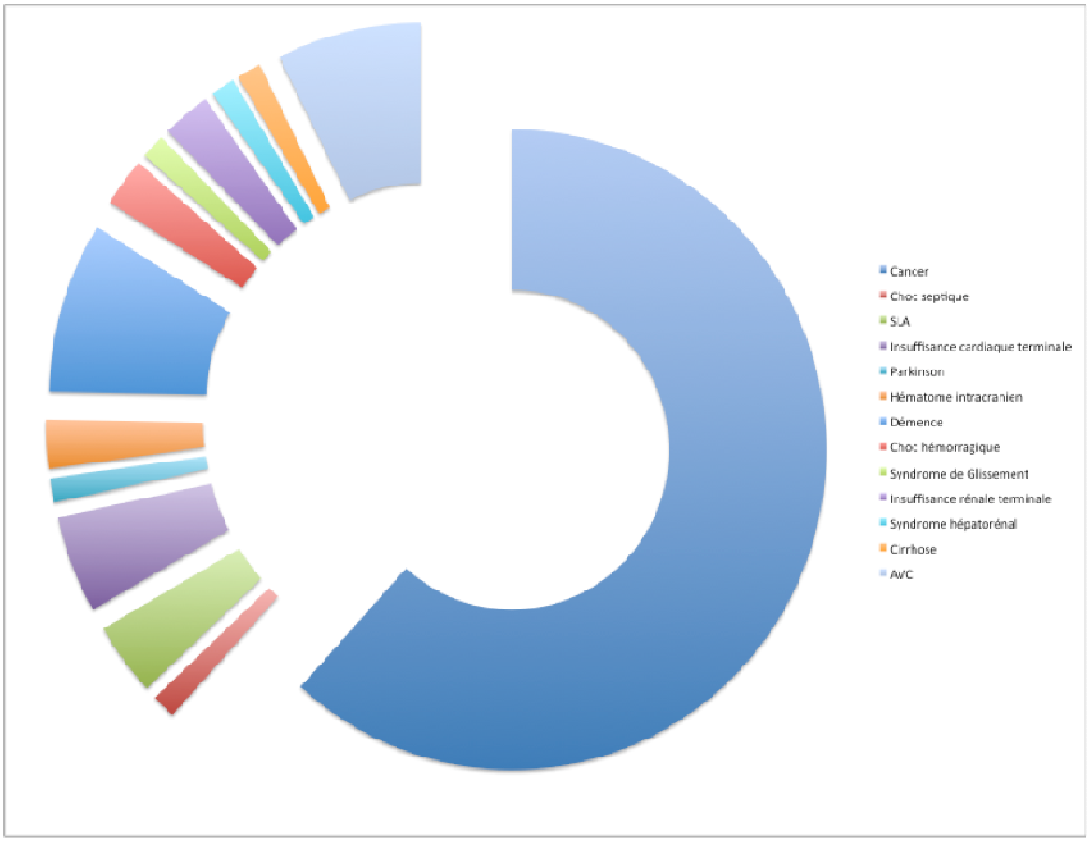



**Figure 2 : Distribution des diagnostics à l'entrée**

## 3.2. Mode de sortie :

Le mode de sortie est le décès pour 66 patients (80 %), le retour à domicile pour 12 (15 %) et le transfert vers une autre structure ou service pour 4 (5 %) patients.

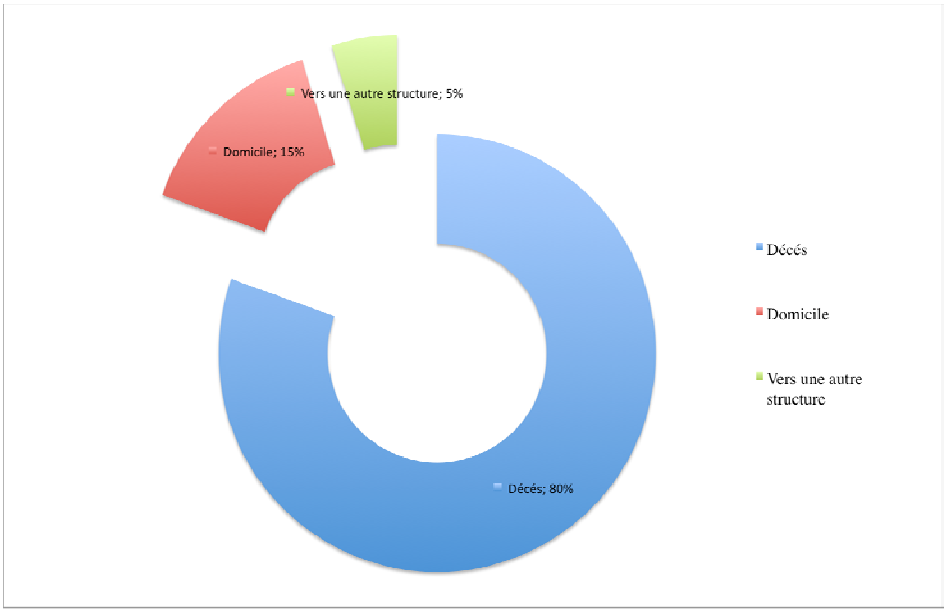



**Figure 3 : Mode de Sortie**

## 3.3. Paramètres nutritionnels.

Le poids moyen est de 63,9 (± 14) kg, retrouvé dans 33 dossiers (40,2%).

L'OMS status est relevé dans 14,63% des cas (n=12). Il provenait dans la majorité des cas des lettres de transfert des patients.

Nous avons retrouvé un bilan biologique d'entrée dans l'unité comprenant une protidémie totale dans 87,8% des cas (n=72). En moyenne, la protidémie plasmatique est de 60,9 (± 9) g/l. Dans 30% des cas (n=25) il existe des troubles trophiques à type d'escarre dès l'entrée dans le service.

| | |
|---|---|
| **Poids moyen (± écart-type) (Kg)** | 63,9 (±14) |
| **OMS status relevé (%)** | 14,63 % |
| **Protidémie moyenne (± écart-type) (g/l)** | 60,9 (±9) |
| **Troubles trophiques à l'entrée dans le service (escarre) (%)** | 30% |

**Tableau 4 : Paramètres nutritionnels**

## 3.4. Alimentation.

A l'entrée, 67,1% (n=55) des patients ont une alimentation orale. Dont 26,8%, soit 22 patients, ont une alimentation orale normale et 40,2%, soit 33 patients, une alimentation plaisir.

| | **n =** | **%** |
|---|---|---|
| **Alimentation orale :** | 55 | 67,1% |
| - **Normale** | 22 | 26,8% |
| - **Plaisir** | 33 | 40,2 % |
| **Aucune alimentation** | 27 | 32,9% |

**Tableau 5 : Répartition de l'alimentation orale**

La durée moyenne de l'arrêt de l'alimentation orale avant la sortie dans notre population est de 1,3 (±2,5) jours.

L'hydratation artificielle est gardée jusqu'à la sortie pour 69 patients soit 84,15%.

## 3.5. Analyse du sous-groupe ayant reçu une alimentation parentérale.

### 3.5.1. Données démographiques.

Cette population se compose de 13 patients dont 6 (46,2%) femmes (sexe ratio= 0,8). L'âge moyen est de 71 (±11) ans. La durée moyenne de séjour est de 23 (± 28) jours.

| | |
|---|---|
| **Effectifs de la population** | 13 |
| **Age moyen (± écart-type) (ans)** | 71 (±11) |
| **Femmes/Hommes** | 6/7 |
| **Sex-ratio** | 0,8 |
| **Durée moyenne de séjour (± écart-type) (jours)** | 23 (±28) |

**Tableau 6 : Données démographiques**

Le diagnostic d'entrée dans le service est un cancer chez 11 des patients soit 85%. Pour 15% des patients (n=2), il s'agit d'un choc hémorragique.

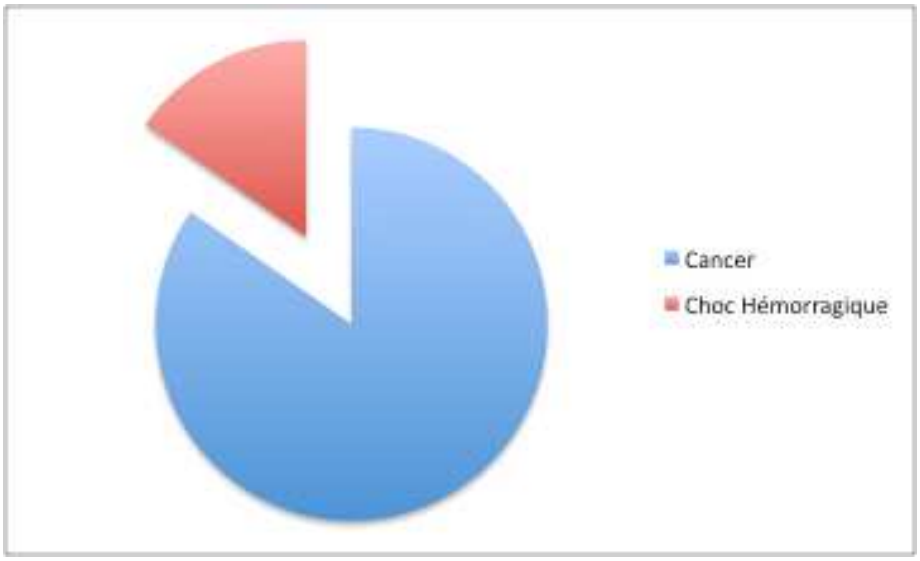



**Figure 4: Diagnostic d'entrée de la sous population**

### 3.5.2. Mode de Sortie.

Le mode de sortie est le décès pour 11 patients soit 84%, le retour à domicile pour 1 (8%), et le transfert vers une autre structure ou service pour 1 (8%).

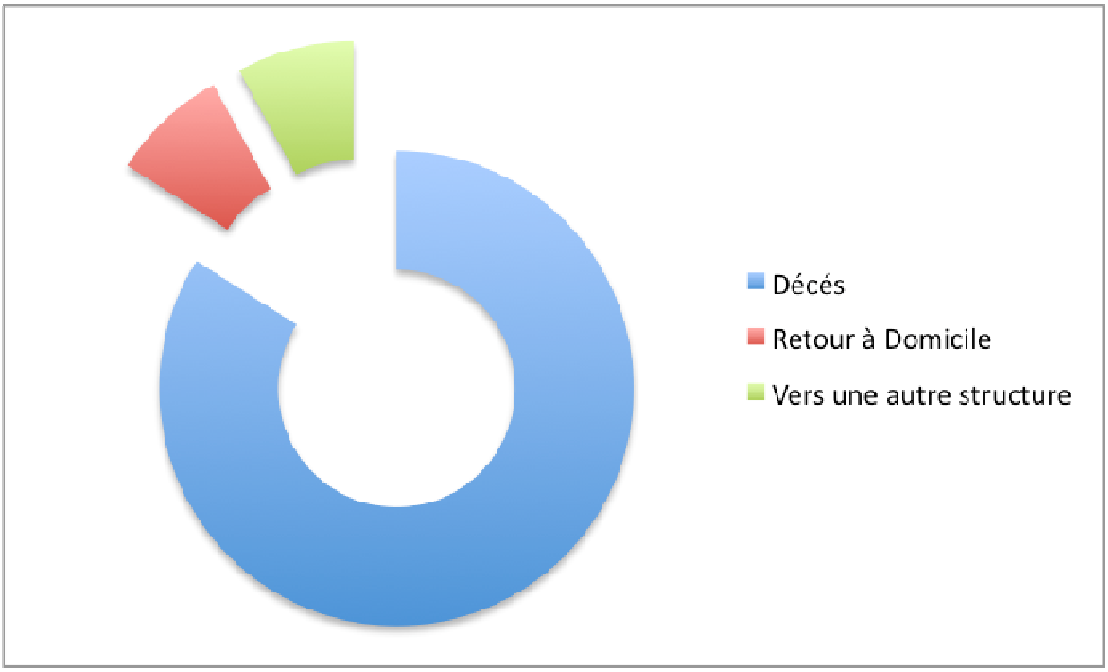



**Figure 5: Mode de sortie de la sous population**

### 3.5.3. Paramètres nutritionnels.

Le poids moyen est de 66 (± 18) kg, retrouvé dans 9 dossiers (69%).

L'OMS statut est relevé dans 30% des dossiers (n=4).

Nous avons retrouvé un bilan d'entrée dans l'unité comprenant une protidémie totale dans 92% des cas (n = 12). En moyenne, la protidémie plasmatique est de 59 (± 12) g/l.

Dans 54% des cas (n = 7) il existe des troubles trophiques à type d'escarre dès l'entrée dans le service.

| | |
|---|---|
| **Poids moyen (± écart-type) (Kg)** | 66 (±18) |
| **OMS status relevé (%)** | 30% |
| **Protidémie plasmatique moyenne (± écart-type) (g/l)** | 59 (±12) |
| **Troubles trophiques à l'entrée dans le service (escarre) (%)** | 54% |

**Tableau 7 : Paramètres nutritionnels du sous-groupe**

### 3.5.4. Alimentation.

Aucun des patients de ce groupe n'a de nutrition entérale artificielle.

Dans cette population, 10 patients, soit 77%, ont une alimentation orale dont 23% des patients (n= 3) ont une alimentation orale normale et 54% (n=7) une alimentation orale plaisir.

Trois patients n'ont aucune alimentation orale, soit 23%.

| | **n =** | **%** |
|---|---|---|
| **Alimentation orale :** | 10 | 77% |
| • **Normale** | 3 | 23% |
| • **Plaisir** | 7 | 54% |
| **Aucune** | 3 | 23% |

**Tableau 8 : Alimentation orale**

La durée d'arrêt moyenne de l'alimentation orale dans ce sous groupe est de 10 (± 29) jours. Sachant que chez 4 patients soit 31%, l'alimentation orale n'a jamais été arrêtée.

L'hydratation artificielle est maintenue jusqu'à la sortie de 92% des patients (n=12).

### 3.5.5. Nutrition artificielle parentérale.

Tous les patients ont reçu une alimentation parentérale par Mednutriflex® G120/N5, 4/E, 1250 millilitres soit 1012 Kcal.

| Patients | Volume total d'alimentation parentérale en millilitres | Quantité d'apport moyen par jour | |
|---|---|---|---|
| | | millilitres | Kcal |
| **1** | 5000 | 833,3 | 674,4 |
| **2** | 1875 | 937,5 | 759 |
| **3** | 10625 | 1062,5 | 860,2 |
| **4** | 7500 | 1500 | 1214,4 |
| **5** | 18750 | 625 | 506 |
| **6** | 25625 | 1114,1 | 901,2 |
| **7** | 22500 | 1184,2 | 958,7 |
| **8** | 13750 | 1145,8 | 927,6 |
| **9** | 1250 | 625 | 506 |
| **10** | 2500 | 833,3 | 674,4 |
| **11** | 9375 | 1041,7 | 843,4 |
| **12** | 1875 | 625 | 506 |
| **13** | 7500 | 937,5 | 759 |

**Tableau 9 : Quantité d'apport d'alimentation parentérale**

Le volume moyen, c'est-à-dire sur la durée entière de l'alimentation parentérale, est de 9856 ml par patient. Le volume moyen par jour est de 959 (± 256) ml, ce qui équivaut à 776 Kcal par jour en moyenne par patient. La durée moyenne de prescription de l'alimentation artificielle dans ce sous-groupe est de 10 (±9) jours.

| | **Volumes (ml)** | **Apports caloriques (Kcal)** |
|---|---|---|
| **Quantité moyenne totale** | 9856 | 7980 |
| **Quantité moyenne par jour** | 959 (± 256) | 776 |

**Tableau 10 : Quantité moyenne d'apport de l'alimentation parentérale**

A noter que la nutrition parentérale a été initiée dans le service pour 5 patients (38%), soit 6% de la population générale de notre étude (n=82). La durée moyenne d'alimentation parentérale pour ces patients est de 13,2(± 12,5) jours, sachant que pour un patient la durée d'alimentation a été de 30 jours puis il est rentré à son domicile. Pour les 4 autres, la durée d'alimentation parentérale est respectivement de 23, 6, 5 et 2 jours.

Leur volume moyen est de 11625 (±10170) ml par patient. Leur volume moyen par jour est de 939,5 (±372,1) ml ce qui équivaut à 760 (±301) Kcal.

La durée moyenne d'arrêt de la nutrition parentérale avant le décès, dans le sous-groupe qui a reçu une alimentation parentérale, est de 3 (± 4) jours.

L'alimentation parentérale est prescrite le jour du décès chez 2 patients, soit 15 % des patients recevant une nutrition parentérale, ce qui équivaut à 2,4% de la population générale de notre étude.

| **Durée :** | **Moyenne (± écart-type) (jours)** |
|---|---|
| **- Arrêt de l'alimentation orale avant le décès** | 10 (±29) |
| **- Alimentation parentérale** | 10 (± 9) |
| **- Arrêt de l'alimentation parentérale avant le décès** | 3 (±4) |

**Tableau 11 : Durées moyennes**

Il n'a pas eu de discussion d'arrêt de l'alimentation parentérale chez 3 patients, soit 23%, sachant que deux de ces patients (15%) sont décédés en bénéficiant de l'administration de l'alimentation parentérale et un patient (8%) est rentré à son domicile avec son alimentation parentérale.

La discussion d'arrêt de la nutrition parentérale est retrouvée dans 77% des dossiers (n=10).

Pour 6 patients, soit 60%, la décision d'arrêt de la nutrition parentérale a été prise après discussion entre médecins (seniors, internes et externes).

La décision d'arrêt de la nutrition parentérale a été prise après discussion entre médecins, la famille et en équipe pour 20 % des patients (n=2), pour 10% des patients (n=1) après discussion entre médecins et la famille et pour un patient soit 10% après discussion entre médecins et le patient.

| | n = | % |
|---|---|---|
| **Aucune discussion** | 3 | 23% |
| **Discussion retrouvée dans le dossier :** | 10 | 77% |
| - **Entre médecins** | 6 | 60% |
| - **Entre médecins, la famille et en équipe** | 2 | 20% |
| - **Entre médecins et la famille** | 1 | 10 % |
| - **Entre médecin et le patient** | 1 | 10% |

**Tableau 12 : Discussion sur l'arrêt de la nutrition parentérale**

Les raisons de l'arrêt de la nutrition parentérale sont pour 4 patients (31%) une balance bénéfice-risque défavorable et chez 31% des patients (n=4) une complication motivant son arrêt.

Les complications de la nutrition artificielle retrouvées sont un encombrement bronchique, un trouble métabolique à type de déséquilibre glycémique.

Pour 2 patients, soit 15%, la raison de l'arrêt est l'absence de voie d'abord.

| | n= | % |
|---|---|---|
| **Balance bénéfice-risque défavorable** | 4 | 31% |
| **Complications (encombrement bronchique, trouble métabolique)** | 4 | 31% |
| **Voie d'abord non fonctionnelle** | 2 | 15% |

**Tableau 13 : Raisons de l'arrêt de la nutrition parentérale**

# 4. Discussion.

A notre connaissance, peu d'études publiées dans la littérature se sont intéressées à la nutrition parentérale, à ses aspects pratiques et surtout éthiques en unité de soins palliatifs. Ainsi, notre travail permet un état des lieux de cette pratique dans l'unité soins palliatifs du CHU de Nancy

Notre étude révèle un taux faible de patients avec une maladie à un stade avancé recevant une nutrition parentérale (16%), ce qui est cohérent avec les recommandations internationales. En effet pour que le patient ait un bénéfice en terme de performance status, de qualité de vie et de survie, il faut qu'il reçoive cette alimentation pendant plus d'un mois, comme démontré dans la revue de la littérature de Mackenzie et al. en 2008 [77]. Or dans notre étude la durée moyenne de séjour est de 16 (±18) jours avec 80% de décès, correspondant à un décès avant un mois dans la majorité des cas. Ainsi l'instauration d'une nutrition parentérale chez un plus grand nombre de patients aurait pu être considérée comme futile dans notre population. Il est à noter, par ailleurs, que malgré l'absence de trace d'une discussion multidisciplinaire sur l'alimentation parentérale des patients dans leur dossier médical, les décisions concernant cette pratique respectent les «gold standards» tels que dictés par les sociétés savantes s'intéressant aux soins palliatifs et à la fin de vie.

Cependant, pour les patients ayant reçu une nutrition parentérale, la durée moyenne de celle-ci est faible (10 ±9 jours), globalement inférieure à 1 mois. De ce fait, ces patients n'ont probablement pas eu de réel bénéfice de cette nutrition parentérale, posant la question de la nécessité d'améliorer la sélection des patients pouvant bénéficier de ces techniques dans l'unité. Nous verrons plus loin que notre réflexion sur ce sujet nous a conduit à l'élaboration d'un diagramme d'aide à la prise en charge nutritionnelle par voie parentérale en unité de soins palliatifs.

Pour des raisons éthiques et techniques, il est compliqué de conduire des essais prospectifs randomisés sur les bénéfices de la nutrition parentérale au stade palliatif, c'est pourquoi il

demeure des incertitudes scientifiques sur ce sujet.

Il est notable que nous manquons souvent d'arguments objectifs pour justifier notre choix d'instaurer ou d'arrêter la nutrition parentérale, comme la perte de poids, l'indice Karnofsky, l'albuminémie. Dans notre étude, le poids n'était présent que dans 40,2% des dossiers et l'OMS status dans 14,63%. En effet, le guide de la pratique clinique du Nothern Alberta Home Parenteral Nutrition Program, tient compte pour poser l'indication d'une nutrition parentérale au patient ayant un cancer à un stade avancé, dans ses critères de sélection, de l'atteinte digestive (occlusion, fistule), de l'espérance de vie (supérieure à 6-12 semaines ou non), de l'indice de Karnofsky (supérieur ou inférieur à 50), de la stabilité de la maladie, du capital veineux, des considérations psychosociales et des possibilités d'éducation du patient [77]. Dans leurs études de 2001 [66] et de 2006 [84] Pasanisi et Santarpia concluent que l'indice de Karnofsky inférieur à 40, l'albuminémie inférieure à 30 g/l et la douleur sont corrélés à une diminution de la survie chez les patients atteints de cancer en phase terminale recevant une alimentation parentérale à domicile. Il est donc nécessaire de tenir compte de ces critères dans l'instauration et/ou le maintien d'une alimentation parentérale.

Dans notre étude, la nutrition parentérale a été initiée chez seulement 6% des patients. Le choix de ne pas instaurer une nutrition parentérale semble être basé sur une estimation clinique de l'espérance de vie faite par le médecin. Sur les 5 patients chez lesquels la nutrition parentérale a été instaurée, seul pour un la durée de celle-ci est supérieure à 1 mois, donc apportant un bénéfice au malade.

Il ne semble pas y avoir eu de discussion sur la possibilité d'arrêt de la nutrition parentérale dans notre étude. La décision d'arrêt est imposée par un déséquilibre évident de la balance bénéfice-risque ou une complication et n'a pas fait suite à une réflexion d'équipe pluridisciplinaire en tous cas tracée dans le dossier, tenant compte de l'espérance de vie du patient et du bénéfice attendu de cette alimentation. L'alimentation parentérale est maintenue dans ce cas, en l'absence de complication nous obligeant à l'interrompre.

Cela soulève plusieurs questions : ne faut-il pas avoir une réflexion collégiale d'équipe en amont, dès l'élaboration du projet de soin ? N'avons-nous pas besoin d'un outil pour aider notre prise de décision et une réévaluation plus pertinente de nos prescriptions?

Nous pouvons aussi nous poser des questions sur l'utilité pour le patient de cette nutrition artificielle. Dans notre étude, sur les 13 patients qui ont bénéficié d'une alimentation artificielle parentérale, la durée moyenne d'administration était de 10 jours et le nombre moyen de calories par jour était de 776 Kcal. L'apport calorique semble assez faible pour un patient ayant une dénutrition et une pathologie responsable d'un hyper catabolisme. Il est difficile de savoir si le patient va répondre favorablement à une alimentation parentérale. Il est donc raisonnable de se demander si les patients ont eu un réel avantage sur le plan biologique et clinique de cette alimentation parentérale.

Il n'y a que très peu, à notre connaissance, de données sur les réels besoins énergétiques spécifiques d'un patient à un stade avancé de cancer. Il serait intéressant pour nos pratiques que des études soient réalisées sur ce thème.

Les limites de notre étude sont tout d'abord sa nature même, c'est-à-dire une étude rétrospective sur dossiers papiers, qui induit un nombre important de pertes d'informations. Par exemple, la discussion avec une famille dans la chambre du patient ou à la sortie de sa chambre de façon informelle, mais quotidienne, est rarement tracée dans le dossier médical du patient. De plus, la répartition de la population n'obéissant pas à la loi normale et l'échantillon du sous-groupe étant faible, il est impossible de réaliser une analyse statistique.

Pour la majorité des patients de notre étude (80%), l'hydratation artificielle est maintenue jusqu'à la mort. L'hydratation artificielle semble être un soin encore plus difficile à suspendre pour les équipes de soins palliatifs. Sa poursuite est influencée par divers facteurs qu'il serait intéressant d'identifier, peut-être est-ce le fait qu'il s'agisse d'un acte simple à mettre en œuvre, peu technique, peu coûteux ou parce qu'il donne l'impression de rester dans l'action, ou est-ce du fait de la symbolique importante de vie qu'est l'eau ? D'autres études devraient

être menées sur ce sujet afin de déterminer quelles sont les raisons qui incitent familles et soignants à poursuivre l'hydratation artificielle jusqu'au dernier souffle des malades en fin de vie alors même que le bénéfice attendu peut paraître minime.

# Troisième partie: Approche pratique : Outil d'aide à la prise de décision.

## 1. La base de la décision : une réflexion pluridisciplinaire éthique

De par cette réflexion sur les questionnements soulevés par la nutrition artificielle et par notre étude, nous notons l'importance primordiale d'une réflexion d'équipe, la nécessité absolue d'une discussion pluridisciplinaire régulière autour de tel sujet.

Le Pr Verspieren dans son article [85] sur l'obstination thérapeutique déraisonnable, nous propose des critères pour la prise de décision d'abstention thérapeutique : l'inutilité d'un acte médical, le caractère disproportionné d'un traitement pour une personne déterminée, les conditions extrêmes ou «limites» de la vie qui serait maintenue grâce à l'action menée contre la maladie grave et le refus du patient. Il souligne aussi importance d'une concertation pluridisciplinaire pour essayer de comprendre le malade et analyser la situation. En médecine, nous ne pouvons décider qu'au «cas par cas».

La discussion pluridisciplinaire est un des fondements même des soins palliatifs. De plus, comme nous le savons, cette condition de collégialité est inscrite dans la loi, lorsqu'il s'agit d'arrêter un traitement d'un patient en fin de vie et hors d'état d'exprimer sa volonté : le décret n° 2006-120 du 6 février 2006 d'application de l'article 9 de la loi Léonetti stipule que «le médecin ne peut décider d'arrêter ou de limiter les traitements dispensés sans avoir préalablement mis en œuvre une procédure collégiale».

Cette réflexion permet ainsi d'éviter des décisions prises isolement, de manière précipitée, voire compulsive et liée à des projections personnelles.

Lors de la discussion pluridisciplinaire, il doit être fait en sorte que tous les acteurs puissent s'exprimer de façon libre, vraie, qu'ils soient tous impliqués de façon raisonnable, égale et

sincère, qu'ils soient des interlocuteurs à part entière, quels que soient leur place, leurs rôle, leurs statuts [86].

La réflexion en équipe pluridisciplinaire permet pour chaque membre de l'équipe, une mise à distance de ses émotions, de sa culpabilité, et ainsi de garder la réflexion centrée sur le patient. Il est important que le médecin prescripteur en particulier prenne conscience des facteurs irrationnels qui pourraient influencer sa prescription: culpabilité dans une situation d'impuissance, les «fausses croyances» sur l'efficacité biologique de la nutrition parentérale dans les situations terminales.

La démarche palliative intègre cette dynamique participative prenant en compte les difficultés des soignants. C'est une démarche globale, pluridisciplinaire, cohérente, qui sous entend des valeurs communes partagées par tous les soignants : complémentarité, écoute de l'autre, respect, tolérance, humilité avec notion de ses limites, collaboration et confiance [87].

Lors de nos réunions de synthèse pluridisciplinaires, nous devons apporter un certain nombre d'informations concrètes sur nos patients. Nous ne pouvons pas nous baser, dans le cadre de la discussion sur la prise en charge nutritionnelle, exclusivement sur l'indice de Karnofsky ou sur l'OMS status, comme le suggère les recommandations de la Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le Cancer FNCLCC.

Pour aider notre décision, nous avons besoin de répondre à un certain nombre de questions.

- Quel est l'état général du patient ?
- Quelle est sa pathologie ? et son degré d'évolution ?
- Quelle est son espérance de vie supposée?
- Quelle est importance de la dénutrition ?
- A-t-il une alimentation orale ? en quelle quantité ?
- Dans quel état psychologique vis-à-vis de sa prise en charge nutritionnelle le patient est-il ? et sa famille ?
- Quelle voie d'abord est disponible ?

Ses informations seront recueillies par le médecin, mais aussi par l'infirmière, la psychologue et la diététicienne.

En 1996, l'Association Européenne de Soins Palliatifs, EAPC [88] avait établit des recommandations pour l'aide à la prise de décision dans le cadre d'un questionnement sur une renutrition ou une simple hydratation chez les patients cancéreux en phase terminale. Ils proposaient une approche en 3 phases :

1) Evaluation des critères de choix : la nécessité de préciser l'état clinique et cancérologique du patient, son espérance de vie, son état hydrique et nutritionnel, ses symptômes, sa prise alimentaire, son état psychologique, sa fonctionnalité intestinal, la meilleur technique de nutrition ou hydratation disponible ;
2) Prise de décision : Evaluation globale des avantages et des inconvénients afin de prendre la meilleur décision sur la base de buts clairement définis à atteindre.
3) Réévaluation périodique du patient et de son traitement : Cette réévaluation tient compte de l'écart entre les buts à atteindre et les résultats obtenus.

D'autre part, il nous semble intéressant d'insister sur l'importance d'une discussion avec le patient et/ou sa famille pour la prise de décision, car comme nous l'avons vu dans notre troisième partie, nos valeurs morales, religieuses ou philosophiques différent.

Dans leur étude Do-Young Oh et al [89], soulèvent ce point important de la différence entre les valeurs du médecin, de la famille et du patient.

Si la balance bénéfice-risque est défavorable, les décisions peuvent être prises par le médecin référent, lors d'un débat argumenté et communiquées à l'ensemble de l'équipe.

Lors de ces espaces de parole, l'équipe toute entière s'approprie la prise en charge et pourra ainsi communiquer avec un même langage de façon cohérente au malade et à sa famille [87]. Ces moments de discussion pluridisciplinaire renforcent la cohésion d'équipe. Les soignants avancent tous dans le même sens avec les mêmes objectifs thérapeutiques.

La démarche participative des équipes, centrée sur le patient, permet une meilleure prise en charge du patient, des proches et par là même une diminution de la souffrance des soignants [90].

## 2. Anticipation et réévaluation.

Lors des réunions pluridisciplinaires, réalisées dans les services de soins palliatifs, il est nécessaire d'aborder les problèmes de nutrition dès les débuts de la prise en charge.

La démarche anticipatoire a comme intérêt dans la pratique clinique d'éviter les crises émotionnelles et les difficultés liées à l'incompréhension du malade et de ses proches. L'anticipation trace les grandes lignes de la prise en charge, évitant ainsi les actes déraisonnables pris dans des situations d'urgence (par exemple : protocole de sédation).

Grâce à une anticipation en équipe des problèmes à venir, des questionnements possibles de la famille, notre prise en charge s'en voit améliorée, globale et cohérente. Elle apporte une réelle cohésion d'équipe, et aide les soignants dans leur travail. Ainsi, nous évitons les possibles souffrances ressenties par l'équipe soignante face à une incompréhension des situations médicales complexes. Les buts et les limites de la nutrition artificielle doivent être bien compris de tous (les patients, les familles et les soignants), afin d'éviter tout espoir de bénéfices irréalistes ou des incompréhensions soulevées par l'arrêt de celle-ci.

Ce point essentiel de l'anticipation est repris dans la fiche pratique de la SFAP de 2007 [91]. Ils insistent sur le fait de repérer les familles pour lesquelles les relations, les visites s'orientent sur la prise alimentaire. Il nous faut préparer ces familles à l'éventualité d'un arrêt

de l'alimentation, du fait des difficultés, des inconvénients possibles (infection, voie d'abord plus utilisable, encombrement bronchique).

De plus, comme pour toute thérapeutique, et pour le confort du patient, il est absolument nécessaire de toujours réévaluer la situation clinique [88]. Il existe dans toutes les situations médicales une évolution dans le temps. Il faut de façon répétée et régulière confronter l'écart entre le but que nous voulons atteindre et les résultats que nous obtenons.

Dans la conférence de consensus de 2004 sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur proches [92] de GRASSPHO, Groupe de Réflexion sur l'Accompagnement et les Soins de Support pour les Patients en Hématologie et en Oncologie, il est souligné l'importance des dispositifs d'écoute et de concertation.

La prise en charge nutritionnelle doit s'intégrer dans une prise en charge globale et cohérente.

Il faut se rappeler qu'il est plus facile de mettre en place un traitement que de l'interrompre. D'où intérêt de pouvoir préparer en amont et en équipe, la famille et le patient à cette éventualité, et de recueillir leur point de vue sur le sujet.

## 3. Arbre décisionnel pour la prise en charge nutritionnelle des patients en Soins palliatifs :

Un groupe de travail de la Fédération des activités de Soins Palliatifs du CHU de Grenoble, a proposé un arbre décisionnel (ci-après) pour aider le praticien et son équipe dans sa démarche face à la nutrition en fin de vie [93].

Dans cet arbre, partant de la reconnaissance de situation de dénutrition est proposé un schéma logique d'aide à la prise de décision par rapport à cette dénutrition.

Il faut noter que si la renutrition est envisagée, elle doit d'abord être orale chaque fois que possible. La nécessité de réévaluer et de modifier les thérapeutiques, si nécessaire, est soulignée dans cet arbre. Il reprend les trois étapes pour une prise de décision : tout d'abord, se baser sur la clinique, puis une discussion pluridisciplinaire pour aboutir à un objectif et enfin une réévaluation pour constater le résultat de notre prise en charge et modifier notre thérapeutique si nécessaire.

Bien qu'il constitue un outil d'aide à la prise de décision, on peut regretter que la place de la discussion pluridisciplinaire ne soit pas plus centrale, et qu'en suivant le raisonnement un patient présentant une dénutrition modérée avec obstacle à la nutrition orale devrait recevoir obligatoirement une nutrition artificielle. De plus, ni les obstacles à la nutrition orale, ni les objectifs nutritionnels, ni les critères d'échecs ou de succès de l'alimentation artificielle ne sont clairement définis.

Les objectifs nutritionnels devraient être déterminés au cas par cas. Ils devraient répondre à des critères biologiques et cliniques aussi précis que possible, et tenir compte de la dimension symbolique et sociale de l'alimentation.

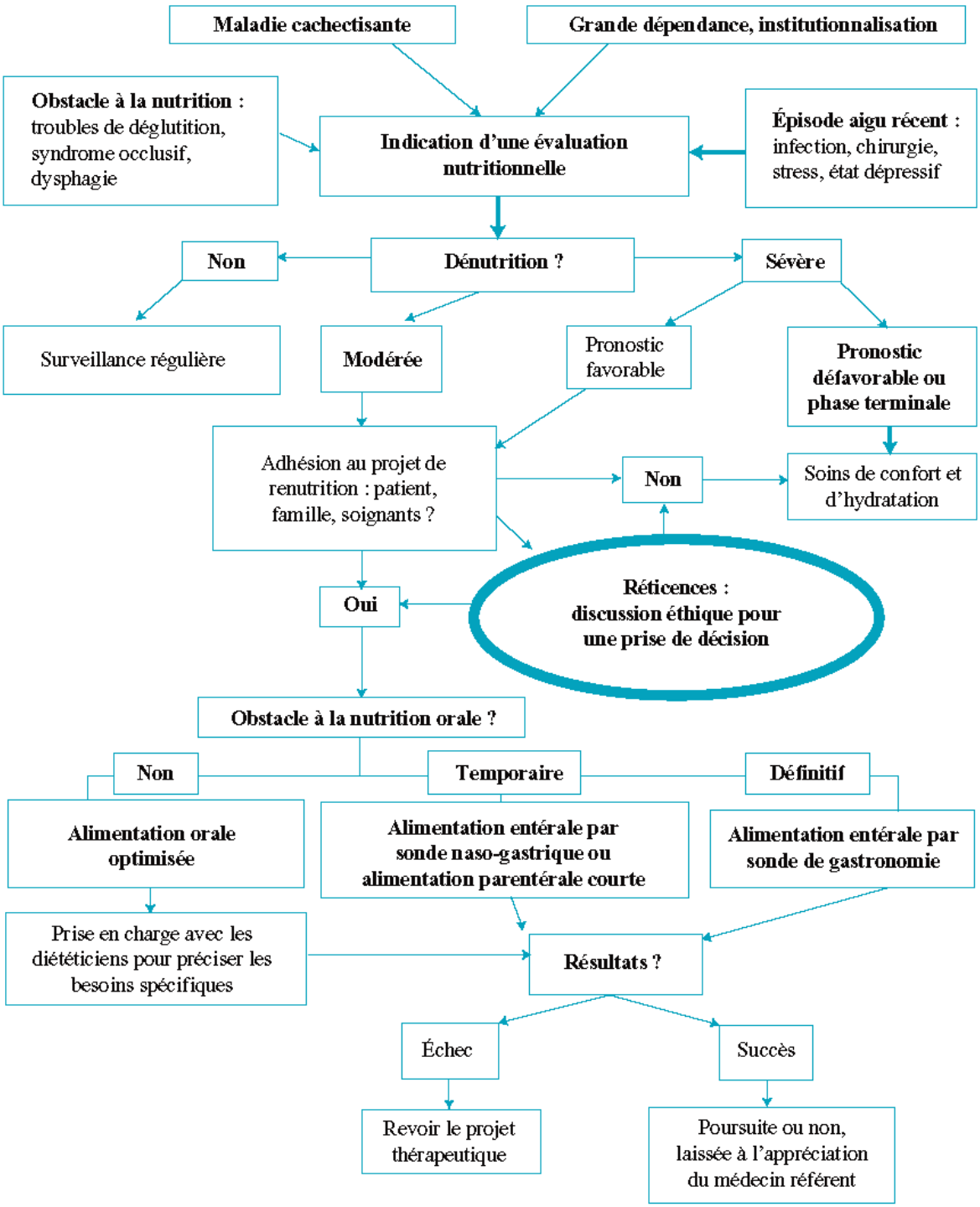



**Figure 6: Arbre décisionnel pour la prise en charge nutritionnelle des patients en Soins palliatifs [93]**

Le groupe Oncolor, réseau régional de cancérologie de Lorraine[21], propose dans son référentiel Nutrition pour les patients cancéreux en soins palliatifs, des arbres décisionnels.

La nécessité absolue de définir les objectifs thérapeutiques du patient est soulignée (cf. Annexe 5 et 6).

En phase terminale, si le patient a déjà une nutrition artificielle, il faut s'assurer qu'elle réponde toujours à ses besoins. Sinon, il est préconisé une alimentation orale adaptée (fragmentée, en fonction de ses goûts, de ses désirs et de sa culture). En phase terminale, l'alimentation orale devrait être un soin et non «un combat» (cf. Annexe 7).

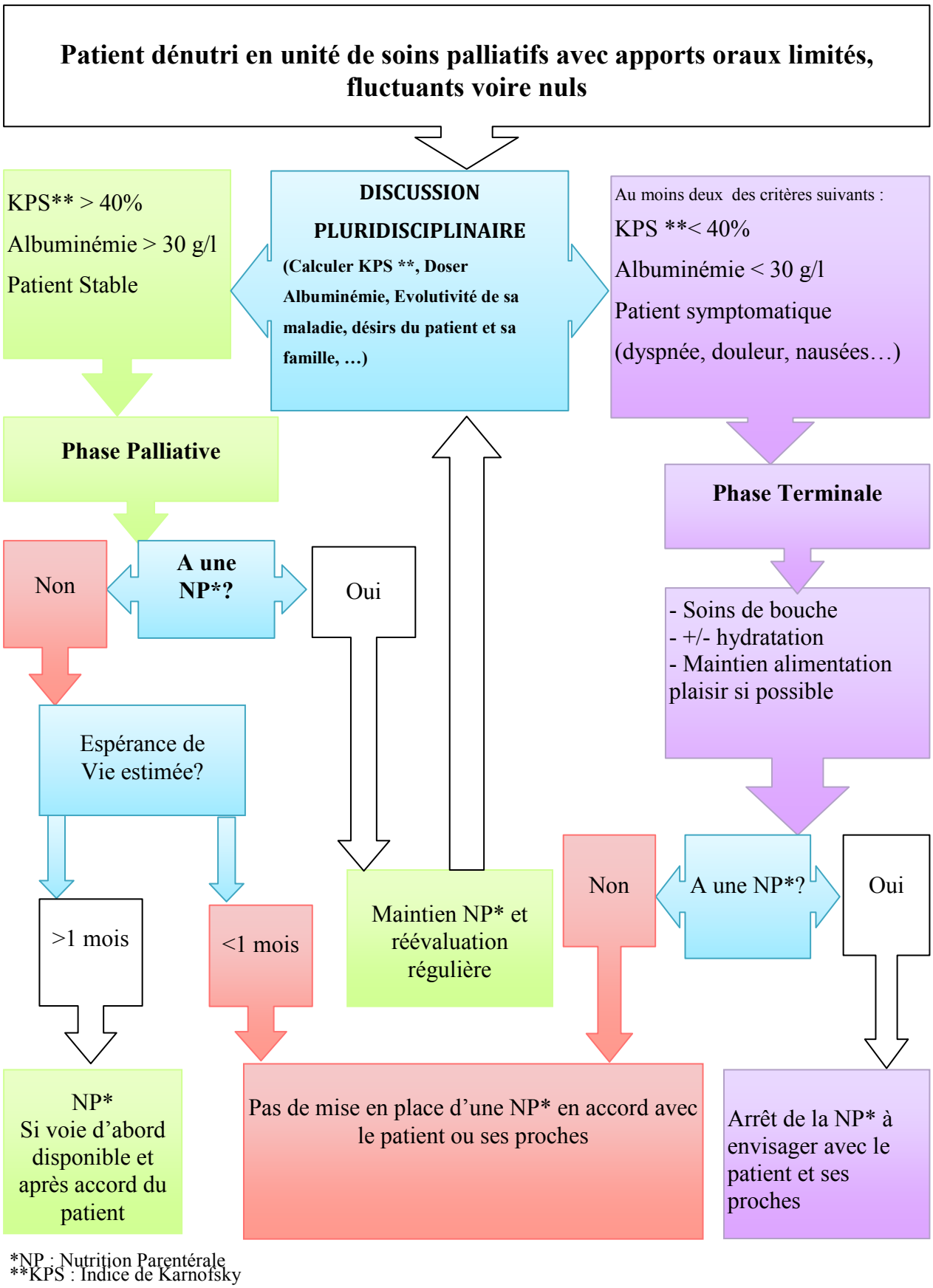
Quand il existe des fausses routes et/ou une contre indication absolue à l'apport per os, il faut centrer les soins sur les soins de bouches, humidification de l'air, le soutien et l'accompagnement des proches. L'apport hydrique par voie sous cutanée est à discuter. Il est nécessaire de substituer le temps du repas par un temps de soin de confort pour ne pas avoir le sentiment d'abandonner le patient, l'arrêt de l'alimentation ne signifiant pas l'arrêt des soins.

Suite à notre étude et à cette brève revue de la littérature, nous proposons un arbre décisionnel (ci-dessous) pour aider les pratiques cliniques en soins palliatifs dans l'initiation, le maintien et l'arrêt de la nutrition parentérale.

Notre arbre décisionnel se base sur le recueil d'un certain nombre de données :

- Etat médical du patient (stade de la maladie, évolutivité, indice de Karnofsky, albuminémie, espérance de vie estimée, voie d'abord)
- Etat nutritionnel (alimentation orale, apport calorique, nutrition parentérale, nutrition entérale)
- Etat psychologique et attentes du patient et de sa famille vis à vis de sa prise en charge nutritionnelle.

La discussion pluridisciplinaire doit être le centre de la prise en charge. Elle permet de définir un objectif thérapeutique cohérent et global pour le patient.




*NP : Nutrition Parentérale
**KPS : Indice de Karnofsky

**Figure 7: Arbre décisionnel : Nutrition parentérale en Soins palliatifs.**

# Conclusion:

L'alimentation est un élément essentiel de notre vie. Elle en joue un rôle important aussi bien socioculturel que vital. Elle définit notre appartenance à un groupe et rythme nos vies. La maladie peut entraîner une impossibilité de se nourrir. La dénutrition a des conséquences graves. En tant que médecin, nous devons pallier au déficit d'apport calorique s'il existe un bénéfice pour notre patient.

La nutrition parentérale est un progrès thérapeutique majeur de la médecine, permettant de prévenir ou corriger une dénutrition chez les patients. En soins palliatifs, elle doit trouver sa place, celle où elle pourra apporter un avantage réel au patient en terme de confort et de qualité de vie.

La phase palliative permet un temps de réflexion sur les traitements, les soins entrepris et ceux à entreprendre. C'est lors de cette phase de réflexion, que, en équipe, une décision doit être prise sur la poursuite ou l'arrêt d'un traitement, dont l'alimentation parentérale. Il ne faut pas confondre la décision de mise en place ou non d'une nutrition parentérale avec la question de qualification de soin ou de traitement.

Comme nous l'avons vu ci-dessus, pour qu'il y ait un réel bénéfice d'une alimentation parentérale pour le patient à un stade avancé de cancer, il faut une période assez longue de traitement. Elle serait probablement bénéfique en terme de qualité de vie si le patient est traité plus d'un mois. Il existerait un avantage en terme de masse corporelle et d'indice de performance au bout de plus de 3 mois de traitement. Il convient d'agir, donc, avec grande prudence. L'indication de nutrition parentérale doit être proposée au cas par cas. Un certain nombre de facteurs individuels comme le stade de la maladie, l'indice de Karnofsky, les symptômes présents, le désir du patient doivent être pris en considération dans toute décision concernant la nutrition parentérale chez les patients en soins palliatifs.

Les buts et les limites de la nutrition artificielle doivent être bien compris de tous, afin de prévenir des espoirs de bénéfices irréalistes ou des incompréhensions soulevées par l'arrêt de celle-ci. Pour chaque patient, une réflexion éthique et pluridisciplinaire est primordiale pour mettre en place une prise en charge globale et cohérente centrée sur ses attentes et celles de ses proches.

# Annexes :

## Annexe 1 : Nutrition Artificielle parentérale: Mélanges Binaires

| Spécialités | Volume en ml | Osmolarité (mOsml/l) | Calories (Kcal/l) | Composition (g/l) |
|---|---|---|---|---|
| AMINOMIX 500 E 500 + | 1000/1500/2000 | 1336<br>1164 | Totale : 680<br>Non protéique : 480 | Glu=120<br>N=8 |
| AMINOMIX 800 E | 1000/1500/2000 | 1779 | Totale : 1000<br>Non protéique : 800 | Glu= 200<br>N= 8 |
| CLINIMIX N9G15E | 1000/1500/2000 | 845 | Totale : 410<br>Non protéique : 300 | Glu= 75<br>N= 4,55 |
| CLINIMIX N12G20E<br>N12G20 | 1000/1500/2000<br>2000 | 920<br>1060 | Totale : 540<br>Non protéique : 400 | Glu= 100<br>N= 5,8 |
| CLINIMIX N14G30 | 1000/1500/2000 | 1270 | Totale : 700<br>Non protéique : 600 | Glu= 150<br>N= 7 |
| VITRIMIX KV | 750 | 1135 | Totale : 650<br>Non protéique : 400 | Glu= 100<br>N= 9,4 |

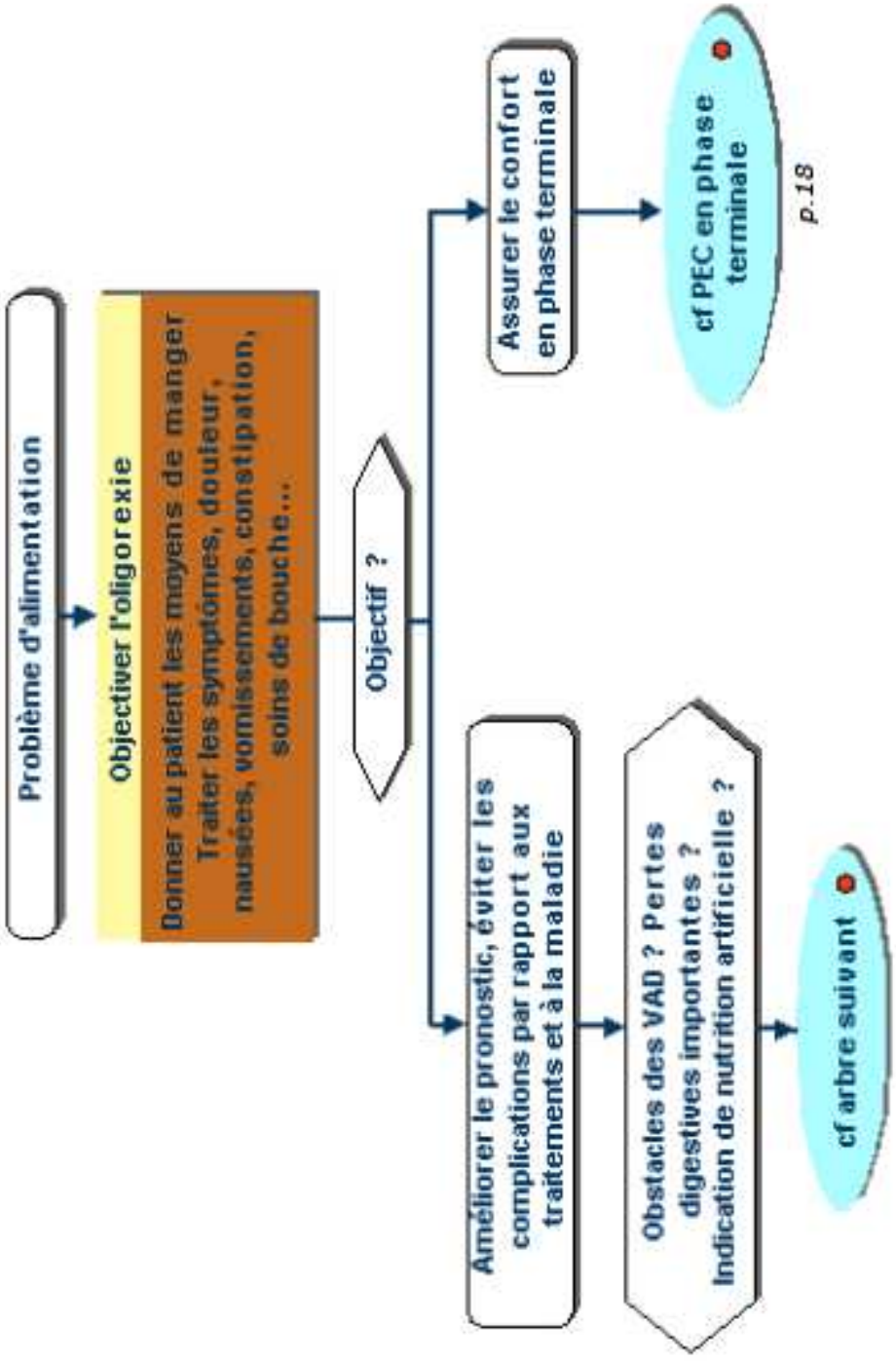
# Annexe 2 : Nutrition artificielle parentérale : Mélanges Ternaires

| Spécialités | Volume en ml | Osmolarité (mOsm/l) | Calories (Kcal/l | Composition (g/l) |
|---|---|---|---|---|
| MEDNUTRIFLEX G120/N5,4/E | 1250/1875 | 1540 | 1012 | Lip= 40<br>Glu= 120<br>N = 5,4 |
| PERINUTRIFLEX G64/N4,6 /E | 1250/1875 | 920 | 754 | Lip= 40<br>Glu= 64<br>N = 4,6 |
| REANUTRIFLEX G144/N8/E<br>G144/N8 | 1250/1875 | 2090 | 1180 | Lip= 40<br>Glu= 144<br>N = 8 |
| OLIMEL N4-550 E<br>N4-550 | 1000/1500/2000<br>1000/1500 | 750 | 610 | Lip= 22<br>Glu= 80<br>N = 3,6 |
| OLIMEL N5-800 E | 2000 | 995 | 913 | Lip= 40<br>Glu= 100<br>N = 4,6 |
| OLIMEL N6-900 E<br>N6-900 | 2000 | 1100 | 1015 | Lip= 40<br>Glu= 120<br>N = 5,6 |
| OLIMEL N7-1000 E<br>N7-1000 | 1000/1500/2000<br>1500/2000 | 1400 | 1200 | Lip= 40<br>Glu= 160<br>N = 6,6 |
| OLIMEL N8-800 | 2000 | 1230 | 1000 | Lip=33<br>Glu= 125<br>N = 8,2 |
| KABIVEN 800, 1200, 1600, 2000 | 1026/1540/2053/2566 | 1060 | 800-2300 | Lip= 40<br>Glu= 100<br>N = 5,4 |
| PERIKABIVEN 900, 1200,1500 | 1440/1920/2400 | 750 | 730 | Lip= 38<br>Glu= 68<br>N = 3,8 |
| STRUCTOKABIVEN 870, 1300, 1700 | 986/1477/1970 | 1340 | 880 | Lip= 38<br>Glu= 127<br>N = 8,2 |

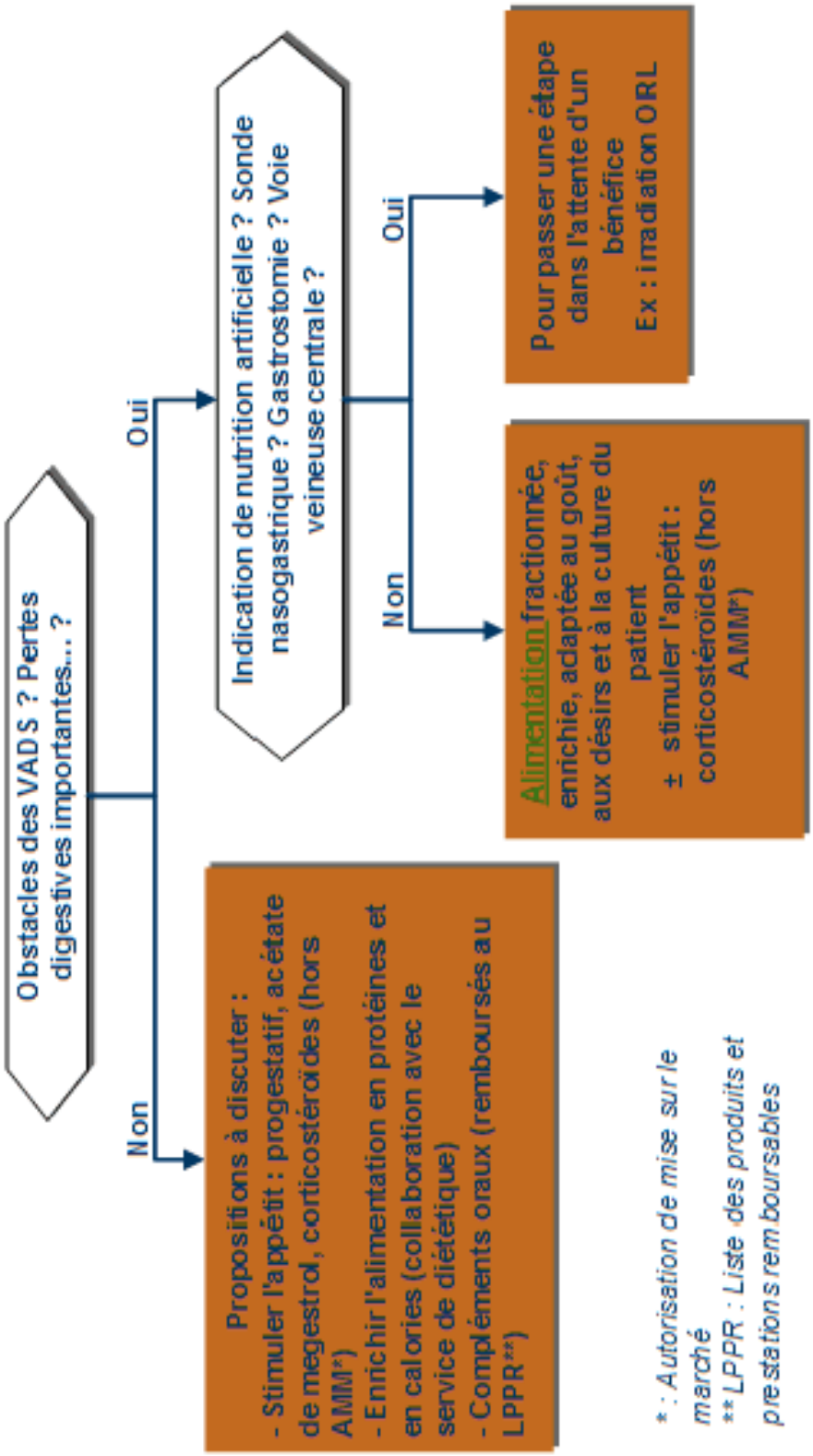
Annexe 3 : Scores Fonctionnels : Indice de Karnofsky et Performance Status de l'OMS[67].

| Indice de Karnofsky en % | | Performance Status de l'OMS | |
|---|---|---|---|
| Normal, aucune plainte, aucun signe ou symptôme de maladie | 100% | 0 | Capable d'une activité identique à celle précédant la maladie. |
| Capable de réaliser les activités normales de la vie quotidienne, symptômes ou signes mineurs de la maladie | 90% | 1 | Activité physique diminuée, mais, ambulatoire et capable de mener un travail. |
| Capable de réaliser les activités normales de la vie quotidienne avec effort, quelques symptômes ou signes mineurs | 80% | | |
| Capable de se prendre en charge, incapable de mener une activité normale ou de travailler | 70% | 2 | Ambulatoire et capable de prendre soin de soi-même.<br>Incapable de travailler et alité moins de 50% du temps. |
| Nécessite une aide occasionnelle, mais peut prendre en charge la plupart de ses soins personnels | 60% | | |
| Nécessite une aide suivie et des soins médicaux fréquents | 50% | 3 | Capable seulement de quelques activités.<br>Alités ou en chaise plus de 50% du temps. |
| Handicapé, nécessite une aide et des soins particuliers | 40% | | |
| Sévèrement handicapé, l'hospitalisation est indiquée, bien que la mort ne soit pas imminente | 30% | 4 | Incapable de prendre soin de soi-même.<br>Alité ou en chaise en permanence |
| Hospitalisation nécessaire, très malade, nécessite un traitement de soutien actif | 20% | | |
| Moribond, processus fatal progressant rapidement | 10% | | |

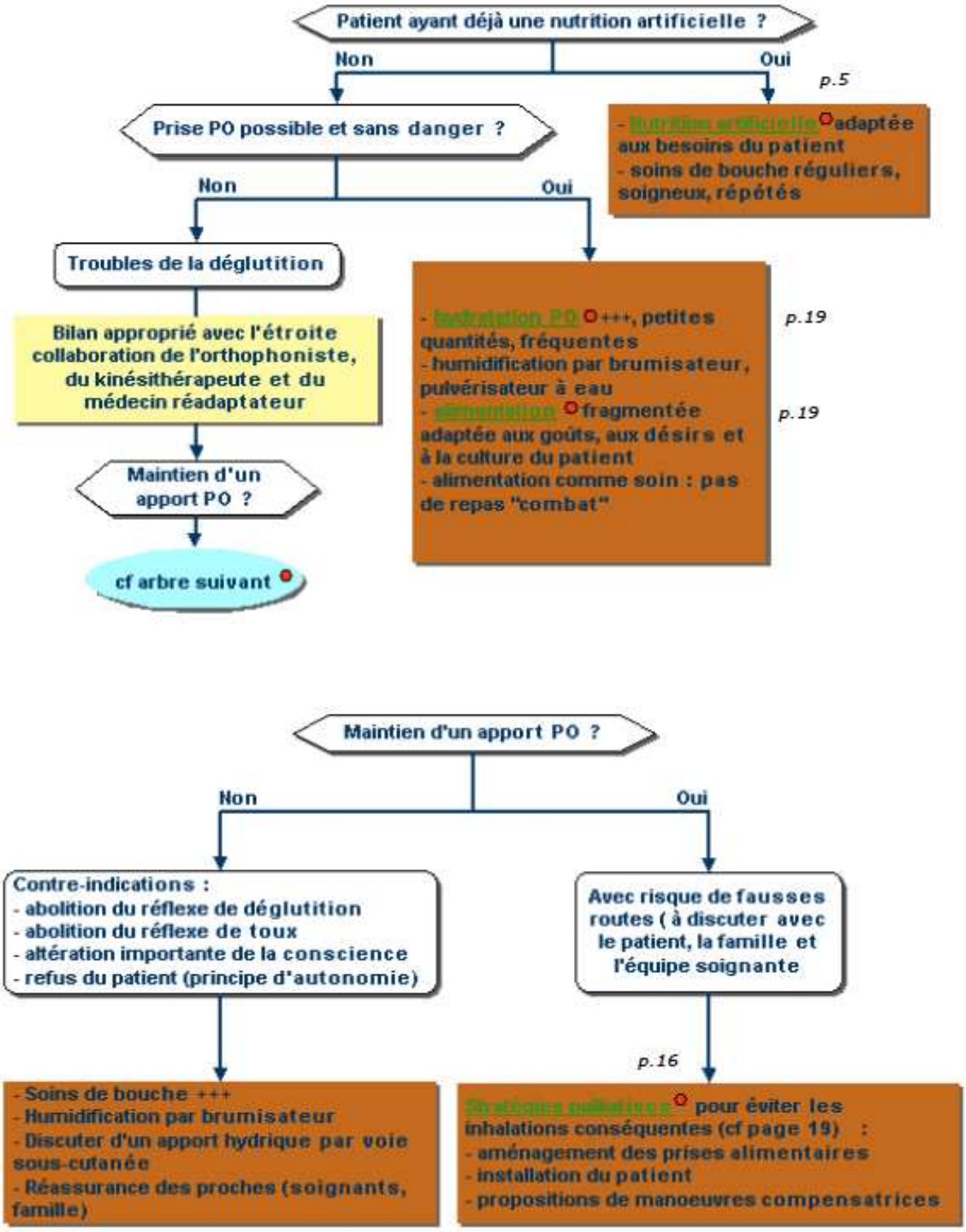
Annexe 5 : Référentiel Nutrition : Alimentation des patients en phase palliative (Oncolor).



Annexe 6 : Référentiel Nutrition : Alimentation des patients en phase palliative (Oncolor) suite.



Annexe 7 : Référentiel Nutrition : Nutrition en phase terminale (Oncolor).



# Bibliographie :


1. http://www.sfap.org/pdf/I-A3-pdf.pdf. *Definition des Soins Palliatifs par L'OMS.*
2. CCNE, *Rapport et recommandations n°63, 27 Janvier 2000.Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie.* Les cahiers du CCNE, 2000. **23**: p. 3-12.
3. *Loi léonetti -Loi n°2005-370 Du 22 avril 2005.* http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240.
4. *Code de Déontologie médicale, article 38.* Edition Juillet 2001.
5. Leheup, B.F., *Le principe du double effet : un outil aidant à la reflexion éthique dans le cadre de la sédation pour la detresse en phase terminale.* Médecine Palliative- Soins de support- Accompagnement- Éthique, 2006. **5**: p. 82-86.
6. Devalois, B., *Lecture commentée de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie.* Bulletin de la SFAP, 2005. **48**(Supplément): p. 4-11.
7. *Programme de developpement des soins palliatifs 2002-2005.* http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/palliatif/sommaire.htm.
8. UNASP, *Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs-Quelques définitions.* http://www.soins-palliatifs.org/div/definitions.asp?p=4.
9. Kunz, R., *Médecine palliative pour personnes âgées.* Cabinet Forum médical Suisse, 2002. **5**: p. 100-105.
10. Lopez-Tourres, F., et al., *[Palliative care and Alzheimer disease]*. Rev Med Interne, 2009. **30**(6): p. 501-7.
11. Bozzetti, F., *Nutrition and palliative care.* Nutrition Clinique et Métabolisme, 2001. **15**: p. 343-348.
12. SFAP, *Groupe de travail "Sédation en fin de vie".* http://www.sfap.org/pdf/III-O3-pdf.pdf, 2004.

13. Chioléro, R.N., G. Pfitzenmeyer, P., *Questions éthiques en nutrition.* Nutrition Clinique et Métabolisme, 2003. **17**: p. 111-118.

14. Lamau, M.-L., *Manuel de soins palliatifs*. Privat ed. 1994.

15. Bruhat, A., et al., *[Nutritional support in elderly malnourished patients]*. Presse Med, 2000. **29**(39): p. 2191-201.

16. Dall'Osto, H. and M. Simard, *Parenteral nutrition: indications, modalities and complications.* EMC-Hépato-Gastroentérologie, 2005. **2**: p. 223-248.

17. Bornet, J.L., *Nutrition parentérale: indications, apports, technique, produits, surveillance et complications.* Acta Endoscopica, 2007. **37**(N° spécial CREGG): p. 369-378.

18. Vescia, S., et al., *Management of venous port systems in oncology: a review of current evidence.* Ann Oncol, 2008. **19**(1): p. 9-15.

19. Di Costanzo, J., *Nutrition parentérale de courte et moyenne durée: critéres de choix entre veine périphérique et veine centrale.* Nutrition Clinique et Métabolisme, 2002. **16**: p. 31-33.

20. Fichelle, A., *Alimentation parentérale et veine périphériques.* Méd Chir Dig, 1988. **17**: p. 291-2.

21. Oncolor, *Referentiels : Nutrition.* http://www.oncolor.org/referentiels/support/nutrition_print.pdf, 2007.

22. Chambrier, C. and P. Boulétreau, *Techniques, modalités d'apport et de surveillance de la nutrition parentérale.* Nutrition Clinique et Métabolisme, 1998. **12**(Suppl 1): p. 219-224.

23. HAS, *Evaluation diagnostique de la dénutrition protéino-énergétique des adultes hospitalisés.* http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/denutrition_recos_2006_09_25__14_20_46_375, 2003.

24. Brocker, P., *Health economie impact of undernutrition in the elderly.* Revue de gériatrie, 2008. **septembre**: p. 1-8.

25. Schneider, S.M., et al., *Malnutrition is an independent factor associated with nosocomial infections.* Br J Nutr, 2004. **92**(1): p. 105-11.

26. Lelovics, Z., et al., *Results of nutritional screening in institutionalized elderly in Hungary.* Arch Gerontol Geriatr, 2009. **49**(1): p. 190-6.

27. Ferry, M., *Le lait : un aliment important pour les personnes âgées.* Cahiers de Nutrition et de Diététique, 2005. **40**(1): p. 39-43

28. Lecleire, S. and P. Dechelotte, *Nutrition du patient cancéreux: la pratique clinique.* Cahiers de Nutrition et de Diététique, 2004. **39**(4): p. 247-252.

29. Schneider, S., M. Blanc-Vincent, and G. Nitenberg, *Standards, Options et Recommandations : Nutrition artificielle à domicile du malade cancéreux adulte.* Bulletin du cancer, 2001. **88**(6): p. 605-618.

30. Merrer, J., J.Y. Lefrant, and J.F. Timsit, *[How to improve central venous catheter use in intensive care unit?].* Ann Fr Anesth Reanim, 2006. **25**(2): p. 180-8.

31. Lebeaux, D., et al., *[Totally implanted access port-related infections: Features and management.].* Rev Med Interne, 2010.

32. Dassonville, J., *Nutrition Artificielle et agression: Quelles méthodes d'apport et de surveillance?* Nutrition Clinique et Métabolisme, 1998. **12**(Supp 1): p. 19-27.

33. Sax, H.C. and R.H. Bower, *Hepatic complications of total parenteral nutrition.* JPEN J Parenter Enteral Nutr, 1988. **12**(6): p. 615-8.

34. Cavicchi, M. and B. Messing, *Les complications hépatiques de la nutrition parentérale chez l'adulte.* Nutrition Clinique et Métabolisme, 1999. **13**(4): p. 260-6.

35. Hartl, W.H., et al., *Complications and monitoring - Guidelines on Parenteral Nutrition, Chapter 11.* Ger Med Sci, 2009. **7**: p. Doc17.

36. Van den berghe, G., *Insulin Therapy in Critical illness.* Canadian journal of diabetes, 2004. **28**(1): p. 43-49.

37. Melchior, J.C., *Syndrome de renutrition.* Traité de nutrition artificielle de l'adulte, 2007. **Partie 2**(Chapitre 49): p. 665-674.

38. LaMarne, P., *Ethique de la fin de vie : Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs*. ellipses ed. 1999.

39. Pierson, M. and H. Brunswig, *Initiation à l'éthique médicale*. Vuibert ed. 2002.

40. Schaerer, R., *Questionnements éthiques en fin de vie.* Compte rendu du cycle de formation, 2004.

41. Leheup, B.F. and X. Ducrocq, *Débat sur l'euthanasie : regard philosophique sur le respect de l'autonomie.* Médecine Palliative- Soins de support- Accompagnement- Éthique, 2007. **7**: p. 104-108.

42. Leheup, B.F. and X. Ducrocq, *Débat sur l'euthanasie : du respect de l'autonomie à la négation de la dignité.* Médecine Palliative- Soins de support- Accompagnement- Éthique, 2007. **7**: p. 330-335.

43. *Déclaration Universelle des Droits de l'Homme.* http://www.un.org/fr/documents/udhr/#top, 1948.

44. Schaerer, R., *Ethique et fin de vie.* La revue du Praticien, 1999. **49**.

45. *Commission nationale pour la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche biomédicale et béhavioriste, Rapport Belmont: Principes éthiques et directives concernant la protection des sujet humains dans le cadre de la recherche.* http://www.fhi.org/training/fr/RETC/pdf_files/FrenchBelmont.pdf, 1978.

46. *Code de Déontologie Médicale-Article 37- Soulagement des souffrances-Limitation ou arrêt des traitements- décret du 29 janvier 2010.* http://www.conseil-national.medecin.fr/groupe/17/tous, 1985.

47. Worms, F., *Les deux concepts du soin.* Esprit, 2006. **321**: p. 141-156.

48. SRLF, *Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte.* http://www.srlf.org/download/recom.LATA.pdf, 2002.

49. Dupont, M., *Loi Leonetti: lecture philosophique, inquiétudes éthiques.* Médecine Palliative, 2007. **6**: p. 99-103.

50. *Rapport Leonetti* http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp#P1167_319580, 2004. **Tome 1**: p. 120.

51. Daoût, C., *La nutrition artificielle en fin de vie: nécessité d'une approche éthique individualisée.* Médecine Palliative, 2005. **4**: p. 299-308.

52. Chamberlain, P., *Death after withdrawal of nutrition and hydration.* Lancet, 2005. **365**(9469): p. 1446-1447.

53. Oh, D.Y., et al., *Artificial nutrition and hydratation in terminal cancer patients: the real and the ideal.* Support Care Cancer, 2007. **15**: p. 632-636.

54. bioetica, C.n.p.l., *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente.* http://www.governo.it/bioetica/pareri_abstract/abstract_alim_idrataz3.pdf, 2005.

55. Zamperetti, N. and N. Latronico, *Nutrition and hydration of patients in vegetative state: a statement of the Italian National Committee for Bioethics.* Intensive Care Med, 2006. **32**(5): p. 750-1.

56. Winter, S.M., *Terminal nutrition: framing the debate for the withdrawal of nutritional support in terminally ill patients.* Am J Med, 2000. **109**(9): p. 723-6.

57. Morasso, G., et al., *Psychological and symptom distress in terminal cancer patients with met and unmet needs.* J Pain Symptom Manage, 1999. **17**(6): p. 402-9.

58. McCann, R.M., W.J. Hall, and A. Groth-Juncker, *Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration.* JAMA, 1994. **272**(16): p. 1263-6.

59. Wade, D.T., *Ethical issues in diagnosis and management of patients in the permanent vegetative state.* BMJ, 2001. **322**(7282): p. 352-4.

60. Oriot, D., *Withdrawal of nutrition and hydration: Pathophysiology and clinical expression.* Médecine Palliative-Soins de support- Accompagnement-Ethique, 2008. **7**: p. 310-314.

61. Aubry, R., *L'alimentation artificielle et l'hydratation chez les personne en état végétatif chronique: soin, traitement ou acharnement thérapeutique?* Médecine Palliative, 2008. **7**: p. 74-85.

62. Bozzetti, F., *The patient with incurable aphagic cancer: to feed or not to feed?* Nutrition, 2001. **17**(7-8): p. 676-7.

63. Bozzetti, F., et al., *Quality of life and length of survival in advanced cancer patients on home parenteral nutrition.* Clin Nutr, 2002. **21**(4): p. 281-8.

64. Shang, E., et al., *The influence of early supplementation of parenteral nutrition on quality of life and body composition in patients with advanced cancer.* JPEN J Parenter Enteral Nutr, 2006. **30**(3): p. 222-30.

65. Lundholm, K., et al., *Palliative nutritional intervention in addition to cyclooxygenase and erythropoietin treatment for patients with malignant disease: Effects on survival, metabolism, and function.* Cancer, 2004. **100**(9): p. 1967-77.

66. Pasanisi, F., et al., *Predictors of survival in terminal-cancer patients with irreversible bowel obstruction receiving home parenteral nutrition.* Nutrition, 2001. **17**(7-8): p. 581-4.

67. Denoyel, B., Perrin, MP., *Nutrition parentérale en phase terminal de cancer, quelles indications?* Médecine Palliative, 2006. **5**: p. 123-130.

68. Christakis, N.A. and E.B. Lamont, *Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study.* BMJ, 2000. **320**(7233): p. 469-72.

69. Vigano, A., et al., *The relative accuracy of the clinical estimation of the duration of life for patients with end of life cancer.* Cancer, 1999. **86**(1): p. 170-6.

70. Maltoni, M., et al., *Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations--a study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care.* J Clin Oncol, 2005. **23**(25): p. 6240-8.

71. Chiu, T.Y., et al., *Nutrition and hydration for terminal cancer patients in Taiwan.* Support Care Cancer, 2002. **10**(8): p. 630-6.

72. Caria, A. and N. Quemada, *L'OMS développe un nouvel instrument d'évaluation de la qualité de vie : le WHOQOL (World Halth Organisation Quality Of Life).* L'information psychiatrique, 1995. **71**: p. 261-266.

73. Winkler, M.F., *Quality of life in adult home parenteral nutrition patients.* JPEN J Parenter Enteral Nutr, 2005. **29**(3): p. 162-70.

74. Bachmann, P., *Nutrition et soins palliatifs en cancérologie* Nutrition clinique et métabolisme, 2006. **20**: p. 137-141.

75. Pironi, L., et al., *Home artificial nutrition in advanced cancer.* J R Soc Med, 1997. **90**(11): p. 597-603.

76. Dy, S.M., *Enteral and parenteral nutrition in terminally ill cancer patients: a review of the literature.* Am J Hosp Palliat Care, 2006. **23**(5): p. 369-77.

77. Mackenzie, M.L. and L. Gramlich, *Home parenteral nutrition in advanced cancer: where are we?* Appl Physiol Nutr Metab, 2008. **33**(1): p. 1-11.

78. Miller, F.G. and D.E. Meier, *Voluntary death: a comparison of terminal dehydration and physician-assisted suicide.* Ann Intern Med, 1998. **128**(7): p. 559-62.

79. Morita, T., et al., *Knowledge and beliefs about end-of-life care and the effects of specialized palliative care: a population-based survey in Japan.* J Pain Symptom Manage, 2006. **31**(4): p. 306-16.

80. Rietjens, J.A., et al., *Striving for quality or length at the end-of-life: attitudes of the Dutch general public.* Patient Educ Couns, 2005. **59**(2): p. 158-63.

81. Solomon, M.Z., et al., *Decisions near the end of life: professional views on life-sustaining treatments.* Am J Public Health, 1993. **83**(1): p. 14-23.

82. Devalois, B.G., L., *Controvers "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"?".* Médecine Palliative, 2008. **7**: p. 222-228.

83. *Congrégation pour la doctrine de la foi - Réponses aux questions de la conférence épiscopale des états-unis concernant l'alimentation et l'hydratation artificielles.* http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20070801_risposte-usa_fr.html.

84. Santarpia, L., et al., *Predictive factors of survival in patients with peritoneal carcinomatosis on home parenteral nutrition.* Nutrition, 2006. **22**(4): p. 355-60.

85. Verspieren, P., *L'obstination Thérapeutique déraisonnable.* Soins Gerontologie, 2000. **25**: p. 4-6.

86. Ceccaldi, J., *Démarche palliative et prise de décision éhique.* oncologie, 2008. **10**: p. 105-112.

87. Chassignol, L., *Démarche participative et information.* Oncologie, 2008. **10**: p. 102-104.

88. EAPC, *Groupe de travail de l'Association Européenne de Soins Palliatifs :Guidelines on Artificial Nutrition versus Hydratation in terminal cancer patients.* Nutrition, 1996. **12**(163-9).

89. Oh, D.Y., et al., *Discrepancies among patients, family members, and physicians in Korea in terms of values regarding the withholding of treatment from patients with terminal malignancies.* Cancer, 2004. **100**(9): p. 1961-6.

90. Moriceau, M.C., P., *Le groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins palliatis en hématologie ( GRASPH): Une réponse à la souffrance des soignants.* Infokara, 2001. **61**(27-30).

91. SFAP, *Fiche pratique "Il va mourir de faim?".* Site de la SFAP: groupe SFAP/SFGG "soins palliatifs et gériatrie", 2007.

92. GRASSPHO, *Conférence de consensus: L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches.* http://www.graspho.org/documents/conference_consensus/Texte_long_version_finale.pdf, 2004.

93. Rys, L., et al., *Arbre décisionnel pour la prise en charge nutritionnelle des patients en Soins Palliatifs.* Médecine Palliative, 2004. **3**: p. 311-315.

VU

NANCY, le **18 octobre 2010**
Le Président de Thèse

**Professeur X. DUCROCQ**

NANCY, le **19 octobre 2010**
Le Doyen de la Faculté de Médecine
Par délégation,

**Mme le Professeur M.C. BÉNÉ**

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/3467

NANCY, le **21 octobre 2010**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1
Par délégation

**Madame C. CAPDEVILLE-ATKINSON**

RÉSUMÉ DE LA THÈSE :

L'indication d'une nutrition parentérale en soins palliatifs est fonction de nombreux paramètres. Du point de vue médical, la nutrition parentérale a un effet bénéfique, en terme de qualité de vie, d'indice de performance et de survie, chez le patient en soins palliatifs s'il en bénéficie plus d'un mois. Notre travail consiste en une étude de l'alimentation parentérale dans l'unité de soins palliatifs du CHU de Nancy, de son utilisation et des questionnements qu'elle soulève basée sur une analyse de la littérature et sur une étude rétrospective des prises de décision concernant la nutrition parentérale dans l'unité (son initiation, son maintien, ses conditions de mises en œuvres et son arrêt). Nous proposons un arbre d'aide à la décision de mise en place ou d'arrêt de la nutrition parentérale en soins palliatifs. Les patients, leurs proches et les soignants doivent avoir conscience que c'est la pathologie principale qui conduit au décès. Les buts et les limites de la nutrition artificielle doivent être bien compris de tous, afin de prévenir des espoirs de bénéfices irréalistes ou des incompréhensions soulevées par l'arrêt de celle-ci. Dans le contexte des soins palliatifs, pour toutes prescriptions en rapport avec la nutrition parentérale, une réflexion d'équipe pluridisciplinaire centrée sur le patient et ses désirs doit en être le guide.

---

TITRE EN ANGLAIS : Parenteral nutrition in palliative care unit : Use and questions.

---

THESE DE MEDECINE GÉNÉRALE- ANNÉE 2010

---

MOTS CLEFS : Nutrition Parentérale, Soins Palliatifs, Éthique, Fin de vie.

---

INTITULÉ ET ADRESS DE L'U.F.R. :

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ NANCY 1
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
545050 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex

---