



**HAL**  
open science

# Arrêt de la nutrition artificielle chez le patient en fin de vie. Enquête auprès des soignants

Elise Piot

► **To cite this version:**

Elise Piot. Arrêt de la nutrition artificielle chez le patient en fin de vie. Enquête auprès des soignants. Sciences du Vivant [q-bio]. 2011. hal-01734202

**HAL Id: hal-01734202**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01734202>**

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.



## 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](mailto: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.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



2011

N°

**THESE**

Pour obtenir le grade de

**DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

**Elise PIOT**

le 23 mai 2011

**ARRET DE LA NUTRITION ARTIFICIELLE CHEZ LE PATIENT EN  
FIN DE VIE**

**ENQUETE AUPRES DES SOIGNANTS**

Examineurs de la thèse :

M. X. DUCROCQ  
M. A. BENETOS  
M. D. QUILLIOT  
M. B. LEHEUP

Professeur  
Professeur }  
Professeur }  
Docteur en médecine }

Président  
Juges

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**

**Asseseurs :**

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

**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 - 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 – Philippe MANGIN - 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)

**42<sup>ème</sup> Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE**

1<sup>ère</sup> sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

2<sup>ème</sup> sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET

3<sup>ème</sup> sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

**43<sup>ème</sup> Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE**

1<sup>ère</sup> sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

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

2<sup>ème</sup> sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER

Professeur René ANXIONNAT

-----

**44<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE,  
PHYSIOLOGIE ET NUTRITION**

1<sup>ère</sup> sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

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

2<sup>ème</sup> sous-section : (*Physiologie*)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUUEL – Professeur Christian  
BEYAERT

3<sup>ème</sup> sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Professeur Ali DALLOUL

4<sup>ème</sup> sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT

-----

**45<sup>ème</sup> Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE**

1<sup>ère</sup> sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIOWSKI

3<sup>ème</sup> sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

-----

**46<sup>ème</sup> Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ**

1<sup>ère</sup> 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

2<sup>ème</sup> sous-section : (*Médecine et santé au travail*)

Professeur Christophe PARIS

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

Professeur Henry COUDANE

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

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

-----

**47<sup>ème</sup> Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE,  
IMMUNOLOGIE**

1<sup>ère</sup> sous-section : *(Hématologie ; transfusion)*

Professeur Thomas LECOMPTE – Professeur Pierre BORDIGONI

Professeur Jean-François STOLTZ – Professeur Pierre FEUGIER

2<sup>ème</sup> sous-section : *(Cancérologie ; radiothérapie)*

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL

3<sup>ème</sup> sous-section : *(Immunologie)*

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4<sup>ème</sup> sous-section : *(Génétique)*

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

-----

**48<sup>ème</sup> Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,  
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

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

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Paul-Michel MERTES – Professeur Gérard AUDIBERT

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

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT

Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3<sup>ème</sup> sous-section : *(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)*

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

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

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

Professeur Patrick ROSSIGNOL

**49<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE  
MENTALE,  
HANDICAP et RÉÉDUCATION**

1<sup>ère</sup> sous-section : *(Neurologie)*

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI

Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE

2<sup>ème</sup> sous-section : *(Neurochirurgie)*

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE

Professeur Thierry CIVIT

3<sup>ème</sup> sous-section : *(Psychiatrie d'adultes ; addictologie)*

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4<sup>ème</sup> sous-section : *(Pédopsychiatrie ; addictologie)*

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5<sup>ème</sup> sous-section : *(Médecine physique et de réadaptation)*

Professeur Jean PAYSANT

-----

**50<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et  
CHIRURGIE PLASTIQUE**

1<sup>ère</sup> sous-section : *(Rhumatologie)*

Professeur Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE  
2<sup>ème</sup> sous-section : (*Chirurgie orthopédique et traumatologique*)  
Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD  
Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS  
3<sup>ème</sup> sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)  
Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD  
4<sup>ème</sup> sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)  
Professeur François DAP – Professeur Gilles DAUTEL

-----

**51<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE**

1<sup>ère</sup> sous-section : (*Pneumologie ; addictologie*)  
Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari  
CHAOUAT  
2<sup>ème</sup> sous-section : (*Cardiologie*)  
Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL  
Professeur Christian de CHILLOU  
3<sup>ème</sup> sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardiovasculaire*)  
Professeur Jean-Pierre VILLEMOT - Professeur Jean-Pierre CARTEAUX  
4<sup>ème</sup> sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire*)  
Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

-----

**52<sup>ème</sup> Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE**

1<sup>ère</sup> sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie*)  
Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur  
Laurent PEYRIN-BIROULET  
2<sup>ème</sup> sous-section : (*Chirurgie digestive*)  
3<sup>ème</sup> sous-section : (*Néphrologie*)  
Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT  
4<sup>ème</sup> sous-section : (*Urologie*)  
Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

-----

**53<sup>ème</sup> Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE**

1<sup>ère</sup> 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  
2<sup>ème</sup> sous-section : (*Chirurgie générale*)  
Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER  
Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

-----

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

1<sup>ère</sup> sous-section : (*Pédiatrie*)  
Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal  
CHASTAGNER  
Professeur François FEILLET - Professeur Cyril SCHWEITZER  
2<sup>ème</sup> sous-section : (*Chirurgie infantile*)  
Professeur Michel SCHMITT – Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis  
LEMELLE



3<sup>ème</sup> sous-section : (*Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale*)

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

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

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

-----

**55<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU**

1<sup>ère</sup> sous-section : (*Oto-rhino-laryngologie*)

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

2<sup>ème</sup> sous-section : (*Ophthalmologie*)

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

3<sup>ème</sup> sous-section : (*Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie*)

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeur Etienne SIMON

=====

***PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS***

**64<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE**

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

***MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS-PRATICIENS  
HOSPITALIERS***

**42<sup>ème</sup> Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE**

1<sup>ère</sup> sous-section : (*Anatomie*)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT – Docteur Manuela PEREZ

2<sup>ème</sup> sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Docteur Edouard BARRAT - Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3<sup>ème</sup> sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Docteur Aude BRESSENOT

-----

**43<sup>ème</sup> Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE**

1<sup>ère</sup> sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER

Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE

2<sup>ème</sup> sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Docteur Damien MANDRY

-----

**44<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE,  
PHYSIOLOGIE ET NUTRITION**

1<sup>ère</sup> 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  
**3<sup>ème</sup> sous-section : (*Biologie Cellulaire*)**  
Docteur Véronique DECOT-MAILLERET  
**4<sup>ème</sup> sous-section : (*Nutrition*)**  
Docteur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

-----

**45<sup>ème</sup> Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)**  
Docteur Francine MORY – Docteur Véronique VENARD  
**2<sup>ème</sup> sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)**  
Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU – Madame Marie MACHOUART

-----

**46<sup>ème</sup> Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)**  
Docteur Alexis HAUTEMANIERE – Docteur Frédérique CLAUDOT  
**3<sup>ème</sup> sous-section (*Médecine légale et droit de la santé*)**  
Docteur Laurent MARTRILLE  
**4<sup>ère</sup> sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)**  
Docteur Nicolas JAY

-----

**47<sup>ème</sup> Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE,  
IMMUNOLOGIE**

**2<sup>ème</sup> sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)*)**  
Docteur Lina BOLOTINE  
**3<sup>ème</sup> sous-section : (*Immunologie*)**  
Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT  
**4<sup>ème</sup> sous-section : (*Génétique*)**  
Docteur Christophe PHILIPPE – Docteur Céline BONNET

-----

**48<sup>ème</sup> Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,  
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

**3<sup>ème</sup> sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)**  
Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT – Docteur Nicolas  
GAMBIER

-----

**50<sup>ème</sup> Section : RHUMATOLOGIE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (*Rhumatologie*)**  
Docteur Anne-Christine RAT  
**3<sup>ème</sup> sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)**  
Docteur Anne-Claire BURSZTEJN

-----

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

3<sup>ème</sup> sous-section :  
Docteur Olivier MOREL  
5<sup>ème</sup> sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale*)  
Docteur Jean-Louis CORDONNIER

---

## **MAÎTRES DE CONFÉRENCES**

5<sup>ème</sup> section : **SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE**  
Monsieur Vincent LHUILLIER

-----

40<sup>ème</sup> section : **SCIENCES DU MÉDICAMENT**  
Monsieur Jean-François COLLIN

-----

60<sup>ème</sup> section : **MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE**  
Monsieur Alain DURAND

-----

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

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

-----

65<sup>ème</sup> 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

-----

66<sup>ème</sup> section : **PHYSIOLOGIE**  
Monsieur Nguyen TRAN

-----

67<sup>ème</sup> section : **BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE**  
Madame Nadine MUSSE

---

## **PROFESSEURS ASSOCIÉS**

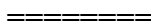
### **Médecine Générale**

Professeur associé Alain AUBREGE  
Professeur associé Francis RAPHAEL

## ***MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS***

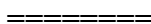
### **Médecine Générale**

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 Michel BOULANGÉ Professeur Jean-Pierre CRANCE – Professeur Jean-Pierre  
DELAGOUTTE - 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 Michel PIERSON - Professeur Jacques POUREL - Professeur Jacques ROLAND  
– Professeur Michel STRICKER 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 Würzburg (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)*

*A notre Maître et Président de thèse,  
Monsieur le Professeur Xavier DUCROCQ  
Professeur de Neurologie*

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter la présidence de notre jury de thèse.

Nous vous en remercions.

Veillez trouver ici l'expression de notre profond respect et de notre estime.

*A notre Maître et Juge,*

*Monsieur le Professeur Athanase BENETOS*

*Professeur de Médecine Interne, Gériatrie et Biologie  
du Vieillissement*

Nous vous sommes reconnaissants d'avoir accepté de juger ce travail.

Nous vous assurons de notre grande gratitude.

*A notre Maître et Juge,*

*Monsieur le Professeur Didier QUILLIOT*

*Professeur de Nutrition*

Nous sommes sensibles à l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger ce travail.

Nous vous remercions de l'intérêt que vous y avez porté.

*A notre Juge et Directeur de Thèse,  
Monsieur le Dr Benoît LEHEUP*

Je souhaite te remercier pour ton aide réellement précieuse tout au long de cette thèse, de l'élaboration du sujet jusqu'aux ultimes corrections... Travailler au sein de l'EMSP, depuis maintenant un peu plus d'un an, est pour moi un réel plaisir et m'a beaucoup appris tant sur le plan clinique que humain. Je te suis particulièrement reconnaissante de la confiance que tu m'accordes.

Que ce travail soit pour moi l'occasion de te témoigner toute mon amitié et mon profond respect.



A mes parents et à mon frère, pour leur aide et leur soutien indéfectible à travers les années et les continents.

A mes grands-parents.

A Nicolas, pour ses histoires, son écoute et tout le reste...

Aux membres du service de Soins Palliatifs du CHR Metz-Thionville, pour leur soutien depuis l'apprentissage du publipostage jusqu'aux groupes de 17h. Je reconnais la chance immense que j'ai de travailler à vos côtés.

A mes amis : Glaire, Chichile, Isa, Tony, Yo, Aguenès, Julie P, la Aude, Julie T, Aline P, Pierrot et tous les autres... Pour votre soutien dans ce travail (du difficile pliage d'enveloppes aux groupes de travail du dimanche...) et pour nos rires au quotidien. Profiter de la vie avec vous est pour moi un grand bonheur. Que notre amitié dure encore de nombreuses années.

Aux soignants du CHR qui ont pris le temps de répondre à notre enquête.

## **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".*

# TABLE DES MATIERES

<b>INTRODUCTION</b> .....	20
<b>PARTIE I : REVUE DE LA LITTÉRATURE</b> .....	21
<b>I. NUTRITION ARTIFICIELLE : DEFINITIONS ET DONNEES MEDICALES</b> .....	22
A. Définitions .....	22
B. Alimentation orale.....	23
C. Nutrition entérale.....	24
1) Techniques d'abord .....	25
(a) Nutrition par sonde nasodigestive .....	25
(b) Nutrition par stomie.....	28
2) Complications et inconvénients généraux de la nutrition entérale.....	31
(a) Complications digestives .....	31
(b) Complications métaboliques.....	32
(c) Complications respiratoires .....	32
(d) Intolérance psychique .....	32
D. Nutrition parentérale .....	33
E. Physiopathologie et sémiologie de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles.....	34
1) Physiopathologie de l'arrêt de la nutrition .....	35
2) Particularités chez le patient cancéreux.....	35
3) Conséquences cliniques des modifications physiopathologiques de l'arrêt de la nutrition .....	37
4) Physiopathologie de l'arrêt de l'hydratation artificielle.....	38
5) Sémiologie de l'arrêt de l'hydratation artificielle .....	38
6) Sensation de faim et de soif chez le patient en fin de vie.....	40
<b>II. NUTRITION ARTIFICIELLE ET SOINS PALLIATIFS</b> .....	42
A. Cadre de la fin de vie, phase palliative, phase terminale .....	42
B. Facteurs influençant l'arrêt ou la non instauration de la nutrition artificielle chez le patient en fin de vie .....	44

1) Symptomatologie .....	44
2) Evolutivité de la maladie et survie prévisible .....	46
3) Qualité de vie .....	53
4) En conclusion .....	54
<b>III. NUTRITION : DES REPRESENTATIONS SYMBOLIQUES</b>	
<b>AU CADRE ETHIQUE .....</b>	<b>56</b>
A. Représentations et symboles .....	56
B. Aspect religieux.....	60
C. Aspect légal.....	62
D. Nutrition artificielle et éthique .....	66
1) Principes éthiques.....	66
2) Soin ou traitement .....	69
<b>PARTIE II : ETUDE .....</b>	<b>73</b>
<b>I. MATERIEL ET METHODE.....</b>	<b>74</b>
A. Généralités et objectifs .....	74
B. Méthode.....	74
C. Population ciblée .....	75
<b>II. RESULTATS.....</b>	<b>76</b>
A. Analyse descriptive .....	76
1) Taux de réponses.....	76
2) Caractéristiques de la population ayant répondu au questionnaire .....	76
3) Vécu des soignants face à des situations d'arrêt de nutrition artificielle en fin de	
vie .....	79
4) Ressenti des soignants interrogés sur l'arrêt de la nutrition artificielle en fin de	
vie .....	81
B. Analyse statistique.....	85
<b>III. DISCUSSION.....</b>	<b>89</b>
A. Critique de la méthode .....	89
1) Questionnaire .....	89
2) Taux de réponse .....	90

B. Population étudiée .....	90
C. Vécu des soignants face aux situations d'arrêt de nutrition artificielle.....	90
1) Taux de soignants confrontés à des situations d'arrêt de la NA .....	90
2) Procédures d'arrêt de la NA .....	92
3) Difficultés éthiques et émotionnelles .....	96
D. Facteurs impliqués dans les décisions d'arrêt de la nutrition artificielle .....	101
E. Arrêt de la nutrition artificielle, symptômes et confort .....	105
F. Arrêt de la nutrition artificielle et éthique .....	107
1) Soin ou traitement .....	107
2) Arrêt de la nutrition artificielle et intentionnalité.....	108
G. Information, formation .....	110
<b>CONCLUSION</b> .....	115
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	116
<b>ANNEXES</b> .....	124

# LISTE DES ABREVIATIONS

AS : Aide-soignante

CCNE : Comité Consultatif National d’Ethique

CHR : Centre Hospitalier Régional

CISPAD : Certificat Interdisciplinaire Soins Palliatifs Accompagnement Douleur

DEC : Déshydratation Extra- Cellulaire

DIC : Déshydratation Intra- Cellulaire

DIU : Diplôme Inter-Universitaire

EBM : Evidence Based Medicine

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

ENC : Examen National Classant

FNCLCC : Fédération National des Centres de Lutte Contre le Cancer

GEP : Gastrostomie Endoscopique Percutanée

GPR : Gastrostomie Percutanée Radiologique

HA : Hydratation Artificielle

IDE : Infirmière Diplômée d’Etat

IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers

NA : Nutrition Artificielle

NHA : Nutrition et Hydratation Artificielles

NP : Nutrition Parentérale

PAC : Port à Cathéter

SFAP : Société Française d’Accompagnement et de soins Palliatifs

SFGG : Société Française de Gériatrie et de Gérontologie

SNG : Sonde Naso-Gastrique

SOR : Standards, Options et Recommandations

VADS : Voies Aéro-Digestives Supérieures

VVC : Voie Veineuse Centrale

VVP : Voie Veineuse Périphérique

USP : Unité de Soins Palliatifs

## **INTRODUCTION**

Depuis une vingtaine d'années, la nutrition artificielle (NA) chez le patient en fin de vie s'avère être le sujet de multiples interrogations. Peut-on limiter ou arrêter la nutrition artificielle ? A quel moment l'arrêter ? Quels facteurs doit-on prendre en compte dans cette décision ? La nutrition artificielle doit-elle être considérée comme un soin ou un traitement ? Ces questions sont à l'origine de nombreuses divergences et d'autant de publications. Si l'arrêt de la nutrition artificielle dans le contexte palliatif a fait l'objet de recommandations (1,2) et si le cadre légal s'est clarifié, il n'en reste pas moins un sujet sensible au sein des équipes médicales et paramédicales. Le caractère singulier de la NA semble s'expliquer par la forte symbolique portée par l'alimentation induisant chez chaque individu, qu'il soit patient, soignant, ou proche, des représentations et des projections qui lui sont propres. Plusieurs études rapportent et critiquent les indications de mise en place et d'arrêt de la NA chez le sujet en fin de vie, mais peu d'études françaises se sont attachées à décrire le ressenti des soignants face à ces situations.

Notre travail n'a pas pour prétention d'ériger de nouvelles recommandations, ni même d'étudier l'applicabilité de celles déjà rédigées. Nous nous sommes intéressés aux opinions, ressentis et vécus des soignants face à l'arrêt de la nutrition artificielle chez les patients en fin de vie par le biais d'une enquête au sein du Centre Hospitalier Régional (CHR) de Metz-Thionville.

Dans un premier temps, nous étudierons, dans le cadre d'une revue de la littérature, les données générales scientifiques, éthiques et légales concernant la nutrition artificielle et son arrêt chez le patient en fin de vie. Nous exposerons par la suite notre étude, en décrivant la méthodologie de l'enquête réalisée auprès des soignants, puis les résultats obtenus. Enfin, nous discuterons ces résultats en nous appuyant sur les données de la littérature existante, avant de conclure.

**. PARTIE I : REVUE DE LA  
LITTÉRATURE**



# **I. NUTRITION ARTIFICIELLE : DEFINITIONS ET DONNEES MEDICALES**

## **A. Définitions**

Le dictionnaire Larousse définit l'alimentation comme « l'action ou la manière de s'alimenter » c'est-à-dire « de se procurer et d'absorber les aliments ». Mais l'alimentation revêt une signification bien plus vaste que le simple fait d'ingérer de la nourriture. C'est un acte volontaire et une fonction originale qui répond à deux impératifs : assurer une fonction vitale et procurer du plaisir. Aucune autre fonction n'associe chez l'être humain une telle diversité d'éléments physiologiques, culturels, religieux et affectifs (3).

La nutrition est, quant à elle, définie comme « le processus par lequel un organisme vivant absorbe les aliments, les assimile, les transforme et les utilise pour sa croissance, son entretien, son fonctionnement et pour produire chaleur et énergie ». Elle a donc trait à la fonction physiologique. Le terme est moins chargé d'affects et pourtant une fonction nutritive satisfaisante nécessite que soient réunies des conditions complexes associant des mécanismes physiologiques compétents mais aussi psychologiques, sociologiques et anthropologiques (4). Nutrition et alimentation ne sont pas synonymes. L'une correspond à une fonction physiologique nécessaire au fonctionnement de chaque organisme vivant, l'autre est partie intégrante de l'accompagnement du patient ouvrant un champ de créativité qui valorise le plaisir sensoriel quel que soit le stade d'évolution de la maladie. Pour ces raisons, nous préférons utiliser le terme de « nutrition artificielle » plutôt que celui d'« alimentation artificielle » pour évoquer les techniques artificielles où la notion de plaisir n'a plus cours, bien que la plupart des auteurs utilisent de façon indifférente ces deux termes.

La fonction nutritive peut s'avérer défaillante à différents niveaux : au niveau de la déglutition (troubles de la déglutition d'origine neurologique...), au niveau de la progression des aliments déglutis jusqu'à l'estomac (obstruction œsophagienne, fistule oeso-trachéale...), ou encore par dysfonctionnement du tube digestif bas (occlusion intestinale, malabsorption...). Les avancées de la technique médicale ont permis d'envisager des moyens de substitution à cette fonction nutritive défaillante : on les regroupe sous le terme de nutrition artificielle. Deux types de nutrition artificielle coexistent : la nutrition entérale (passage des nutriments dans le tube digestif via une sonde) et la nutrition parentérale (administration directe des nutriments dans la circulation sanguine).

## B. Alimentation orale

Il convient de souligner que l'ensemble des auteurs insiste pour privilégier, chez le patient en soins palliatifs, l'alimentation orale (5). Elle permet au patient de maintenir un contact social et humain normal voire convivial (6) ; mais pour permettre au patient de boire ou de manger, un certain nombre de conditions doivent être réunies. *C-H Rapin* parlait des huit règles d'or permettant de répondre aux besoins nutritionnels des patients âgés atteints d'une maladie en évolution terminale (7).

En premier lieu, les symptômes pénibles doivent être contrôlés. Comme le rappelle *Bachmann and al* en préambule dans les standards, options et recommandations traitant de la nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif (1), la douleur, les nausées et/ou vomissements, la constipation, les diarrhées... doivent être pris en charge de manière optimale, afin d'améliorer le comportement alimentaire des malades au stade palliatif.

En second lieu, une attention toute particulière doit être portée à l'état buccal. En effet, celui-ci est souvent très altéré chez la personne en fin de vie. On rencontre ainsi fréquemment une sécheresse de bouche en lien avec une déshydratation, une respiration par la bouche, une origine iatrogène (opiacés, antidépresseurs, anticholinergiques, etc...) ; une surinfection mycotique ou herpétique ; des ulcérations chimio ou radio-induites ; ou encore des lésions tumorales intrabuccales (8)... L'importance de réaliser des soins de bouche adaptés ne sera jamais assez répétée. *C.H Rapin* rappelle qu'une bouche fonctionnelle permet à 90% des malades de manger et boire jusqu'au jour de leur mort, sous réserve que les symptômes préalablement cités soient contrôlés (9).

La prise en charge de l'anorexie et de la sensation de satiété précoce est également primordiale pour encourager la poursuite de l'alimentation orale. Cette prise en charge passe par des interventions simples : fractionnement des repas, adaptation des mets, de leur présentation et de leur texture aux goûts du patient, assouplissement des restrictions diététiques, utilisation de stimulants médicamenteux de la vidange gastrique et de la motricité intestinale...

L'anorexie peut être également améliorée par des traitements orexigènes tels que les corticoïdes ou, plus rarement utilisés, l'acétate de mégestrol et la médroxyprogestérone. Toutefois ces traitements ne sont pas dénués d'effets indésirables qui doivent être mis en balance avec les bénéfices attendus.

Afin d'augmenter l'apport calorique et protéique oral du patient, on peut enrichir l'alimentation de façon naturelle (ajout de fromage, crème, œuf...) ou proposer des compléments oraux industriels à prendre de préférence entre les repas. A noter que l'utilisation de telles suppléments n'a pas permis de démontrer de bénéfices concernant la qualité de vie ou la survie des patients dans un contexte palliatif (1).

Parfois, l'alimentation orale devient difficile pour le patient en soins palliatifs simplement en raison de son asthénie, de troubles cognitifs ou de la limitation de son autonomie par le handicap. Il est alors important que les soignants (ou la famille) permettent aux patients, par leur aide, d'exécuter les actes élémentaires de l'alimentation (10). Cela passe par l'aide à l'installation (en privilégiant une position limitant le risque de fausses routes), par le soutien de la cuillère ou du verre jusqu'à la bouche... Certains auteurs caractérisent ces soins par le terme «alimentation orale assistée» (11). Cette assistance pour maintenir une alimentation naturelle ne doit en aucun cas être assimilée à la nutrition artificielle. La charge de travail et le manque de temps des soignants ne doit pas être un obstacle à la poursuite de l'alimentation orale et encore moins une indication de nutrition artificielle. *P. Pfitzenmeyer* nous met en garde concernant les dérives observées aux Etats-Unis dans les années 1990, où la nutrition artificielle était devenue un substitut de l'alimentation orale chez les patients en fin de vie dépendants, parce qu'elle était considérée comme moins chronophage (12).

Il faut noter en dernier lieu qu'une stimulation excessive et permanente d'un patient concernant l'alimentation peut avoir l'effet inverse et entraîner un dégoût alimentaire voire un inconfort supplémentaire (nausée, vomissement). Une mise en garde contre l'«acharnement alimentaire» est donc à prendre en considération.

### **C. Nutrition entérale**

La nutrition entérale a initialement été développée au début des années 70. Au cours des vingt dernières années sont apparues des améliorations technologiques considérables, concernant les voies d'abord, les nutriments, les modalités d'administration, les indications et la tolérance de la nutrition entérale.

Les indications générales d'une nutrition entérale sont une alimentation orale à risque, une alimentation orale nulle ou insuffisante, ou encore une optimisation de la prise en charge nutritionnelle des patients avant un traitement spécifique.

Il existe des contre-indications générales à une nutrition entérale (13,14). Celles-ci fixent d'emblée l'ensemble des tableaux cliniques, en soins palliatifs ou non, où cette nutrition ne pourra être envisagée. Les contre-indications spécifiques à chaque technique de nutrition entérale seront abordées par la suite.

Les contre-indications formelles de la nutrition entérale sont :

- Le refus du patient correctement informé et compétent
- L'occlusion digestive basse (intestin grêle, colon, rectum)
- Le doute sur l'existence d'une pathologie digestive relevant de la chirurgie (perforation, ischémie digestive...)

Les contre-indications relatives peuvent être temporaires ou dépendantes du site d'administration de la nutrition entérale. Elles concernent :

- La présence d'une fistule oesobronchique ou oesotrachéale (La nutrition jéjunale resterait dans ce cas possible.)
- Le risque d'inhalation par reflux conduisant à un syndrome de Mendelson (La nutrition jéjunale limite ce risque, mais n'est pas une protection absolue)
- Les risques d'extraction volontaire ou involontaire de la sonde par le patient. La réalisation d'abord direct par gastrostomie ou jéjunostomie diminue ce risque, sans le supprimer totalement.
- Les vomissements (notamment lors de chimiothérapies émétisantes). Dans ce cas, une nutrition jéjunale resterait possible.
- Une instabilité hémodynamique majeure avec état de choc. Une nutrition entérale dans ce cadre pourrait majorer une ischémie mésentérique et aboutir à une nécrose.

## **1) Techniques d'abord**

### *(a) Nutrition par sonde nasodigestive*

L'abord par sonde est la méthode la plus fréquemment utilisée. En général, elle est utilisée pour des durées courtes en milieu hospitalier ou à domicile. Les sondes utilisées de façon préférentielles sont les sondes d'alimentation entérale en silicone ou polyuréthane, de petit calibre (6 à 12F) afin de limiter les traumatismes des muqueuses et le développement d'un reflux gastro-œsophagien. Leur durée de vie peut aller jusqu'à deux voire trois mois (sous réserve d'un rinçage abondant après chaque utilisation), mais elles sont destinées à assurer

une nutrition à court terme. Au delà d'un mois de nutrition entérale, un abord digestif direct par stomie est recommandé.

Les sondes d'alimentation entérale sont placées la plupart du temps dans l'estomac via les fosses nasales et l'œsophage, d'où le terme de sonde nasogastrique (SNG). Rarement la sonde peut être placée dans le duodénum ou le jéjunum, mais les difficultés de pose et les effets indésirables induits limitent l'utilisation de ces techniques, d'autant plus dans un contexte de soins palliatifs.

- Mise en place :

La pose d'une SNG est réalisée en position assise. Après l'introduction par une narine jusqu'au carrefour oropharyngé, la sonde est poussée jusqu'en position gastrique puis est fixée au niveau de l'aile du nez. Un contrôle radiologique (type ASP) est systématique après la mise en place de la SNG afin d'en vérifier la position antrale prépylorique.

Malgré l'apparente facilité des techniques de mise en place, la pose d'une SNG peut se révéler difficile, notamment chez un patient non coopérant, inconscient ou encore chez la personne âgée. On note que ces cas de figure sont particulièrement fréquents en soins palliatifs.

- Indications :

La SNG est destinée à une nutrition entérale de courte ou moyenne durée. Si la nutrition dure plus d'un mois, un abord digestif direct est indiqué. La SNG est parfois utilisée pour une durée prolongée en cas de refus ou de contre-indications d'un abord digestif (exemple : nécessité de maintien de l'intégrité gastrique en prévision d'un traitement chirurgical).

- Avantages :

Les avantages de la nutrition entérale par SNG sont marqués par la simplicité de mise en place et la simplicité de retrait de la sonde.

- Inconvénients, complications et contre-indications :

Les complications liées à une SNG sont multiples :

- Echec de mise en place : lié à un refus du patient après une tentative infructueuse mal supportée, une déformation des cavités nasales, un obstacle

ORL ou œsophagien, une hernie hiatale volumineuse ou des diverticules œsophagiens,

- Pneumothorax ou pneumomédiastin compliquant la mise en place,
- Malposition : reflux œsophagien de la nutrition entérale si la position de la SNG est trop proximale ; plicature avec obstruction de sonde ou diarrhées et douleurs abdominales induites par une instillation duodénale si la SNG est positionnée de manière trop distale,
- Hémorragie sur le trajet de la SNG : épistaxis, rupture de varices œsophagiennes...
- Irritation voire escarre de l'aile du nez,
- Infections ORL (rhinite, pharyngite..),
- Irritation ou inflammation locale douloureuse sur le trajet de la SNG avec au maximum œdème majorant une dysphagie préexistante, lésions érosives œsophagiennes...
- Préjudice esthétique important (fréquent motif de refus du patient),
- Complications mécaniques : déplacements secondaires (favorisés par des troubles confusionnels, des soins ou transport avec mobilisation du patient), obstruction de la sonde (surtout si diamètre inférieure à 2mm et favorisée par l'instillation de médicaments insuffisamment écrasés, mal dilués ou trop visqueux),
- Pneumopathie par inhalation du liquide de nutrition : risque augmenté chez le patient avec un cancer avancé en raison de la parésie gastrique fréquente, de déséquilibres hydroélectrolytiques, de carcinomatose péritonéale, de métastases hépatiques, d'obstruction intestinale, d'utilisation de traitements anticholinergiques, tricycliques, narcotiques (15)...
- Perturbation du transit gastro-intestinale avec douleur abdominale, diarrhées...

Les contre-indications absolues, en plus de celles générales à la nutrition entérale précédemment citées, sont les perforations ou lésions préperforatives de l'œsophage.

Les contre-indications relatives ou temporaires sont :

- Les chirurgies ou antécédents de traumatismes récents de l'étage antérieur du crâne (risque de migration intracrânienne ou de méningite par rétention purulente sinusienne)

- Les lésions hémorragiques, tumorales ou non, ou les sutures chirurgicales récentes sur le trajet de mise en place de la SNG
- Les dyspnées graves par obstacle du carrefour pharyngolaryngé, pouvant être décompensées par l'œdème induit par la mise en place de la SNG
- Les vomissements importants
- L'agitation et la non collaboration du patient
- Les patients à haut risque de reflux gastro-œsophagien et d'inhalation broncho-pulmonaire
- L'existence de diverticules œsophagiens

*(b) Nutrition par stomie*

Si la nutrition entérale doit être prolongée, la mise en place d'une gastrostomie ou d'une jéjunostomie doit être considérée. Les premières techniques de pose de stomie ont été décrites à la fin du 19<sup>ème</sup> siècle et de nombreux progrès technologiques sont survenus ces dix dernières années, permettant la pose de ces sondes par voie percutanée avec l'aide de l'endoscopiste ou du radiologue, ou par voie chirurgicale.

- Mise en place

La technique percutanée consiste dans la mise en place à travers la peau, sous contrôle endoscopique ou radiologique, d'une sonde de faible diamètre dans l'estomac (ou le jéjunum). Le point d'incision est repéré par la lumière du fibroscope positionné dans le tube digestif par transillumination, ou par repérage échographique. Ces abords entéraux sont réalisés sous anesthésie locale ou générale.

La technique chirurgicale consiste à la pose d'une sonde dans l'estomac ou dans le jéjunum sous anesthésie générale, par laparotomie ou coelioscopie. Les sondes de jéjunostomie sont de plus faible diamètre que les sondes de gastrostomie.

La gastrostomie endoscopique percutanée (GEP) reste de loin la technique la plus utilisée.

La pose d'une gastrostomie radiologique percutanée (GPR) semble réservée aux échecs de la technique endoscopique, par exemple en cas d'obstacle des Voies AéroDigestives Supérieures (VADS), rendant impossible la réalisation d'une endoscopie haute.

Les techniques chirurgicales sont devenues marginales. Leur pose demande une anesthésie générale souvent difficile à réaliser chez les patients fragiles. Leurs indications restent

toutefois les échecs de pose de GEP ou GPR ou elles peuvent être installées lors d'une anesthésie générale réalisée pour un autre type de chirurgie.

#### ❖ Gastrostomie

- Indications :

Les recommandations de la Société Française d'Endoscopie Digestive (SFED) en 2007 fixent les indications de pose de gastrostomie à toute pathologie nécessitant une nutrition entérale de moyenne ou longue durée (16). Les termes « moyenne et longue durée » sont définis par une durée supérieure à trois semaines chez l'adulte, à condition que l'espérance de vie estimée du patient soit supérieure à un mois.

Les indications regroupent plus précisément.

- Les troubles de la déglutition : d'origine neurologique (accident vasculaire cérébral, maladie de Parkinson, coma prolongé, séquelles d'anoxie cérébrale, sclérose en plaques, tumeur cérébrale, sclérose latérale amyotrophique, encéphalopathie, affection neuromusculaire...), d'origine ORL (cancers en cours de traitement par radiothérapie ou chirurgie, malformations...), d'origine œsophagienne (tumeur œsophagienne inopérable, traitée par radiothérapie, en cas d'échec ou d'impossibilité de traitements endoscopiques palliatifs...), d'origine traumatique.

- Les dénutritions par carence d'apport et/ou par hypercatabolisme

- En gériatrie : fausses routes, dénutrition, perte d'autonomie...

Les gastrostomies de décharge utilisées notamment en cas d'occlusion digestive basse chez le sujet en soins palliatifs, ne rentrent pas dans le cadre de notre réflexion actuelle puisqu'elles n'ont pas vocation à la nutrition.

- Avantages

En comparaison avec la présence d'une SNG, une sonde de gastrostomie réduit le risque d'extraction volontaire, de malposition et de dysfonctionnement de la sonde. La gastrostomie ne supprime pas le reflux gastro-oesophagien mais limite l'irritation de la paroi oesophagienne que peut entraîner une SNG. Enfin, l'avantage esthétique et sur la qualité de vie est indéniable en comparaison aux sondes naso-digestives.



- Inconvénients, complications, contre indications :

Les complications sont marquées par :

- les échecs de pose, principalement dus à un défaut de transillumination ou à l'impossibilité de franchir une sténose tumorale des voies aérodigestives supérieures pour la voie endoscopique,
- Les péritonites : par une fuite périorificielle de liquide gastrique ou de nutrition entérale, une surinfection d'ascite méconnue ou de faible abondance, une dilacération de la paroi gastrique, la perforation d'un autre organe creux, par nécrose de la paroi gastrique sur traction trop importante.  
Elles peuvent suivre la pose de GEP ou survenir à distance par arrachage ou désinsertion du matériel.
- Les abcès de paroi, et les rares cas de fasciites nécrosantes,
- Les accidents cardiovasculaires péri opératoires (embolie pulmonaire...)
- Les déplacements de sonde
- Les pneumopathies d'inhalation. Elles demeurent une des premières causes de mortalité précoce (environ 1% des patients). Leur survenue est favorisée par une anesthésie prolongée ou un excès de gonflement gastrique.
- Quelques cas de greffes métastatiques pariétales à partir de tumeur des VADS lors d'une pose de gastrostomie par voie endoscopique percutanée.
- Fistules coliques secondaires à une interposition

Les complications mineures sont dominées par les infections locales. Plus précisément on retrouve :

- Des infections et complications cutanées (3 à 15%). Elles sont en principe prévenues par l'antibioprophylaxie et les soins locaux.
- Des fuites peristomiales avec lésions cutanées
- Des hémorragies mineures
- Un pneumopéritoine (habituel dans les 1 à 4 jours suivant la pose. Il se résorbe la plupart du temps spontanément.)
- Des granulations périostiales
- Une obstruction de la sonde...

Les contre-indications absolues à la pose d'une gastrostomie sont les troubles de la coagulation sévères, une insuffisance respiratoire sévère, la présence d'une ascite volumineuse, une atteinte pariétale infectieuse, inflammatoire ou cancéreuse, l'impossibilité

de transillumination (obésité, interposition d'organes) pour la pose de GEP ou un défaut d'échogénicité pour les GPR, un pronostic vital évalué inférieur à un mois, une sténose œsophagienne ou oropharyngée infranchissable par l'endoscope, une démence évoluée. La pose de GEP ne doit pas être utilisée si un geste chirurgical sur l'estomac est possible à moyen terme (ce qui sera rarement le cas en soins palliatifs).

La Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC) souligne également que le refus du patient, de ses ayants-droits ou de la personne de confiance désignée par le patient, est une contre-indication absolue (13).

### ❖ Jéjunostomie

Le placement des sondes de jéjunostomie est plus délicat qu'en position gastrique. Elles sont placées en aval de l'angle de Treitz. L'abord jéjunal est surtout indiqué lors de troubles de la vidange gastrique (gastroparésie, intolérance à la nutrition entérale gastrique, vomissements massifs notamment lors de chimiothérapies, obstacle pylorique...) et lors de chirurgie ou de lésions en amont (oesophagienne, gastrique, duodéno pancréatique, pancréatites...).

La mise en place peut se faire par voie percutanée endoscopique ou radiologique, ou par voie chirurgicale.

En comparaison à une gastrostomie, l'utilisation sur le long terme est moins fiable en raison du nombre accru de complications à type de déplacements secondaires, ou d'obstruction de la sonde de nutrition dont le calibre est bien inférieur à celui utilisé dans les gastrostomies.

## **2) Complications et inconvénients généraux de la nutrition entérale**

Les complications et inconvénients spécifiques à chaque technique de nutrition entérale ont été définis précédemment. A ceux-ci s'ajoutent les complications communes à toute nutrition entérale.

### *(a) Complications digestives*

Ce sont les complications les plus fréquemment retrouvées et celles qui limitent le plus l'utilisation de la nutrition entérale.

Elles peuvent être à type de diarrhées (le plus fréquent), de vomissements, de douleurs abdominales.

L'apparition de signes digestifs doit faire rechercher une mauvaise position de la sonde de nutrition, une contamination bactérienne, un débit d'instillation trop rapide ou l'utilisation d'un mélange non adapté, mais ils persistent parfois malgré la régularisation de ces paramètres.

#### *(b) Complications métaboliques*

L'utilisation d'une nutrition entérale peut conduire à l'apparition de troubles métaboliques, hydro-électrolytiques (hyperglycémie, hyponatrémie, hypokaliémie) ou de carences en micronutriments. Elle est parfois due à l'utilisation de solutions nutritives inadaptées.

Le syndrome de renutrition inappropriée est à prévenir par une supplémentation systématique en phosphore.

#### *(c) Complications respiratoires*

Le risque de pneumopathies d'inhalation sous nutrition entérale est présent. Elles sont favorisées par toutes les causes de reflux gastrooesophagien, une malposition de la sonde, une mauvaise installation du patient (position demi-assise recommandée), un retard à la vidange gastrique, des troubles de la vigilance et/ou cognitifs...

Même si la nutrition entérale par voie jéjunale diminue, selon certains, le risque de pneumopathie d'inhalation, elle ne le supprime certainement pas.

#### *(d) Intolérance psychique*

Le patient peut avoir des difficultés à s'adapter à cette modalité de nutrition, soit par difficulté d'acceptation de la sonde, soit par un refus de consommer les produits de nutrition entérale, soit par un rejet global du procédé nutritionnel.

La présence d'une SNG entraîne un préjudice esthétique net et une stigmatisation possible. Les sondes de gastro ou jéjunostomie semblent donc mieux acceptées par les patients notamment après la pose de boutons de type Mic-key (13).

## **D. Nutrition parentérale**

La nutrition parentérale (NP) est une nutrition par voie veineuse, périphérique (VVP) ou centrale (VVC), qui, moins physiologique que la nutrition entérale, ne devrait être indiquée qu'en absence d'un tube digestif fonctionnel.

- Aspects techniques

La nutrition parentérale sur VVP doit être de courte durée : entre 1 et 3 semaines (afin de limiter le risque de veinite ou de phlébite et d'épargner le capital veineux périphérique). Le site de perfusion doit être changé toutes les 48 heures et les produits de nutrition perfusés doivent être le moins hyperosmolaires possible (en pratique inférieure à 850 ou 1000mOsm/l) (14).

Au-delà de deux semaines en moyenne, la nutrition parentérale doit être menée sur une VVC. Dans le contexte cancéreux, si un traitement spécifique par chimiothérapie a été instauré auparavant, la présence d'une chambre implantable (PAC) facilitera l'administration de la nutrition parentérale. En l'absence de PAC, la mise en place d'un cathéter veineux central se fera dans le système cave supérieur. La nutrition parentérale sur VVC permet d'apporter des mélanges hyperosmolaires (donc apport calorique possible supérieur) qui, grâce au débit élevé de la veine cave, n'ont pas de toxicité veineuse notable (12).

La nutrition parentérale peut être dispensée de manière continue (24 heures sur 24 sans interruption) ou de manière cyclique (par exemple uniquement la nuit, permettant au patient de gagner en autonomie sans perfusion la journée)

- Indications

La nutrition artificielle (NA) est indiquée quand un patient ne peut ou ne veut s'alimenter suffisamment pour couvrir ses besoins énergétiques et protéiques après échec des méthodes nutritionnelles orales (alimentation enrichie, supplémentation orale). La nutrition parentérale est moins physiologique que la nutrition entérale (NE) et n'est donc indiquée que si le tube digestif est inaccessible ou n'est pas fonctionnel (17).

- Complications

On peut identifier :

- Des complications mécaniques : Pneumothorax ou hémothorax lors de la pose de VVC, thrombose veineuse sur VVP ou sur VVC, veinites (sur VVP), migration du cathéter...
- Des complications infectieuses : d'origine exogène (les plus fréquentes) liées à des germes cutanés ou apportés par les manipulations... ou d'origine endogène : contamination par un germe circulant dans le sang lors d'une décharge septique.
- Des complications métaboliques et hydroélectrolytiques : hyperglycémie, hyper/hyponatrémie, hyper/hypokaliémie, hypophosphorémie dans le contexte de syndrome de renutrition inappropriée, hypertriglycéridémie...
- Des complications hépatobiliaires : stéatose hépatique, cholestase, lithiases, sludge biliaire...

Il nous a semblé important de décrire les techniques de NA, leurs avantages et surtout leurs inconvénients, avant de discuter de la possibilité de leur arrêt.

Même si ces techniques sont largement utilisées, aucune d'entre elles n'est anodine. Leur mise en place et utilisation induisent un risque de complications et d'inconfort non négligeable, d'autant plus chez des patients fragiles comme peuvent l'être les malades en soins palliatifs. Chez les patients en fin de vie, les soins de confort doivent primer et la mise en place ou la poursuite de la NA doivent être réfléchies en fonction de l'évaluation de la balance bénéfique/risque ou bénéfique/inconfort.

### **E. Physiopathologie et sémiologie de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles**

Une des questions fondamentales dans le cadre de la discussion sur l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles en soins palliatifs est de savoir si celui-ci peut être une cause de souffrance physique pour le patient (15). Sur quels phénomènes physiopathologiques et scientifiques peut-on se baser pour répondre à cette question ?

## **1) Physiopathologie de l'arrêt de la nutrition**

Les données disponibles résultant d'études sur l'arrêt de la nutrition dans un contexte de fin de vie sont limitées, notamment du fait de l'impossibilité de réaliser des essais prospectifs randomisés. Mais la physiopathologie du jeûne et de la dénutrition ont été étudiées dans d'autres contextes tels que des grèves de la faim pour raison politique, ou encore dans un contexte historique.

La première adaptation au jeûne est le changement des substrats énergétiques glucidiques vers les réserves lipidiques puis protidiques. La glycémie est maintenue au départ par la néoglucogénèse hépatique puis va diminuer par l'utilisation cérébrale du glucose. Cela induit une baisse de l'insulinémie et une augmentation du glucagon, responsables d'une libération majorée d'acides gras libres à partir des tissus périphériques et d'acides aminés. L'oxydation des lipides produit via le foie des corps cétoniques. Les acides aminés sont les substrats de la gluconéogénèse, permettant le soutien du métabolisme cérébral. La réponse initiale au jeûne par augmentation de la néoglucogénèse n'est que temporaire.

Progressivement (après une semaine de jeûne), la concentration des corps cétoniques augmente, permettant à différents organes (dont le cerveau) de les utiliser pour couvrir les besoins énergétiques à la place du glucose. Il se produit une diminution drastique de la consommation glucidique, permettant une épargne protéique et la diminution de l'excrétion d'urée. Sur le plan hormonal, le jeûne va induire une diminution de la production de cortisol et de la production d'hormone thyroïdienne de type T3. Ces deux modifications hormonales conduisent à une diminution du métabolisme basal et donc des dépenses énergétiques.

La phase terminale de la dénutrition correspond à l'épuisement des réserves lipidiques de l'organisme. Il s'en suit une diminution de la concentration en corps cétoniques et une ré ascension de l'excrétion d'urée et d'azote, expliquée par l'utilisation des protéines pour satisfaire les besoins énergétiques. Cela conduit à une réduction progressive de la masse protéique (fonte musculaire, diminution de l'albumine plasmatique).

## **2) Particularités chez le patient cancéreux**

Chez le patient en fin de vie, il convient de ne pas oublier que la dénutrition est multifactorielle (18). En effet, la plupart des patients en soins palliatifs présentent des pathologies tumorales, et la cachexie cancéreuse est un phénomène complexe lié à une diminution des apports protéino-énergétiques mais également à des perturbations métaboliques spécifiques restant médiocrement élucidées. Celles-ci expliquent le caractère réfractaire de la dénutrition aux thérapeutiques, en l'absence de destruction complète de la

tumeur (19). Ces perturbations métaboliques sont dues à une production anormale de médiateurs produits par l'hôte et par la tumeur : cytokines, hormones et substances cachectisantes d'origine tumorale.

Au cours de la cachexie cancéreuse, les adaptations métaboliques rencontrées au cours du jeûne et visant à préserver la masse protéique au dépens des lipides ne se produisent plus. Le bilan azoté reste fortement négatif, quel que soit le niveau des apports nutritionnels, ce qui explique l'échec des approches purement nutritionnelles de la cachexie cancéreuse (20).

Ainsi les causes de la cachexie cancéreuse rassemblent :

- Une réduction des apports

Chez le patient atteint d'un cancer, la réduction des apports est un facteur principal de dénutrition. Elle est elle-même la plupart du temps plurifactorielle : anorexie, obstacles mécaniques tumoraux, syndrome occlusif ou subocclusif, effets secondaires des traitements sur le tube digestif...

- Des perturbations du métabolisme glucidique

L'augmentation de la gluconéogénèse n'est que partiellement freinée, au contraire de ce que l'on peut constater dans le cadre du jeûne chez le sujet sain. Cela est probablement secondaire à l'effet des cytokines et notamment du TNF alpha.

- Une augmentation du métabolisme lipidique

Il existe une mobilisation accrue de la masse lipidique périphérique avec une oxydation excessive des acides gras chez les patients cancéreux. Cela entraîne une déplétion plus ou moins rapide des réserves de graisse.

- Une augmentation du métabolisme protéique

Nous avons vu que, chez le sujet sain en état de jeûne, le catabolisme protéique diminue afin de maintenir une masse maigre fonctionnelle. Ce mécanisme adaptatif semble totalement absent chez le malade cancéreux. Il en résulte une déplétion protéique notable, voire une véritable atrophie musculaire. Cela s'explique par une augmentation de l'anabolisme protéique hépatique lié à une production accrue de protéines inflammatoires.

- Un hyper catabolisme lié aux complications intercurrentes (infections, alitement, fractures...) et au caractère agressif de la plupart des traitements spécifiques utilisés (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie...).

Chaque épisode aigu ou subaigu conduit à la perte d'un certain « capital nutritionnel », qui théoriquement est restauré lors d'une phase de convalescence. Ce retour à un état nutritionnel antérieur demande du temps, un apport nutritionnel suffisant et un environnement métabolique adéquat. Il est évident que l'ensemble de ces critères est difficilement réuni chez des patients en fin de vie et donc chaque épisode est responsable d'une dégradation lente mais inévitable de l'état nutritionnel.

### **3) Conséquences cliniques des modifications physiopathologiques de l'arrêt de la nutrition**

Quelles vont être les conséquences cliniques de ces modifications physiopathologiques liées à un arrêt de la nutrition artificielle ?

Certaines de ces conséquences cliniques peuvent être avantageuses :

- Des études menées chez le rat démontrent qu'un jeûne complet supérieur à 24 heures induit une élévation du seuil nociceptif. Cette analgésie serait en lien avec une sécrétion d'endorphines induites par le jeûne (21).
- L'augmentation de la cétonémie est responsable d'une diminution marquée des sensations de faim et de soif (22).
- L'élévation des corps cétoniques après une semaine de jeûne induit une diminution de la quantité d'urée formée et du volume des urines produites (15).
- Les corps cétoniques induisent une diminution du métabolisme de base avec comme conséquence une diminution du volume des sécrétions bronchiques et digestives (avec donc diminution de l'encombrement bronchique, de la toux, des nausées, vomissements, diarrhées...) (21).
- Les modifications hormonales causées par le jeûne (diminution du cortisol et des hormones thyroïdiennes) conduisent également à une diminution du métabolisme de base.
- Chez l'homme, des états d'euphorie et de bien-être ont été rapportés au cours de jeûnes complets prolongés (15,21,22).

D'autres conséquences sont en revanche gênantes pour le patient :

- L'introduction d'une petite quantité de glucides au cours d'un jeûne prolongé restaure une sensation de faim douloureuse, pouvant faire de la nourriture une obsession omniprésente. Cette notion de faim irrésistible a été notée dans les camps de réfugiés français durant la deuxième guerre mondiale (21). Certains auteurs, suite à cette



observation, se posent la question d'imposer un arrêt total de toute nutrition (y compris l'alimentation orale plaisir) pour ne pas interrompre le cycle de la cétogénèse et l'effet antalgique qu'elle entraîne (23). En réponse à cette vision quelque peu radicale, on peut citer une étude menée par *Mc Cann and al* où la majorité des patients en soins palliatifs prenait de très petites quantités de nourriture oralement et ne décrivait aucune sensation de faim douloureuse (24).

- Le jeûne prolongé altère les défenses immunitaires, augmentant le risque de complications infectieuses (22).
- Une autre conséquence du jeûne est la diminution de l'absorption digestive, de la mobilité intestinale et de la protection épithéliale villositaire, exposant à des diarrhées de malabsorption et un risque infectieux à départ digestif par translocation bactérienne (22).
- Les symptômes induits par la dénutrition : amyotrophie, troubles trophiques et dermatologiques, escarres.... Mais comme nous l'avons vu précédemment, ces symptômes liés à la dénutrition sont secondaires dans le contexte de la fin de vie à des étiologies plurifactorielles et une augmentation des apports protéino-énergétiques par la nutrition artificielle ne permettra pas à elle seule d'empêcher leur installation.

#### **4) Physiopathologie de l'arrêt de l'hydratation artificielle**

L'arrêt de l'hydratation aboutit à une déshydratation intra (DIC) et extracellulaire (DEC) avec insuffisance rénale, hypernatrémie et hyperosmolarité (22). Durant les premières 24 à 48 heures, la DEC prédomine, puis devient mixte par la suite. La DIC va être à l'origine d'une souffrance cellulaire progressive, dont le reflet est une perte potassique intracellulaire importante avec une hyperkaliémie (aggravée par l'insuffisance rénale) et une hyperkaliurèse.

#### **5) Sémiologie de l'arrêt de l'hydratation artificielle**

L'arrêt de l'hydratation artificielle, en cas d'absence de prise de liquides per os va entraîner un état de déshydratation.

Certaines conséquences physiopathologiques de la déshydratation vont être à l'origine de désagréments pour le patient :

- Soif et sensation de bouche sèche ne sont pas rares. Mais l'intensité de ces symptômes est indépendante de la quantité de liquide perfusé ou administré oralement (15). De plus, plusieurs études menées entre autres par *Ellershaw and al* et par *Burke* montrent qu'il n'y a pas de corrélation entre ces sensations et le degré de déshydratation (estimé

par des mesures biologiques telles que l'osmolalité, l'urémie, la créatininémie...) (25). Beaucoup d'autres facteurs entrent en jeu : la respiration buccale, une mycose buccale, une cause iatrogène (radiothérapie, médicaments : opiacés, anticholinergiques, phénothiazine, antidépresseurs tricycliques...).

- Des troubles de la vigilance peuvent apparaître comme une somnolence ou encore un syndrome confusionnel et un phénomène d'agitation. Ceux-ci peuvent être causés ou du moins aggravés par la déshydratation. L'insuffisance rénale fonctionnelle induite par la déshydratation peut majorer les troubles des fonctions supérieures jusqu'à un stade d'encéphalopathie urémique. D'autre part, l'insuffisance rénale va entraîner une accumulation de substances médicamenteuses (opioïdes par exemple) pouvant être également responsables de confusion, de myoclonies, ou de crises d'épilepsie (15). Certains auteurs ont démontré qu'une prévention de la déshydratation ainsi qu'une rotation des opioïdes limitaient le risque d'apparition d'une agitation. Ainsi, traiter les effets secondaires de la déshydratation par voie médicamenteuse paraît futile, si on peut les prévenir en traitant la déshydratation.

Cependant, ces troubles des fonctions supérieures ont souvent une origine multifactorielle et un lien direct entre confusion et déshydratation semble difficile à établir en situation de fin de vie.

- Asthénie, nausées, hypotension orthostatique, fièvre peuvent résulter de la déshydratation (15).
- D'autres risques peuvent être également associés à la déshydratation : les complications de l'alitement : notamment escarre et constipation. Bien entendu, ces symptômes ne sont pas exclusivement en lien avec la déshydratation.

D'autres conséquences cliniques de la déshydratation améliorent le confort du patient (15) :

- Les troubles de la vigilance avec une altération possible de la conscience voire une somnolence peuvent soulager le patient d'autres inconforts et diminuer la souffrance morale.
- Certaines hypothèses scientifiques sont en faveur d'un effet antalgique de la déshydratation.
  - Des expériences menées chez le rat ont montré que la déshydratation entraîne une augmentation de la sécrétion d'opioïdes endogènes (beta-endorphines et dynorphine).

- Une autre hypothèse est que, chez le patient en état de jeûne et déshydraté, l'accumulation des produits de dégradation des corps cétoniques (comme le gamma hydroxybutyrate) est à l'origine de cette analgésie.
- L'arrêt de l'hydratation entraînerait une diminution du débit urinaire (et donc une diminution des douleurs induites par les changes), une diminution des œdèmes et de l'ascite, une diminution des sécrétions pulmonaires et donc une diminution de l'encombrement bronchique, une diminution des sécrétions gastrointestinales et par voie de conséquence, une diminution des nausées et vomissements...

### 6) Sensation de faim et de soif chez le patient en fin de vie

Beaucoup d'interrogations surgissent dans l'esprit des soignants, des proches et de la population en général concernant la perception de faim et de soif. Ainsi, familles et soignants ont tendance à se baser sur leurs propres sensations de faim et de soif pour considérer la nutrition et l'hydratation artificielle comme un moyen d'apaiser la souffrance et d'apporter du confort. Qu'en est-il réellement chez la personne en fin de vie ? La projection de nos propres sentiments et notamment de nos propres craintes au sujet de la faim et de la soif, ne tend-elle pas à valoriser l'image de la nutrition et de l'hydratation (26) ?

Il semble que la faim soit un symptôme rarement présent chez le patient en fin de vie.

Une étude menée au sein du Saint Christopher hospices de Londres entre 1975 et 1984 a observé et analysé les symptômes les plus fréquents chez 6677 patients en soins palliatifs. Des symptômes généraux ont été relevés chez 70% des patients admis (asthénie, anorexie, fièvre...). Suivaient ensuite des symptômes pulmonaires dans 50% des cas (toux, dyspnée, encombrement...), puis des symptômes digestifs (nausées, vomissements, constipation, occlusion digestive, hoquet, diarrhées) dans 40% des cas. Enfin étaient recensés des symptômes urinaires dans 25% des cas, et des symptômes cutanés, neuropsychiques, ou autres. Parmi l'ensemble des symptômes listés au cours cette analyse, la faim n'apparaissait pas.

*Donnelly et Walsh* ont mené en 1995 une étude prospective auprès de 1000 patients atteints d'un cancer à un stade avancé (27). Les symptômes les plus souvent rencontrés chez ces patients étaient de l'anxiété, des nausées, des vomissements, la satiété précoce, la dyspnée, le hoquet et des problèmes de dysphonie et dysphagie. La sensation de faim n'apparaissait pas.

L'analyse des symptômes observés par *Sarhill et al* chez 352 patients suivis pour cancer métastatiques et hospitalisés en unité de soins palliatifs a montré une prédominance de la

symptomatologie digestive et nutritionnelle (28). L'amaigrissement était présent chez 85%, l'anorexie chez 81% et la satiété précoce chez 69% des patients. La sécheresse de bouche (que l'on peut associer à une sensation de soif) était retrouvée chez 69% des patients, alors que la sensation de faim n'était pas citée.

On note ainsi que l'anorexie est un des symptômes le plus fréquemment cité dans le contexte de la fin de vie, alors que la sensation de faim n'apparaît quasiment jamais.

Une enquête menée par *Mc Cann et al* (24) avait comme but d'étudier la fréquence de la sensation de soif et de faim chez 32 patients en fin de vie, interrogés de manière pluriquotidienne. Les malades n'ont jamais été forcés à manger ou à boire, et n'ont jamais reçu de nutrition ou d'hydratation parentérale (29). Soixante-trois pourcent des patients interrogés n'ont signalé aucune sensation de faim au cours de l'enquête. Trente-quatre pourcent ont rapportés une sensation de faim à l'admission, mais ayant disparu par la suite. Un seul patient a conservé une sensation de faim jusqu'à son décès et a parallèlement pu maintenir une alimentation orale normale.

Trente-quatre pourcent des patients n'ont souffert de soif ou de sécheresse buccale à aucun moment de leur hospitalisation. Parmi les 66% ayant signalé une sensation de soif, 28% n'en ont souffert que durant le premier quart de leur hospitalisation.

L'auteur signale également que dans tous les cas, les sensations de faim, de soif et de bouche sèche ont été facilement soulagées par des petites quantités de nourriture, d'eau, de glace, ou une lubrification des lèvres et des soins de bouche adaptés.

Ainsi dans la série présentée par *Mc Cann*, les patients cancéreux en fin de vie expérimentent rarement une sensation de faim; et dans le cas contraire, de faibles quantités de nourriture soulagent efficacement cette sensation. Les sensations de soif et de bouche sèche se dissipent avec des soins de bouche et de petites quantités de liquide bien inférieures à celles nécessaires pour prévenir une déshydratation.

D'autres travaux soulignent que l'intensité de la sensation de soif ou de bouche sèche est indépendante de la quantité de liquide perfusé ou administré par voie orale (30).

*Ellershaw and al* ont démontré dans une étude réalisée en 1994 que les symptômes de bouche sèche et de soif ne sont pas uniquement en lien avec le niveau de déshydratation mais que beaucoup d'autres mécanismes sont impliqués (25).

Ainsi, les symptômes liés à l'arrêt de l'hydratation ou de la nutrition en fin de vie apparaissent peu fréquents et modérés. Ils semblent qu'ils puissent être soulagés en grande partie par des techniques simples inhérentes aux soins de confort.

A la crainte fréquemment verbalisée par les proches et les soignants : « Il va mourir de faim ou de soif », il peut être répondu que les sensations de soif et de faim sont peu fréquentes ou soulagées par des soins de base.

Néanmoins chaque situation doit être analysée de façon singulière et aucun arrêt de la nutrition artificielle ne peut être décidé en se basant uniquement sur des notions physiopathologiques générales : les facteurs propres à chaque patient doivent être pris en compte.

## II. NUTRITION ARTIFICIELLE ET SOINS PALLIATIFS

### A. Cadre de la fin de vie, phase palliative, phase terminale

L'objet de notre réflexion est la nutrition artificielle chez le sujet en fin de vie. Mais à quelle définition correspond « la fin de vie » ? Ce terme est vaste. Y a-t-il une phase spécifique, à laquelle on peut ou l'on doit envisager l'arrêt de la nutrition artificielle ?

*D'Herouville* souligne que les décisions et orientations concernant la nutrition et l'hydratation seront déterminées en fonction du contexte curatif, palliatif ou terminal, dans lequel se trouve le patient et en fonction des objectifs recherchés (5). Si le pronostic peut être amélioré, les apports devront couvrir la totalité des besoins, c'est-à-dire l'ensemble des dépenses énergétiques. Si la personne est en situation palliative avec une maladie incurable, mais avec une certaine espérance de vie, l'alimentation et l'hydratation seront déterminées pour obtenir la meilleure qualité de vie possible, en lien avec le projet de vie du patient. Si la personne est en phase terminale, seule prédomine la recherche du bien-être.

Quels sont les critères permettant de définir ces différentes phases ?

- La phase curative est définie dans le programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 publié par le ministère de la solidarité et de l'emploi comme « 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 » (31). Durant cette phase, les thérapeutiques actives spécifiques de la maladie visent la guérison. La qualité de vie doit être assurée de façon concomitante via des soins de support adaptés, mais elle n'est pas le but unique. Le support nutritionnel doit donc

être optimal en passant si besoin par une nutrition artificielle. Notre réflexion sur l'arrêt de la nutrition artificielle ne concernera pas les patients en phase curative.

- La phase palliative est la période d'évolution d'une maladie incurable dans laquelle les traitements n'ont plus pour objectif principal de prolonger la vie ; les efforts thérapeutiques et d'investigations ont alors pour but le soulagement des symptômes, le confort et le bien-être du malade. La qualité de vie est prioritaire.

Mais cette définition, comme le souligne *Bozzetti and al* (2) dans l'introduction aux recommandations sur la nutrition artificielle chez le patient atteint d'un cancer en phase terminale (1996), correspond à un groupe très hétérogène de patients avec des besoins, des attentes et des projets de soins très différents.

Certes, à ce stade de la maladie, les soins et traitements visent en priorité la qualité de vie ; mais la phase palliative n'exclut pas la mise en œuvre de traitements spécifiques à visée carcinologique (chimiothérapie, radiothérapie ou même chirurgie) appliqués sans espoir de rémission mais visant à stabiliser ou ralentir l'expansion tumorale et les symptômes liés à la maladie, et dans le but de prolonger la vie.

Dans le cas où un traitement spécifique oncologique est poursuivi, la préservation d'un état nutritionnel correct ou la limitation d'une dénutrition permet souvent de mieux tolérer les thérapeutiques agressives en limitant notamment certains effets secondaires. Ces cas de phase palliative avec poursuite des traitements spécifiques à visée carcinologiques n'entrent pas (ou de façon peu fréquente) dans le cadre de notre réflexion actuelle. La plupart du temps, les traitements spécifiques de la maladie ont déjà été arrêtés quand la question de l'arrêt de la nutrition artificielle se pose.

- La phase terminale est qualifiée de période pendant laquelle le décès est inévitable et proche. Durant cette phase, les soins et traitements apportés au patient seront menés dans le but d'assurer un confort optimal. La phase terminale fait donc, par définition, partie intégrante de la phase palliative. Certains estiment que cette phase concerne les malades ayant une survie estimée inférieure à un mois, mais il est bien sûr extrêmement difficile de définir avec précision la survie d'un patient.

Le schéma 1 illustre les différentes phases de la maladie que nous venons d'évoquer (32). Il nous permet de mieux visualiser la phase palliative après arrêt des traitements spécifiques, à laquelle nous limiterons notre réflexion.

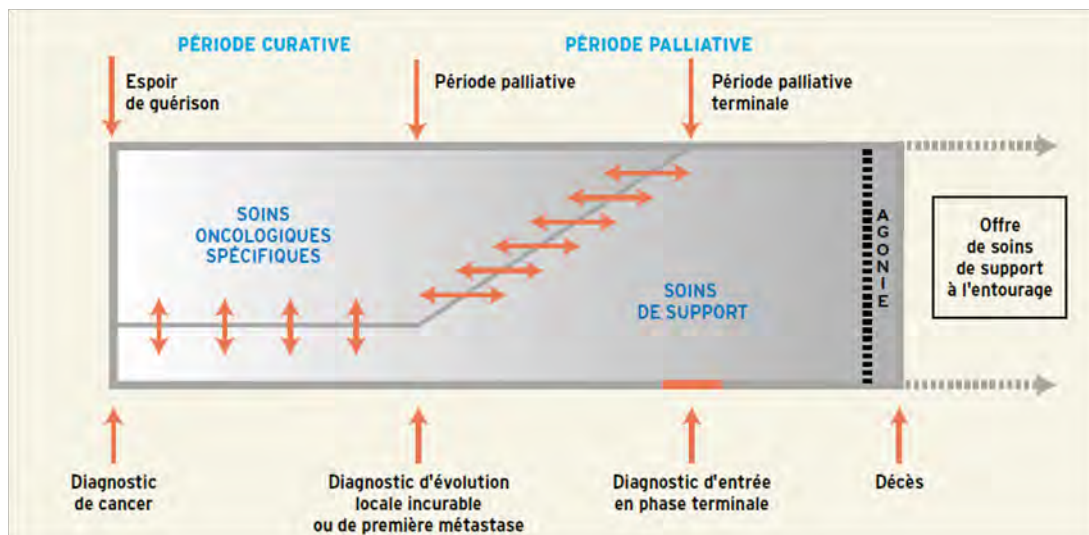


Schéma 1 : Soins de support : du curatif au palliatif par I. Krakowski (32)

## B. Facteurs influençant l'arrêt ou la non instauration de la nutrition artificielle chez le patient en fin de vie

### 1) Symptomatologie

Chez le patient en fin de vie, l'objectif primordial est de maintenir une qualité de vie correcte et d'assurer un confort optimal. Les symptômes pénibles doivent donc être recherchés et gérés. On peut se demander si la nutrition artificielle permet de soulager certains symptômes inconfortables. Parallèlement, les techniques de nutrition artificielle induisent-elles, par elles-mêmes, un inconfort ?

Les bénéfices attendus du support nutritionnel doivent donc être confrontés aux risques et contraintes qu'il entraîne (33). L'estimation de la balance bénéfico-risque est donc indispensable à réaliser chez chaque patient.

Une des premières étapes de la réflexion portant sur l'arrêt du support nutritionnel est d'évaluer la présence ou l'absence de symptômes. Ces symptômes à rechercher sont résumés dans le tableau attenant (Tableau 1).

BENEFICES POTENTIELS DE LA NUTRITION ARTIFICIELLE	RISQUES ET EFFETS SECONDAIRES POSSIBLES
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Amélioration des symptômes liés à la dénutrition : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Asthénie, fatigabilité</li> <li>- Perte d'autonomie</li> <li>- Amaigrissement voire cachexie</li> <li>- Hypothermie</li> <li>- Perte d'une image corporelle positive</li> <li>- Paresthésie</li> <li>- Majoration du risque infectieux</li> <li>- Diarrhée de malabsorption</li> <li>- Escarres</li> <li>- ...</li> </ul> </li> <li>• Soulagement des symptômes en lien avec la poursuite de l'alimentation orale : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Odynophagie</li> <li>- Nausée, vomissements, dyspepsie..</li> <li>- Angoisse vis-à-vis de l'impossibilité de se nourrir per os</li> <li>- ...</li> </ul> </li> <li>• Soulagement de la soif et de la faim (selon certains auteurs)...</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Complications en lien avec la mise en place de la nutrition artificielle : VVC, SNG, ou stomie (cf 1<sup>er</sup> chapitre)</li> <li>• Complications en lien avec la nutrition artificielle : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Complications métaboliques : hyperglycémie, troubles ioniques...</li> <li>- Augmentation des sécrétions urinaires</li> <li>- Augmentation des sécrétions digestives : nausée, vomissement...</li> <li>- Complications respiratoires : Augmentation des sécrétions bronchiques : encombrement, toux... ; pneumopathie d'inhalation...</li> <li>- Rétention hydrosodée : oedèmes...</li> <li>- ...</li> </ul> </li> <li>• Perturbations de la vie de relation par l'excès de médicalisation</li> <li>• Atteinte de l'image corporelle par des techniques invasives (sondes, perfusions...)</li> <li>• Diminution de l'autonomie en lien avec le passage de la nutrition artificielle...</li> </ul>

Tableau 1 : NA et symptômes : bénéfices, risques

Il est important de rappeler que les symptômes de dénutrition chez les sujets en fin de vie, notamment dans un contexte néoplasique, ne sont pas uniquement dus à une insuffisance d'apport mais également à des troubles métaboliques spécifiques de l'hôte et de la tumeur. L'administration d'une nutrition artificielle ne permettra donc pas à elle seule d'enrayer la dénutrition.

La prise en charge des escarres est souvent décrite comme un argument en faveur de la poursuite de la nutrition artificielle. En effet, de nombreux professionnels maintiennent une nutrition artificielle chez les patients en soins palliatifs, parfois jusqu'à la phase agonique, pour limiter leur apparition ou plus souvent limiter leur extension. L'ANAES en 2001 souligne, dans une conférence de consensus portant sur la prévention et le traitement des escarres de l'adulte et du sujet âgé, (34) que « chez le malade en hypermétabolisme d'origine inflammatoire (albuminémie basse), il convient de maintenir un apport calorique mais que seule la suppression de la cause du syndrome d'hypermétabolisme permettra l'amélioration de l'état nutritionnel », sous entendu l'amélioration des lésions cutanées. Par définition, on ne pourra pas supprimer l'hypermétabolisme lié à la lésion tumorale chez le patient en phase palliative. Dans ce même texte, il est donc ajouté qu'« à un stade palliatif, un acharnement



nutritionnel n'a pas d'intérêt ». Les autres techniques de prévention ou de limitation de l'extension des escarres (soulagement des points d'appui par matelas adapté, latéralisations...) devront, en cas d'absence de support nutritionnel, être accrues.

Même si les bénéfices de la NA chez le patient en fin de vie sont discutables, il est difficile d'avancer que la nutrition artificielle ne jouera aucun rôle pour ralentir l'évolution de la dénutrition et l'apparition de nouveaux symptômes en lien. D'autre part, une NA n'entraînera pas obligatoirement des symptômes indésirables. Cela complexifie la réflexion autour de l'arrêt (ou de la non instauration) de la nutrition artificielle, et implique que si l'étude de la symptomatologie est nécessaire, elle n'est pas suffisante à une prise de décision : d'autres facteurs doivent être pris en compte.

## **2) Evolutivité de la maladie et survie prévisible**

Après avoir envisagé l'impact de la nutrition artificielle sur le confort et la symptomatologie du patient, on peut se demander si la nutrition artificielle participe à l'allongement de la durée de vie du patient en soins palliatifs.

Peu d'études ont évalué la survie des patients avec et sans nutrition artificielle. Cela s'explique par les difficultés éthiques posées par la recherche en soins palliatifs.

*Easson and al* ont rapporté, dans un article de synthèse, les principales études randomisées réalisées entre 1984 et 1991 traitant de nutrition artificielle et survie. Elles ne montrent pas d'allongement de la survie, sauf pour les patients les plus dénutris (35).

*Shang and al* (36) ont réalisé un essai randomisé chez des patients cancéreux dénutris, comparant une alimentation orale exclusive avec suppléments oraux versus la même prise en charge associée à une nutrition parentérale apportant 30% des besoins théoriques. Sur les 152 patients évalués, bien que les apports caloriques et protéiques ne diffèrent pas dans les deux groupes, la survie moyenne semblait améliorée par la nutrition parentérale : 12,5 mois avec la nutrition parentérale versus 9 mois sans ( $p < 0,001$ ). On doit remarquer que l'ensemble des patients inclus dans cette étude recevait encore des traitements spécifiques par radiothérapie et/ou chimiothérapie ; ils ne pouvaient donc pas être considérés comme en phase palliative terminale de leur maladie.

Devant les résultats en apparence contradictoires des différentes études, il est difficile de conclure sur le lien entre nutrition artificielle et survie chez les patients en soins palliatifs.

Une autre interrogation survient fréquemment en cas d'arrêt de la nutrition artificielle chez le patient en soins palliatifs : le patient va-t-il mourir de sa pathologie ou des suites de la dénutrition ?

*F. Bozzetti* pense que chez le patient atteint d'un cancer à un stade incurable « la nutrition artificielle ne peut se justifier que si le risque mortel découle de la dénutrition et non de la progression de la tumeur ». Il ajoute que « si le patient n'a plus que quelques semaines à vivre, il n'y a pas de place pour une nutrition artificielle : le patient décèdera dans les mêmes délais, qu'il soit nourri ou non. Peut-être simplement un peu plus gras ! » (37).

Dans un autre article, *Bozzetti* fait une analyse largement reprise dans la littérature (38) : chez les adultes sains, comme l'ont montré des expériences historiques tragiques telles que le siège de Leningrad, le blocus du ghetto de Varsovie, ou encore la grève de la faim de dix irlandais en 1992, le décès survient après la perte de 40% du poids de base, c'est-à-dire après 8 à 10 semaines de jeûne. Cependant, *Bachmann* souligne que dans le cas de sujets préalablement dénutris ou agressés, on ne peut déterminer la durée de jeûne tolérable (33). Mais il semblerait logique de penser que les patients aphasiques, au stade palliatif de leur maladie, tirent bénéfice de leur nutrition artificielle en terme de prolongation de survie, s'ils survivent plus de 100 jours après l'instauration de la nutrition artificielle (38). Cent jours étant la durée maximale estimée au bout de laquelle ils seraient décédés de dénutrition en l'absence de support nutritionnel.

Peut-on identifier les patients dont l'espérance de vie serait diminuée non par l'évolution de la maladie mais par l'arrêt de la nutrition ? C'est à dire ceux qui auraient une espérance de vie liée à l'évolution de la maladie cancéreuse supérieure à deux ou trois mois ? Cela revient à se demander si l'on peut estimer de façon fiable la survie d'un patient en soins palliatifs.

Plusieurs auteurs ont essayé de prédire la durée de survie des patients, mais les malades en soins palliatifs constituent un groupe hétérogène et leur survie peut aller selon les cas de quelques heures à plusieurs mois voire années. Certes, en fonction de chaque pathologie et de leur évolution, il existe des médianes de survie mais ces données ne restent que des moyennes et sont difficilement applicables à un individu.

Une étude menée par *Christakis and al* montrait la difficulté des médecins à estimer l'espérance de vie des patients : 343 médecins étaient chargés de donner une estimation de l'espérance de vie de 468 patients en soins palliatifs. Seules 20% des estimations étaient

correctes, 17% pessimistes, et 63% optimistes. Les estimations étaient beaucoup plus précises lorsque les patients n'avaient plus que quelques jours à vivre (39).

Des éléments supplémentaires sont donc nécessaires pour estimer la survie des patients. Mais existe-t-il des facteurs prédictifs de survie fiables ? Mieux, peut-on combiner ces facteurs pour obtenir des scores pronostiques ? Nous allons tenter de le déterminer dans les paragraphes suivants.

➤ Score PaP (Palliative pronostic)

Une étude conduite par *Pirovano and al* en 1999 a analysé une cohorte de 519 patients atteints de cancers solides à un stade avancé (traitements spécifiques arrêtés) chez qui des données démographiques, biologiques, symptomatiques et concernant leur maladie ont été relevées (40). Une corrélation avec la survie a été recherchée pour chaque donnée. Six variables ont été trouvées comme étant indépendamment prédictive de survie : l'estimation par le médecin, l'indice de Karnofsky (cf annexe 1), l'anorexie, la dyspnée, le taux de leucocytes et le pourcentage de lymphocytes. L'association et la pondération de ces 6 variables ont conduit à la promulgation d'un score pronostic : le PaP score (Palliative Pronostic Score). Le total obtenu peut aller de 0 à 17,5 et permet de diviser les patients en trois catégories pronostiques (cf tableau 2).

Des études menées par *Maltoni and al* en Italie (41) et par *Glare and al* en Australie (42) confirme que le PaP score est un bon indicateur pronostic.

Mais les critiques que l'on peut faire au PaP score sont multiples. En effet, le PaP n'a été testé que pour le cas des tumeurs solides et n'a pas été développé pour les patients atteints de maladies hématologiques, ou de myélomes multiples. D'autre part, la confusion n'est pas prise en compte comme facteur prédictif, alors qu'elle est fréquemment reconnue comme un facteur de mauvais pronostic. En dernière remarque, on peut souligner que l'estimation par le clinicien reste un facteur primordial du score PaP ; celle-ci demeure pourtant nettement imprécise du fait de la subjectivité du praticien (39).

VARIABLES PRONOSTIQUES	SCORE
Dyspnée <ul style="list-style-type: none"> <li>• Absente</li> <li>• Presente</li> </ul>	0 1
Anorexie <ul style="list-style-type: none"> <li>• Absente</li> <li>• Présente</li> </ul>	0 1,5
Indice de Karnosky <ul style="list-style-type: none"> <li>• Supérieur ou égal à 50</li> <li>• De 10 à 40</li> </ul>	0 2,5
Survie prédite par le clinicien (en semaines) <ul style="list-style-type: none"> <li>• &gt;12</li> <li>• 11-12</li> <li>• 7-10</li> <li>• 5-6</li> <li>• 3-4</li> <li>• 1-2</li> </ul>	0 2 2,5 4,5 6 8,5
Taux de leucocytes <ul style="list-style-type: none"> <li>• Normal : 4800- 8500 cellules/mm3</li> <li>• Elevé : 8501- 11000</li> <li>• Très élevé : &gt;11000</li> </ul>	0 0,5 1,5
Pourcentage de lymphocytes <ul style="list-style-type: none"> <li>• De 20 à 40%</li> <li>• De 12 à 19,9%</li> <li>• De 0 à 11,9%</li> </ul>	0 1 2,5

#### Interprétation du PaP score

Groupe	Probabilité de survie à 30 jours	Score total
A	>70 %	0 – 5,5
B	30 – 70%	5,6 – 11
C	< 30%	11,1 – 17,5

Tableau 2 : Palliative Pronostic score (PaP) (40)

#### ➤ Score PPI (Palliative Pronostic Index)

Morita and al (43) ont identifié cinq variables prédictives indépendantes liées à la survie : le performance status, la prise orale, les œdèmes, la dyspnée et la confusion. Le score PPI a été créé par la pondération de ces variables (Tableau 3).

VARIABLES	SCORE
Indice de Karnofsky modifié <ul style="list-style-type: none"> <li>• 10 – 20</li> <li>• 30 – 50</li> <li>• Sup ou égal à 60</li> </ul>	4 2,5 0
Prise orale <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sévèrement réduite</li> <li>• Modérément réduite</li> <li>• Normal</li> </ul>	2,5 1 0
Œdème <ul style="list-style-type: none"> <li>• Présent</li> <li>• Absent</li> </ul>	1 0
Dyspnée <ul style="list-style-type: none"> <li>• Présent</li> <li>• Absent</li> </ul>	3,5 0
Confusion <ul style="list-style-type: none"> <li>• Présent</li> <li>• Absent</li> </ul>	4 0

#### Interprétation du PPI score

Total score	Valeur Prédicative Positive de survie à 6 semaines	Valeur Prédicative Négative de survie à 6 semaines
>4	0,83	0,71

Tableau 3 : Palliative prognostic index (PPI) (43)

Le PPI apparaît comme plus objectif que le PaP score puisque l'estimation du clinicien n'est pas prise en compte.

Mais *Morita and al* (44) ont décrit des erreurs pronostiques sérieuses en comparant le PPI à la seule estimation du clinicien. Même en couplant le PPI à l'estimation du clinicien, le taux d'erreurs pronostiques restait de 16%.

On peut également critiquer le fait que la confusion et le performans status sont évalués par le médecin seul, ce qui reste subjectif. De plus, les auteurs eux-mêmes estiment que le PPI est plus adapté pour prédire des survies à 3 semaines qu'à 6 semaines.

➤ CPS (Chuang Pronostic Score)

*Chuang and al* (45) ont étudié 356 patients en unité de soins palliatifs et en ont déduit un score pronostique basé sur huit variables : métastases pulmonaires, métastases hépatiques, asthénie, ascite, œdème, troubles cognitifs, perte de poids et un score fonctionnel (Eastern Cooperative Oncology Group performance status) (Tableau 4).

VARIABLES	SEVERITE	SCORE
Métastases pulmonaires	Non	0
	Oui	0,5
Métastases hépatiques	Non	0
	Oui	0,5
Asthénie	- Jamais, moyenne ou modérée	0
	- Sévère	1
Ascite	- Absente ou diagnostic échographique uniquement	0
	- Diagnostic clinique ou protrusion ombilicale	1
Œdème	- Absent	0
	- Présent < ½ doigt, entre ½ et 1 doigt ou supérieure à un doigt	1
Troubles cognitifs	- Absent	0
	- Léthargie, confusion ou coma	0,5
Perte de poids dans les 3 derniers mois	- Absente	0
	- <5%	0,2
	- Entre 5 et 10%	0,7
	- >10%	1
ECOG	- 0	0
	- 1	0
	- 2	1,5
	- 3	2
	- 4	3

Interprétation du CPS

Score total	Valeur prédictive positive de survie à 2 semaines	Valeur prédictive négative de survie à 2 semaines
Supérieur ou égal à 3,5	0,63	0,60

Tableau 4 : Chuang Pronostic Score (45)

Le CPS demeure soumis à de nombreuses critiques. En premier lieu, le taux de survie des 356 patients étaient extrêmement faible (13 jours en moyenne). De plus, le score n'est pas utile chez les patients qui ont survie supérieure à deux semaines, pour lesquels l'estimation de la survie est d'autant plus importante.

D'autres scores pronostiques existent (Terminal Cancer Pronostic (TCP) score, Bruera's poor prognostic indicator...) mais peu ont été validés sur une cohorte indépendante de patients.

*Stone and Lund*, dans une revue de la littérature publiée en 2007 (46), listent les variables associées avec une diminution de la survie. Ces variables sont décrites dans le tableau 5. Mais aucune étude n'a essayé de rechercher l'importance relative de ces facteurs les uns par rapport aux autres, ni les combinaisons possibles pour obtenir une meilleure estimation de la survie des patients avec un cancer en phase avancée. De ce fait, ces données sont difficilement utilisables en pratique.

SYMPTOMES	FACTEURS BIOLOGIQUES	AUTRES
- Anorexie	- Hyperleucocytose	- Estimation de la survie par le clinicien
- Dyspnée	- Lymphocytopenie	- Performance status et changement de celui-ci
- Xérostomie	- Anémie	- Site du cancer primitif
- Dysphagie	- Protéine C Réactive élevée	- Sites des métastases
- Confusion	- Hypoalbuminémie	- Comorbidité
- Douleur	- Préalbuminémie basse	- Age
- Nausée	- Protéinurie	- Sexe
- Perte de poids	- Taux élevé de Lactate	- Statut marital
- Tachycardie	DéHydrogénase	
- Fièvre		
- Asthénie		
- Œdème		
- Ascite		

Tableau 5 : Facteurs pronostiques d'après Stone and Lund (46)

Les standards, Options et Recommandations concernant la « Nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif » publiés en 2001 par Bachmann and al (1) reviennent sur l'importance d'estimer avec le plus de précision l'espérance de vie des patients. Les facteurs pronostics indépendants retenus dans les SOR sont :

- L'indice de Karnofsky (Annexe 1) et le performance status (Annexe 2) (niveau de preuve C) Il est d'ailleurs rappelé qu'un indice de Karnofsky inférieur à 50% est

fortement lié à la survenue du décès en moins de 6 mois, habituellement en moins de 2 mois.

- La dyspnée, évoquant un mauvais pronostic en terme de semaines (niveau de preuve C).
- L'anorexie, comme facteur de mauvais pronostic (niveau de preuve B2)

Les auteurs des SOR tirent donc comme conclusion que « la mise en route d'une nutrition artificielle ne se justifie pas si l'espérance de vie du patient est inférieure à 3 mois et l'atteinte fonctionnelle permanente sévère (indice de Karnofsky inférieur ou égal à 50% ou Performance status supérieur à 2) ».

Le bénéfice potentiel apporté par la NA en terme de survie sera dépendant de la survie estimée sans NA. Malgré l'élaboration de score pronostique, la mise en évidence de listes de facteurs pronostiques, l'estimation de la survie du patient reste aléatoire, notamment en dehors de la phase terminale. De plus, même si dans certains cas la NA peut soutenir le processus de vie et allonger la survie, il est légitime de se demander à quel prix et surtout pour quelle qualité de vie ? En soins palliatifs, la qualité de vie doit guider les décisions concernant la poursuite ou l'arrêt de la nutrition artificielle. Mais y a-t-il un lien entre NA et qualité de vie ?

### **3) Qualité de vie**

La nutrition artificielle chez le sujet en fin de vie permet-elle d'améliorer leur qualité de vie ? *Bozzetti and al* en 2001 ont mené une étude prospective multicentrique incluant 69 patients atteints d'un cancer avancé en phase palliative, tous dénutris et quasiment aphagiques (47). Ont été étudiés leur état nutritionnel, leur durée de vie et leur qualité de vie selon le questionnaire Rotterdam Symptom Checklist (RSC), avant l'instauration d'une nutrition parentérale, puis mensuellement. Les résultats montrent que les indices nutritionnels restent stables jusqu'au décès ; la médiane de survie est de 4 mois (de 1 à 14 mois) et un tiers survivent plus de 7 mois ; les paramètres de qualité de vie restent stables jusqu'à 2 à 3 mois avant le décès. Les auteurs concluent que si les patients vivent plus de 3 mois, la qualité de vie attendue est acceptable. La mise en place d'une NA serait donc bénéfique sur le plan de qualité de vie si le patient survit plus de 3 mois.

Cette étude est critiquable par le petit nombre de patients, la plupart non métastatiques, et le manque de comparaison à un groupe témoin, ou de la nutrition parentérale à d'autres



traitements visant le confort. D'autre part, cette étude ne rapporte que peu d'éléments concernant la qualité de vie des patients durant les deux derniers mois de vie.

*Shang and al* (36) ont évalué la qualité de vie des patients selon l'échelle validée EORTC QLQ-C30. Une meilleure qualité de vie a été retrouvée chez les patients sous nutrition parentérale par rapport à ceux ne bénéficiant que de supplémentation orale.

Les patients étudiés dans cette étude bénéficiaient tous d'un traitement oncologique actif, cela ne nous permet pas de conclure sur l'impact de la nutrition parentérale sur la qualité de vie des patients en soins palliatifs après arrêt de tout traitement carcinologique spécifique.

*Orrevall and al* ont étudié, au travers d'entretiens semi-directifs, les bénéfices ressentis par 13 patients atteints d'un cancer à un stade avancé, recevant une nutrition parentérale à domicile (48). Les patients ont décrit un effet direct et positif sur la qualité de vie, ainsi que sur le poids, l'énergie, la force, les activités et les sentiments de soulagement et de sécurité. Les effets négatifs de la nutrition parentérale (restrictions dans la vie de famille et les contacts sociaux) étaient, selon les patients, supplantés par les bénéfices.

Les critiques formulées vis-à-vis de cette étude sont le faible taux de patients inclus, l'absence d'utilisation de test ou score validés pour évaluer la qualité de vie, l'absence de corrélation avec le stade de la maladie ou la survie des patients interrogés.

En bref, les résultats des études recherchant un lien entre nutrition artificielle et qualité de vie diffèrent de par la grande hétérogénéité des patients en soins palliatifs.

Il apparaît néanmoins qu'un bénéfice peut être ressenti si la survie est supérieure à 3 mois et/ou qu'un traitement spécifique à visée carcinologique est poursuivi. Peu de conclusions peuvent être rendues concernant les patients avec une espérance de vie inférieure à 3 mois et chez lesquels tout traitement spécifique a été arrêté.

#### **4) En conclusion**

Si l'on tente de regrouper les données évoquées dans les précédents paragraphes, on peut déduire que la nutrition artificielle devrait être arrêtée si elle induit plus d'effets secondaires que de bénéfices, si la survie estimée du patient est inférieure à 3 mois, si l'indice de Karnofsky est inférieur à 50% (Standards, Options, Recommandations (1)) et si la nutrition artificielle n'améliore pas la qualité de vie du patient.

Pourtant, plusieurs enquêtes menées dans des unités de soins palliatifs montrent que les prescriptions de nutrition artificielle, si elles répondent le plus souvent au premier item, ne répondent que très rarement aux recommandations concernant la survie estimée et l'indice de Karnofsky.

Ainsi, *Perrin et Denoyel* ont inclus dans une étude durant trois mois tous les patients hospitalisés dans leur unité de soins palliatifs et ayant reçu une nutrition parentérale (49). Les 59 patients inclus ont été divisés en deux groupes selon que la nutrition parentérale avait été instaurée avant ou pendant l'hospitalisation. L'indice de Karnofsky était à l'admission toujours inférieur à 50%. La médiane de durée de séjour, équivalente à la durée de vie pour 56 patients décédés dans l'unité était de 22,5 jours (de 1 à 113 jours). Cela signifie que, pour la plupart des patients, la nutrition parentérale a été poursuivie voire instaurée alors que la survie a été inférieure à 3 mois.

Dans le cadre d'un travail de thèse réalisé au sein d'une unité de soins palliatifs à Lille sur une durée de 9 mois, une étude a pris en compte tous les patients pour lesquels une nutrition parentérale avait été instaurée (50). Dix-neuf patients répondaient aux critères d'inclusion. Seulement 2 patients (soit 10%) avaient un indice de Karnofsky supérieur ou égal à 60%. Pour 15% des patients, la nutrition parentérale a été poursuivie jusqu'au décès. La durée de vie moyenne était de 40,8 jours, donc la majorité des patients ont survécu moins de 3 mois.

Il semble que les unités de soins palliatifs, pourtant informées des dernières publications et notamment des SOR n'appliquent pas les recommandations.

*Perrin et Denoyel* supputaient que des facteurs propres à chaque soignant et prescripteur interféraient dans les décisions d'instauration ou d'arrêt de la nutrition artificielle et que ces décisions « ne peuvent s'établir principalement sur l'indice de Karnofsky comme le suggère la formulation de la recommandation des SOR » (49).

*Mallet and al* rapportent que se focaliser exclusivement sur des critères techniques pour les prises de décision relatives à la nutrition serait un risque (51). Bien sûr, ces marqueurs sont nécessaires mais ils ne sont pas suffisants : il s'agit souvent de recommandations formalisées d'experts plutôt que de preuves scientifiques validées. Leur validité est le plus souvent établie à partir d'études de cohortes de patients, reposant sur une méthode d'analyse statistique. Or il existe un écart irréductible entre les données statistiques et la singularité d'une situation. « Ce qui est exact collectivement n'est pas forcément juste individuellement ». Les données biologiques, les indices pronostiques ne sont qu'une vision parcellaire de la complexité de la situation.

Ainsi la méthodologie de l'Evidence Based Médecine (EBM) semble difficilement applicable à la prise des décisions concernant l'arrêt de la nutrition artificielle en fin de vie (52). Les représentations et projections de chacun doivent être prises en compte et une démarche éthique est indispensable.

C'est dans cette logique que *Perrin and al* disent préférer aux SOR, assez rigides, les guidelines édifiées par l'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC) en 1996 (2), prenant un aspect plus éthique. Ces guidelines sont synthétisées dans le tableau n°5.

<p>1- Définir les huit éléments indispensables à la prise de décision</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Etat général et évolution oncologique</li> <li>• Symptômes liés à la dénutrition</li> <li>• Espérance de vie</li> <li>• Importance de la dénutrition</li> <li>• Importance de l'alimentation orale</li> <li>• Etat psychologique vis-à-vis de la prise en charge nutritionnelle</li> <li>• Fonction digestive et voie d'administration</li> <li>• Besoins et disponibilité des structures pour le support envisagé</li> </ul>
<p>2- Evaluer globalement les avantages et inconvénients afin de prendre la meilleure décision sur la base de buts clairement définis, en lien avec le patient et sa famille</p>
<p>3- Réévaluer régulièrement la pertinence du maintien du support nutritionnel</p>

Tableau n°6 : Guidelines de l'EAPC concernant la nutrition artificielle en fin de vie (2)

Ainsi, les décisions concernant l'arrêt de la nutrition artificielle chez le sujet en soins palliatifs ne peuvent se réduire à un facteur tel que l'indice de Karnofsky ou la survie estimée. L'analyse de la situation doit être multidimensionnelle comprenant entre autre l'aspect symbolique et éthique.

### **III. NUTRITION : DES REPRESENTATIONS SYMBOLIQUES AU CADRE ETHIQUE**

#### **A. Représentations et symboles**

Il n'est pas banal d'arrêter une nutrition. Boire et manger sont porteurs de symboles puissants et fondamentaux de vie, tout aussi importants que celui de respirer.

Ces représentations sont différentes d'un individu à l'autre, en fonction de ses références culturelles, religieuses, éducationnelle, ou encore en fonction de sa propre histoire de vie. S'intéresser à ces symboles peut permettre de comprendre les réactions des patients, proches ou soignants face à l'arrêt de la nutrition artificielle. Elles doivent être recherchées, écoutées, analysées et prises en compte avant toute décision.

- **Relation mère-enfant**

L'alimentation est liée à l'oralité et aux premiers liens à la mère. La fusion mère-enfant, dès la naissance, va permettre au nouveau-né de survivre grâce à la nourriture mais également à l'amour maternel symbolisé par l'allaitement.

Freud ne limitait pas la phase orale au seul plaisir de succion mais à toutes les expériences concomitantes : être serré contre le corps de sa mère, en sentir la chaleur, l'odeur, être porté et lavé, le tout accompagné d'un bain de paroles rassurantes (53). Pour l'enfant, être nourri est la première expérience de l'amour.

Par ailleurs, aimer quelqu'un et manger ce qu'il donne, revêt, pour certains, la même valeur symbolique. Dans ce contexte, un enfant qui refuse la nourriture que lui donne sa mère renverra à celle-ci l'image d'une « mauvaise mère ». Or chez un soignant ou un proche, le refus d'un patient de s'alimenter peut provoquer le même ressenti ; le soignant ou l'aidant peut alors être atteint dans son narcissisme et percevoir le refus comme dirigé contre lui.

Chez le patient atteint d'une maladie grave, la dépendance liée à l'évolution de la maladie induit souvent un maternage. Il est facile de noter les parallèles entre la relation mère-enfant et la relation famille-patient ou soignants-patients : avec les mêmes sentiments de rejet quand la nourriture est refusée, et de gratification quand elle est acceptée.

Pour *Bozzetti*, la nutrition artificielle peut être perçue, chez un patient atteint d'une maladie grave, comme le cordon ombilical permettant de se relier à la vie et porte de ce fait une lourde charge symbolique (54).

- **Histoire et réminiscence**

Si la nutrition renvoie à la relation mère-enfant, première expérience de l'amour, elle peut aussi faire revivre d'autres réminiscences du passé. Tel que Proust le décrivait, les saveurs de certains aliments peuvent faire resurgir tout un pan de son passé, avec son imaginaire, et ses émotions (53). Ainsi, chez le patient et ses proches, partager certains mets peut rappeler des souvenirs et affects, qu'ils ont eu plaisir à partager par le passé.

Pour *D. Oriot*, les souvenirs de disette durant la guerre et les images de famine véhiculées par les médias dans certains pays où la population n'a pas accès au minimum nutritionnel, renvoient une connotation négative de l'absence de nutrition/hydratation, comme « quelque chose que l'on ne peut souhaiter pour soi et encore moins pour les autres » (23).

Des cas exemplaires surmédiatisés marquent également les esprits. Ainsi concernant l'affaire Terri Schiavo, un journaliste du monde écrivait en 2006 : « Le mari demandait que la nutrition artificielle de sa femme soit interrompue, alors que les parents réclamaient qu'elle soit maintenue en vie. ». Le journaliste assimile nutrition et vie, et par conséquent arrête de la nutrition à la mort. Cette analogie véhiculée par les médias peut avoir un impact sur la population, y compris sur le patient, ses proches et les soignants.

- **Fonction de plaisir et affirmation de sa singularité**

L'alimentation, en plus des souvenirs qu'elle peut soulever chez toute personne, est également un objet de plaisir.

*Patrick Verspieren* rappelle que l'être humain (en dehors de cas d'extrême pauvreté) ne recherche pas seulement le moyen de survivre ou d'absorber des calories via l'alimentation (10). Il choisit ses mets en fonction de ses propres goûts. Il y recherche des saveurs qui lui fassent éprouver du plaisir, plaisir complexe d'ailleurs car marqué par son histoire personnelle et sa culture. Reconnaître ses goûts personnels, c'est témoigner que l'on reconnaît la personne telle qu'elle est, avec ses particularités et sa singularité. Le choix des aliments par le patient peut donc être ressenti comme la revendication de la reconnaissance de son existence propre, notamment dans le contexte de la fin de vie où les modifications corporelles peuvent entraîner une dégradation de l'image de soi.

- **Lien social**

L'alimentation est également le support de liens sociaux. Bien des relations humaines se nouent, s'approfondissent et se signifient autour de la nourriture.

Offrir à manger est un symbole d'hospitalité (55). Accepter la nourriture offerte, c'est se laisser accueillir, intégrer et aimer. À l'inverse, refuser un repas peut signifier le refus d'entrer en relation.

Le repas peut devenir un rituel dont on se réjouit, un moment de communication, convivialité et d'échange avec l'autre. *Patrick Verspieren* parle en des termes religieux de « communion » autour de la nourriture.

Plus qu'un simple moment de communication, le repas peut devenir un véritable lieu de débat, voire de dispute comme l'illustrent les caricatures des discussions animées au cours des repas familiaux à l'évocation de l'affaire Dreyfus (cf schéma 2).

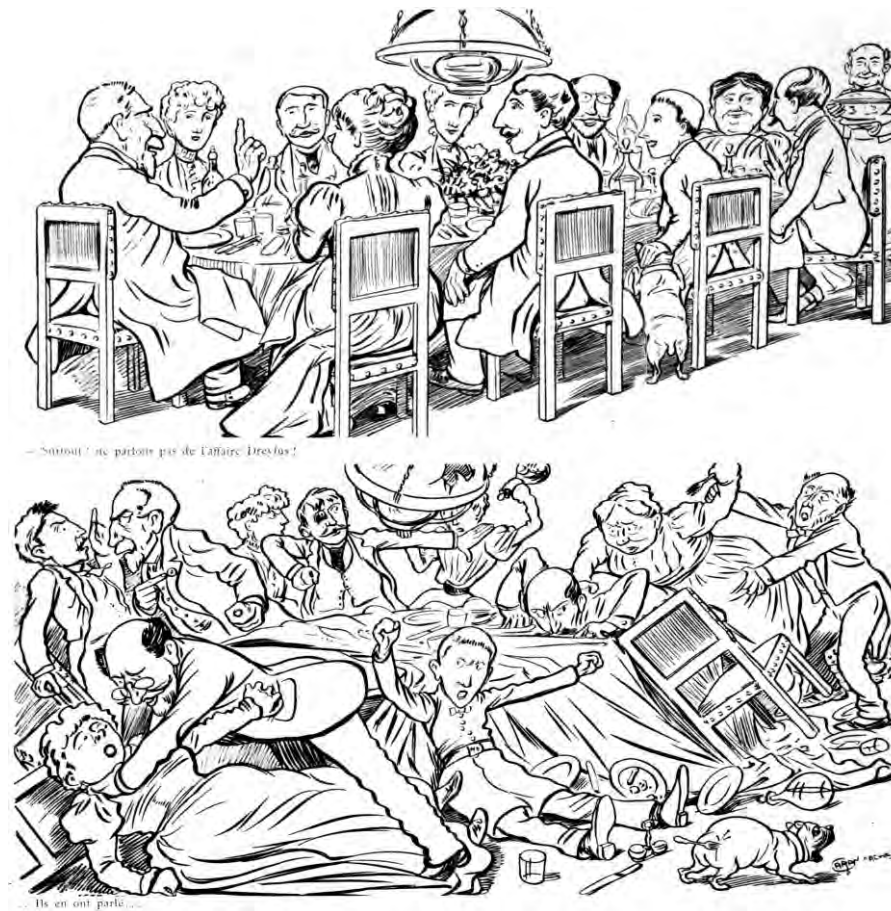


Schéma 2 : Caricature par Caran D'Ache « Surtout, ne parlons pas de l'affaire Dreyfus ! » ; « ...Ils en ont parlé... » (56)

Les sujets d'actualité peuvent être débattus au cours d'un repas, tout comme les problèmes familiaux. C'est un espace et un temps d'échange où chacun peut exprimer ses opinions. Ne plus participer aux repas familiaux peut signifier perdre un espace de parole important et réduire la participation du patient à certaines décisions prises autour d'une table.

- **Impact sur la nutrition artificielle**

La nutrition artificielle va apporter des représentations différentes de celles véhiculées par l'alimentation par voie naturelle. En effet, le plaisir ou encore la convivialité ne seront pas présentes lors d'une nutrition entérale ou parentérale. A la différence de l'alimentation naturelle, la nutrition artificielle n'est guère le support d'une relation. Se remémorer un repas partagé avec une personne décédée peut soulever des émotions chez les proches et les

soignants, mais cette émotion est habituellement réprimée lorsqu'il s'agit de parler de traitement médicamenteux ou de perfusions.

Parler nourriture sollicite chacun dans son expérience humaine, l'aidant à prendre conscience que c'est peut-être de la relation avec les autres dont il se nourrit. En cas d'aphagie et/ou d'arrêt de la nutrition artificielle, il peut être important de retrouver un temps d'échange au profit d'un autre geste que l'alimentation.

La nutrition artificielle, avec la présence des sondes et/ou perfusions, peut, à l'extrême, devenir une barrière entre le patient et ses proches, perdant ainsi totalement la symbolique de rapprochement et convivialité autour de la nourriture.

Bien que la nutrition artificielle diffère radicalement de l'alimentation orale, une des représentations persistantes est qu'elle symbolise, pour beaucoup de gens, la vie. Vouloir maintenir la nutrition peut signifier que l'on veut voir survivre le patient.

Chaque personne possède sa propre symbolique de l'alimentation. Il y aura quasiment autant de représentations, que d'intervenants dans une décision d'arrêt de la nutrition artificielle. Pour que la décision finale ne soit pas source de conflit ou d'incompréhension, les symboliques de chacun doivent être confrontées entre elles et aux données scientifiques disponibles.

A ces différentes représentations, se surajoutent les symboles religieux liés à la nutrition artificielle et à son arrêt. Là encore, il n'existe pas une représentation unique mais des représentations diverses liées à la multiplicité des croyances et à l'interprétation de chacun.

## **B. Aspect religieux**

Toutes les religions ont utilisé la nourriture pour relier l'homme au divin. La religion va influencer les modèles alimentaires des croyants : de l'interdiction de manger du porc ou boire de l'alcool, à la préparation de poisson le vendredi... Certains rituels utilisant la nourriture sont également conçus pour entrer en relation avec Dieu : le vin de communion, l'hostie, le mouton de l'Aïd...

En fin de vie, le viatique ou l'eucharistie peuvent être, pour les proches, importants à délivrer au mourant.

Les principales institutions religieuses se sont questionnées sur la nutrition artificielle notamment en fin de vie et surtout sur la possibilité de son arrêt.

La Commission pour les Relations avec les Autres Religions du Consistoire de Paris (CRAR) et le Service des Relations avec le Judaïsme du Diocèse de Paris (SRJ) ont constitué un groupe de réflexion sur les questions touchant à la fin de vie humaine. Ils ont réalisé une lecture commune de la loi du 22 avril 2005 qui a abouti à une déclaration commune juive-catholique le 26 mars 2007 cosignée par Mgr André Vingt-Trois et le grand rabbin de Paris David Messas (57). Dans le septième paragraphe est abordé le problème de la nutrition artificielle : *« 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'abrégé 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. »*

Ainsi, en l'absence de souffrances en lien direct avec la nutrition artificielle, pour les religions juive et catholique, la nutrition artificielle devrait être poursuivie jusqu'au décès, même si elle n'améliore ni l'espérance ni la qualité de vie du patient ?

Le point de vue de l'église catholique est précisé par Mgr Elio Sgreccia (58) : *« l'alimentation et l'hydratation, même artificielles, rentrent dans le cadre des cures normales toujours dues au malade quand elles ne sont pas dangereuses pour lui : leur suspension induite pourrait revêtir la signification d'une véritable euthanasie. [...] Indubitablement, lorsque l'organisme n'est plus en mesure de recevoir ce soutien ou d'en tirer profit, alors il cesse d'être une cure, et cesse aussi l'obligation de l'administrer ».* L'église catholique précise donc que si un individu n'est plus à même de tirer bénéfice de la nutrition artificielle, celle-ci peut être suspendue.



La position des églises protestantes est que, en fin de vie, l'objectif essentiel est l'accompagnement du malade dans l'un de ses moments les plus importants de sa vie : le dernier, celui de sa mort. Tout soin et toute thérapeutique doit répondre à cet objectif. L'abstention ou la suspension de la nutrition et de l'hydratation pourrait se concevoir au même titre que celles des autres traitements curatifs, à condition de ne pas engendrer d'inconfort ou de souffrance (59).

Pour l'islam, la nutrition artificielle en fin de vie est un traitement médical, car la décision de nutrition notamment parentérale est laissée au médecin. Mais il est également dit que les connaissances scientifiques étant partielles et sans caractère absolu, le médecin sera amené à prendre ses décisions en fonction d'une grande modestie scientifique et d'une forte rigueur morale (49). De plus, si cette thérapeutique s'avère inutile à la préservation de l'intégrité corporelle, voire plus nocive que bienfaisante par ses effets secondaires, elle peut être suspendue en dehors de toute intention d'abrèger le cours de la vie du malade. Dieu seul dispose de l'« Ajaal » : décret de mort (15)

Les croyances religieuses de chacun doivent être écoutées et respectées, mais elles ne doivent certainement pas, à elles seules, dicter la démarche à suivre dans une décision d'arrêt de la nutrition artificielle. Quelles que soient nos représentations ou nos avis religieux, nous sommes notamment tous soumis aux mêmes lois, du moins tant que nous vivons dans un même pays ou dans un même état.

### **C. Aspect légal**

Quelles que soient ses représentations de la nutrition ou sa religion, chaque citoyen est tenu de se soumettre à la loi.

La loi est naturellement un des déterminants de la décision d'arrêt de la nutrition artificielle. Il est intéressant de noter que les lois concernant ce sujet sensible diffèrent d'un pays à l'autre et même entre les différents états d'un même pays.

Nous nous intéresserons à la loi française. En quoi les textes légaux peuvent aider ou conforter le praticien dans une décision d'arrêt de la nutrition artificielle ?

La loi n°2005-370 du 22 avril 2005 (60) relative aux droits des malades et à la fin de vie est venue compléter les lois de 1999 et 2002. Elle fait suite à une mission parlementaire présidée par Mr Jean Léonetti et menée au décours de la médiatisation du cas de Vincent Humbert

(jeune homme atteint d'une tétraplégie secondaire à un traumatisme crânien ayant réclamé le « droit à mourir » et étant devenu l'emblème, à ce moment-là, du courant pro-euthanasie). Cette loi insiste sur le refus de l'obstination déraisonnable, le droit du patient à refuser un traitement, et les procédures de limitation ou d'arrêt de traitement par le médecin. Certains points peuvent s'appliquer à l'arrêt de la nutrition artificielle chez le patient en fin de vie.

La loi décrit plusieurs cas de figure selon que le patient est conscient et capable d'exprimer sa volonté ou hors d'état d'exprimer sa volonté.

Dans tous les cas, la loi du 22 avril 2005 souligne que le droit de chaque patient à recevoir des soins appropriés et à bénéficier de thérapeutiques efficaces ne doit pas conduire à la pratique d'actes médicaux au-delà du raisonnable. Ainsi, la poursuite ou la mise en place d'une nutrition artificielle ne doit sur le plan légal jamais s'inscrire dans un processus d'obstination déraisonnable (article L.1110-5 du code de santé publique complété par l'article 1<sup>er</sup> de la loi du 22 avril 2005).

Chez un patient conscient et capable d'exprimer sa volonté, la loi garantit le droit de la personne à refuser tout traitement (article L.1111-4 du code de santé publique modifié par l'article 3 de la loi du 22 avril et article L.1111-10 modifié par l'article 6). Dans le cadre d'un patient en soins palliatifs, le médecin doit respecter la décision du patient, après l'avoir informé des conséquences de son choix.

Une des modifications apportées par la loi du 22 avril 2005 au code de santé publique est le remplacement des mots « *un traitement* » par « *tout traitement* ». Ce changement peut paraître minime et pourtant il nous intéresse au plus haut point. En effet, une des questions importantes soulevée est celle du droit au refus ou à l'arrêt de la nutrition artificielle. Ainsi, la nutrition artificielle (comme l'hydratation artificielle) est explicitement considérée comme un traitement dans la loi de 2005, point de vue réaffirmé lors de la discussion plénière à l'assemblée nationale (61). Le patient peut donc légalement refuser la mise en place ou la poursuite de la nutrition artificielle.

Chez le patient hors d'état d'exprimer sa volonté, le cadre légal décrit plusieurs étapes dans le processus de décision d'arrêt de la nutrition artificielle chez le patient en soins palliatifs (article 9 de la loi du 22 avril 2005).

Tout d'abord, il est important de rappeler que la loi autorise le médecin à arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie

de cette personne. Le médecin peut donc prendre, aux yeux de la loi, la décision d'un arrêt de la nutrition artificielle.

Avant de prendre cette décision, le médecin doit rechercher d'éventuelles directives anticipées, et en second lieu consulter la personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches du patient. Le médecin se doit également de respecter la procédure collégiale avant toute décision d'arrêt ou de limitation de traitement, y compris en cas d'arrêt de la nutrition artificielle.

Selon la loi, le médecin doit donc obligatoirement rechercher et tenir compte des directives anticipées, de l'avis de la personne de confiance (à défaut de la famille ou des proches) et des conclusions de la procédure collégiale. Mais la décision finale reste médicale, aucun avis ne s'impose au médecin, ils constituent plutôt une aide à la décision.

Pour mémoire, les définitions des termes directives anticipées, personne de confiance et procédure collégiale sont rappelées ci-dessous.

La notion de directives anticipées est définie dans l'article 7 de la loi du 22 avril 2005 (60) : *« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de limitation ou l'arrêt des traitements. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. »*

La notion de personne de confiance est, elle, modifiée par l'article 8 de la loi de 2005 : *« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L.1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »*

La procédure collégiale est définie par le code de déontologie médicale (62) : dans cette procédure, le médecin doit avant toute décision d'arrêt ou de limitation de traitement se concerter avec l'équipe soignante et demander l'avis motivé d'au moins un médecin appelé en tant que consultant (sans lien hiérarchique avec le médecin référent).

On peut résumer le cadre légal s'appliquant à l'arrêt de la nutrition artificielle en fin de vie sous forme schématique (cf schéma 3).

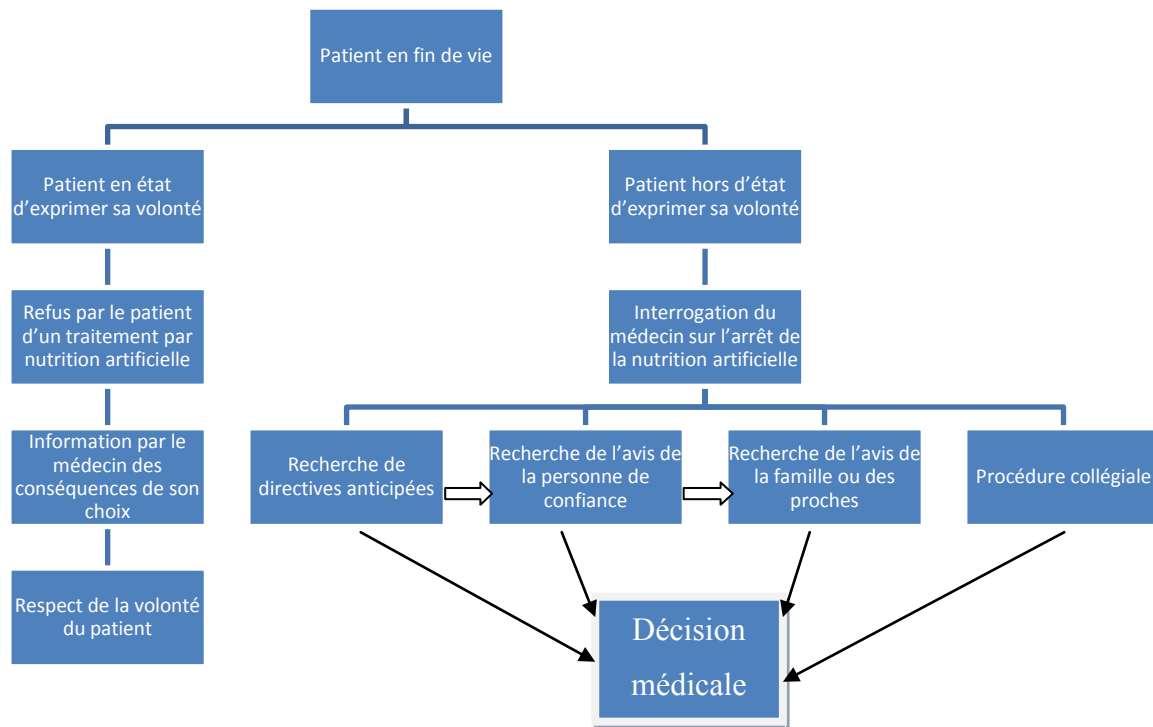


Schéma 3 : Résumé schématique de la procédure légale en cas de décisions d'arrêt de la NA

Le code de santé publique complété par la loi du 22 avril 2005 peut donc offrir un cadre partiel concernant les décisions d'arrêt de la nutrition artificielle. Mais la loi ne considère pas tous les cas de figure et certaines questions restent en suspens. Quelle attitude adopter face à un patient conscient désirant une poursuite de la nutrition artificielle, alors que les médecins considèrent que cette nutrition peut être assimilée à une obstination déraisonnable ? Quelle notion va l'emporter : le refus de l'obstination déraisonnable ou le droit du patient de prendre les décisions concernant sa santé ?

*Bernard-Marie Dupont* soulève également différentes interrogations concernant ce cadre légal (63). Premièrement, la loi dite Leonetti stipule à plusieurs endroits que « *le médecin sauvegarde la dignité du mourant (...)* ». Quelle définition de dignité le législateur met-il en avant ? Une définition médicale, philosophique, éthique, existentielle ou religieuse ? Devant le manque de clarification, certains peuvent décréter que selon leur définition personnelle, l'arrêt de la nutrition artificielle est contraire à la dignité du patient et donc contraire à la loi.

En second lieu, pour *B.M. Dupont*, le remplacement de « un » par « tout » traitement dans l'article 3 de la dite loi, ne règle pas de façon explicite le problème de la nutrition artificielle.

En effet, cette nutrition est-elle un soin ou un traitement ? Les avis divergent, et cette considération éthique ne peut se régler par un cadre légal.

Le cadre d'une loi est indispensable pour éviter les dérives et protéger l'intérêt du patient en fin de vie. Mais il faut l'avouer insuffisant devant le questionnement éthique soulevé par la question de l'arrêt de la nutrition artificielle.

## **D. Nutrition artificielle et éthique**

La complexité de la pratique de la médecine moderne a conduit les médecins à s'interroger sur les aspects éthiques spécifiques à leur pratique. Nous essaierons de mettre en avant les éléments de réflexion pouvant s'adapter à une décision d'arrêt de la nutrition artificielle en fin de vie.

### **1) Principes éthiques**

Le principalisme constitue un champ de l'éthique centré sur les principes universels. Quels sont ceux devant être intégrés à une réflexion sur l'arrêt de la nutrition artificielle chez un patient en fin de vie ?

#### *(a) Principe de bienfaisance et de non malfaisance*

La bienfaisance et la non malfaisance sont à la base de toute pratique médicale et de soins. La bienfaisance recouvre les notions de traiter, soigner, faire du bien. La non- malfaisance est fondée sur la notion de ne pas nuire et s'exprime par le devoir d'éviter les complications médicales et les effets secondaires, la iatrogénie et la négligence (12).

Mais la notion du bien ou, du moins, du moindre mal peut être discutée dans la pratique médicale. S'agit-il du bien ressenti immédiatement par le malade ou l'objectif du bien ou du mieux à plus ou moins long terme autorise-t-il certaines conduites inconfortables pour le patient (3) ?

Dans le cadre de la nutrition artificielle en fin de vie, le principe de bienfaisance voudrait que la nutrition apporte du « bien », des bénéfices au patient en évitant les effets indésirables selon le principe de non malfaisance. De même concernant l'arrêt de la nutrition qui doit être conduit pour le bien du patient et ne doit pas entraîner de souffrance.

### (b) *Principe d'autonomie*

Le principe d'autonomie insiste sur le fait que chaque patient est un individu unique, différent des autres sur le plan biologique, intellectuel, affectif et social et que seul le malade sait ce qui est bon pour lui. Ainsi la volonté du malade doit primer sur la décision du médecin d'entreprendre ou d'interrompre un traitement qui le maintiendrait en vie.

Le principe d'autonomie permet de respecter les droits et libertés du patient, en s'éloignant du paternalisme médical.

L'adaptation du principe d'autonomie à la nutrition artificielle en fin de vie implique que chaque patient capable d'exprimer sa volonté peut choisir l'arrêt ou la poursuite de tout traitement et donc de la nutrition artificielle. Cette autonomie peut s'exercer également via des directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance.

Mais l'exercice de l'autonomie implique pour le malade de pouvoir communiquer et comprendre ce qui est dit par son médecin. Ce principe est difficile à appliquer si le patient présente des troubles cognitifs ou de la conscience ou encore s'il est mineur. D'autres situations, comme une maladie dépressive, peuvent mettre en doute l'objectivité du choix du patient.

De plus, le principe d'autonomie a des limites signifiées par la loi. En France, quelle que soit la volonté du patient, l'euthanasie et le suicide assisté sont illégaux.

Les racines éthiques de l'autonomie définissent ses limites. Si le principe d'autonomie place l'individu au centre de la décision, il n'en fait pas un être omnipotent. *Emmanuel Kant* et *John Stuart Mill* ont proposé deux visions divergentes de l'autonomie : le premier proposant l'autonomie comme la soumission à ses propres règles, et le second comme l'indépendance absolue. Mais ces deux courants se rejoignent sur le fait que « l'individu n'est pas libre de ne plus être libre » (64). Une décision ne pourrait être qualifiée d'autonome si elle prive le sujet de la possibilité future d'exercer son autonomie. Kant prend comme illustration le suicide, Mill, l'esclavage volontaire. Dans le contexte de l'arrêt de la nutrition artificielle, cela nous renvoie à l'intentionnalité de cet arrêt. Un patient en fin de vie peut décider de suspendre son traitement par nutrition artificielle, mais cette décision ne pourrait être considérée comme autonome si sa finalité est de hâter le décès, privant l'individu par la suite d'exercer son autonomie.

Une autre limite au principe d'autonomie est que le choix du patient est souvent influencé par le désir du médecin ou par des pressions extérieures (de l'entourage). *Kant* soulignait que le sujet ne peut exercer son autonomie sous l'emprise de ses sentiments ou sous l'effet

d'influences extérieures (64). Mais, le choix du patient repose sur les informations données par le médecin, qui, en dehors d'éléments scientifiques objectifs (concernant les techniques proposées, les risques et les bénéfices attendus), comportent une dimension affective et malgré tout, un regard subjectif. De plus, il semble difficile pour le patient de s'affranchir totalement de l'avis et des désirs de ses proches.

(c) *Principe de proportionnalité*

La proportionnalité pose la question du bénéfice éventuel d'une nutrition artificielle et des degrés de morbidité et de mortalité qui peuvent survenir chez ces patients. Cela revient à évaluer la balance bénéfices versus risques. Il convient donc pour cela de s'appuyer sur les preuves scientifiques, mais elles sont, comme nous l'avons vu précédemment, parfois insuffisantes.

Le principe de proportionnalité peut également se définir par un juste équilibre entre l'importance des bénéfices et des moyens investis. Il va ainsi conduire à éviter l'emploi de moyens techniques excessifs et coûteux chez des patients avec un mauvais pronostic. Ainsi, les bénéfices potentiels d'une nutrition artificielle chez un patient en soins palliatifs devraient être, selon le principe de proportionnalité, confronté au coût de ces techniques. Cela pose le problème du risque de dérives économiques. Peut-on choisir d'arrêter un traitement ou un soin sous l'argument que celui-ci a un coût financier relatif trop important ?

(d) *Principe de justice*

Le principe de justice reprend notamment la notion d'équité : ce qui est proposé à un sujet doit également l'être à tout autre patient. Un des problèmes posés est la juste balance entre ressources économiques et dépenses médicales.

Ainsi, on ne peut pas arrêter une nutrition artificielle sous prétexte que le coût est trop important et que le patient ne peut financer ce traitement. Cela semble indiscutable dans un système d'assurance maladie collectif, cela l'est moins dans le cadre de système de santé privé individuel.

(e) *Principe d'achèvement d'une vie*

Le principe d'achèvement d'une vie reconnaît que lorsqu'il n'est plus possible de renverser le processus de mort, il n'est pas indiqué d'initier des traitements qui ne font que prolonger l'agonie (3).

(f) *Principe de futilité*

Certains auteurs soulignent que « le but ultime de tout traitement est l'amélioration du pronostic, du confort, du bien-être, ou de l'état de santé général. Un traitement qui ne pourvoit pas à de tels bénéfices doit être considéré comme futile et ne doit pas être instauré » (65).

(g) *Opposition des principes*

Pour P. Pfitzenmeyer, l'éthique clinique oscille en France entre deux humanismes : celui de la bienveillance et celui des droits fondamentaux de l'homme à la base du principe d'autonomie (3). Le désir du patient peut s'opposer au désir du soignant de réaliser un traitement qu'il considère comme bienfaisant pour le malade. Alors que faire quand volonté du patient et du soignant ne s'accordent pas ? Dans le système de soin américain, système de santé individuel, le principe d'autonomie, c'est-à-dire le choix du patient, qu'il ait été exprimé antérieurement ou lors de la maladie, prime en toutes circonstances (66). Dans le système de soins français, système d'assurance maladie collectif, le principe de bienfaisance peut encore prévaloir sur le principe d'autonomie.

*Cholerio* signale également que l'opposition entre la bienfaisance médicale et la justice est devenue quotidienne dans un contexte de restrictions budgétaires et fermeture d'hôpitaux (12).

Il est important de souligner que l'éthique fournit un cadre de référence à la réflexion. Mais l'éthique n'est pas unique, elle est multiple et intègre différents courants tels que l'utilitarisme où la qualité du résultat compte plus que les moyens utilisés, alors que la morale du devoir décrite par Kant dit d'agir sans se focaliser sur les résultats. Ainsi, ces courants peuvent s'opposer dans la résolution de certaines questions et notamment celle de l'arrêt de la nutrition artificielle.

## **2) Soin ou traitement**

Une question revient fréquemment dans la littérature : la nutrition artificielle est-elle un soin ou un traitement ? Sous entendu : « Peut-on arrêter ou ne pas entreprendre dans certains cas une nutrition médicalement assistée ? » Il s'agirait de penser que si la nutrition est un traitement, il peut être suspendu alors que si c'est un soin, il ne peut pas l'être.

En terme de définition, un traitement est l'ensemble des moyens utilisés pour guérir ou atténuer une maladie (4), il doit être inclus dans un projet thérapeutique (12). Les soins de



base, quant à eux (soins d'hygiène ou de confort, par exemple), ne font pas partie du projet thérapeutique puisqu'ils doivent être administrés en toute circonstance.

Virginia Henderson, qui dès 1960 a voulu dégager les principes fondamentaux des soins infirmiers, a énuméré quatorze besoins fondamentaux de l'être humain et leurs relations avec les soins infirmiers. Parmi ces soins infirmiers de base, la deuxième position est donnée au fait d'aider le malade à manger et à boire. Pour certains cette définition conduit à dire que la nutrition naturelle ou artificielle est un soin de base et donc ne peut être arrêtée.

*P. Verspiieren* commente les besoins fondamentaux érigés par V. Henderson, en soulignant qu'apporter la nourriture et surtout aider à s'alimenter les patients qui ont besoin d'assistance fait bien partie des tâches quotidiennes des infirmiers. L'alimentation orale assistée est un soin. Un parallèle peut être fait avec la nutrition entérale par SNG ou gastrostomie. Celle-ci suppose que la fonction de nutrition est conservée, hors déglutition. La nutrition entérale n'a donc pas de fonction de suppléance de la fonction nutritive, mais remédie uniquement à la difficulté de déglutir. A domicile, ce sont les proches qui fréquemment administrent la nutrition entérale. Selon *Verspiieren*, la nutrition entérale se rapproche donc de l'alimentation orale assistée et peut être considérée, comme cette dernière, comme un soin de base (67).

Si cette démonstration convient à la nutrition entérale, il est plus difficile de l'appliquer à la nutrition parentérale qui, elle, supplée à une déglutition défailante mais également à la propulsion du bol alimentaire et à l'absorption des nutriments à travers la barrière intestinale, semblant donc suppléer à la majeure partie de la fonction nutritive.

Dans les SOR rédigées en 2001 relatives à la nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur d'un cancer évolutif, la prise en charge nutritionnelle est définie comme un soin de support (1). On peut se demander si cela signifie pour les auteurs que la nutrition artificielle doit être considérée comme un soin de base. Cela ne semble pas les empêcher de définir des situations où cette nutrition doit être arrêtée ou ne pas être entreprise.

L'association médicale américaine stipule que « *un traitement de maintien artificiel en vie est un traitement médical qui permet de prolonger la vie sans pouvoir rendre réversible l'état médical du patient. Un traitement de maintien artificiel en vie inclut, sans s'y limiter, la ventilation mécanique, la dialyse rénale, la chimiothérapie, les antibiotiques et l'alimentation et l'hydratation artificielles.* » (68). Ainsi, selon les instances médicales américaines, la nutrition artificielle est un traitement au même titre qu'une chimiothérapie.

Mais si la nutrition est un traitement comme les autres, son arrêt semble plus difficile que celui des autres traitements, notamment par les symboles et représentations qu'elle véhicule. Si un arrêt de dialyse est décidé en cas d'insuffisance rénale terminale, la signification pour la

population générale ne sera pas la même que dans le contexte d'un arrêt de nutrition artificielle.

La distinction entre soin et traitement n'est pas sans rappeler une distinction plus ancienne introduite par la doctrine catholique entre les moyens ordinaires, qui doivent être maintenus quoiqu'il arrive, et les moyens extraordinaires, qui peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris (4). Ainsi plus les moyens sont, pour un patient donné, difficiles d'accès, coûteux, douloureux, contraignant... et moins ils apparaissent efficaces, moins l'homme est tenu d'y recourir. Inversement, plus un moyen apparaît bénéfique et moins son emploi impose un fardeau, plus l'homme est tenu d'y recourir (67). Ne pas y recourir pourrait être qualifié de suicide, or vouloir disposer de sa propre vie serait contraire à la morale catholique.

En langue anglaise, les termes « cure » et « care » s'opposent : « care » (visant à prendre soin) et « cure » (visant à guérir). En français, la distinction entre soin et traitement ne reflète pas cette opposition, un traitement ne visant, par exemple, pas toujours la guérison du patient.

Les avis concernant le classement de la nutrition artificielle comme un soin de base ou un traitement sont donc partagés. Bozzetti résume ces interrogations, en parlant de la nutrition parentérale, par « Home total parenteral nutrition in incurable cancer patients : a therapy, a basic humane care or something between ? » (54) (nutrition parentérale à domicile : un traitement, un soin de base ou quelque chose entre les deux). En effet, la nutrition artificielle a-t-elle besoin d'être caractérisée de façon manichéenne comme un soin ou un traitement ? Ne peut-elle pas être considérée comme « entre les deux » ?

Il peut sembler indifférent d'utiliser l'un ou l'autre terme. L'important semble être la distinction sur la finalité de l'action entreprise. L'intention soulevée par la poursuite de la nutrition artificielle est-elle d'améliorer le confort, de guérir le patient, ou de se donner bonne conscience ? L'intention du médecin dans l'arrêt de la nutrition artificielle est-elle de limiter les effets indésirables liés à cette nutrition, d'améliorer le confort ou de provoquer la mort ?

La finalité de la poursuite ou de l'arrêt de la nutrition artificielle doit être étudiée au cas par cas. Chaque patient et chaque situation va demander une réflexion basée sur l'individu mais toujours dans le cadre d'une prise en charge globale.

Nous avons approché les différents critères intervenant dans une décision d'arrêt de la nutrition artificielle en fin de vie. Qu'ils soient scientifiques (basés sur la physiopathologie), axés sur l'espérance de vie, la qualité de vie ou les signes cliniques, le cadre légal ou encore l'aspect éthique, tous apportent des éléments importants à prendre en compte.

Mais force est de constater qu'aucun critère, pris séparément des autres, ne peut, à lui seul, être à la base de la décision. Une décision d'arrêt de la nutrition sera toujours complexe et impose d'avoir une vision globale de la situation en prenant en compte de manière réfléchie et posée chacun des facteurs.

Certains auteurs ont proposé des arbres décisionnels, afin d'aider les praticiens (4,69). Par définition, un arbre décisionnel doit être lisible, d'utilisation rapide et facile. Pour cela, les variables discriminantes doivent rester simples. Dans le cas d'une réflexion sur l'arrêt de la nutrition en fin de vie, les variables à prendre en compte sont, comme nous l'avons vu, multiples et se soumettent mal à des choix binaires. En effet, comment schématiser de façon synthétique une réflexion éthique ? De plus, les patients en soins palliatifs constituent une population terriblement hétérogène, et il peut sembler difficile de construire un arbre décisionnel commun, qui puisse s'appliquer à la complexité de chaque situation.

Les recommandations ou encore les arbres décisionnels apportent un cadre mais ne nous semblent pas suffisants pour mener les réflexions sur l'arrêt de la nutrition artificielle à bien. L'approche doit être individualisée et les décisions prises au cas par cas, dans le cadre d'une prise en charge globale centrée sur le patient.

Il nous semble impératif que les décisions d'arrêt de nutrition artificielle chez les patients en fin de vie découlent d'une prise en charge globale, d'une réflexion éthique menée en équipe pluridisciplinaire, avec une attitude d'écoute et d'accompagnement du patient, de ses proches et de l'ensemble des acteurs.

Cette démarche nécessite de prendre du temps. Prendre du temps avec le patient et ses proches. Entendre leurs demandes et leur fournir les explications nécessaires. Mener une réflexion en équipe, écoutant et s'enrichissant de l'avis de chacun des acteurs afin d'obtenir une attitude cohérente correspondant au mieux à la volonté du patient, dans un souci de bienveillance.

## **. PARTIE II : ETUDE**

## **I. MATERIEL ET METHODE**

### **A. Généralités et objectifs**

L'arrêt de la nutrition artificielle chez les patients en fin de vie est un sujet complexe demandant une analyse multidimensionnelle et une réflexion en équipe.

Chaque soignant intervenant auprès du patient en fin de vie, qu'il soit médecin, infirmière, aide-soignante, a des connaissances, des projections et des réflexions différentes concernant ce sujet.

Nous nous sommes interrogés sur le vécu et le ressenti des soignants du CHR Metz-Thionville face à cette problématique.

L'objectif principal de notre étude est de recueillir l'opinion et les ressentis des médecins, infirmières ou aides-soignantes à propos de situations d'arrêt de la nutrition artificielle en fin de vie rencontrées dans leur pratique ou auxquelles ils pourraient être confrontés.

Après l'analyse des difficultés perçues, l'objectif secondaire est de réfléchir aux différentes stratégies qui permettraient d'aider les soignants à mieux appréhender la prise en charge des patients en fin de vie, chez qui la question d'un arrêt de la nutrition artificielle se pose.

### **B. Méthode**

Le choix a été fait de mener une enquête auprès des soignants du CHR Metz-Thionville par l'envoi d'un questionnaire.

La rédaction du questionnaire a été réalisée après lecture de la littérature et notamment des différentes enquêtes réalisées sur le sujet de la nutrition artificielle en soins palliatifs. Différentes relectures ont été réalisées par des pairs et notre directeur de thèse, permettant l'obtention de la version définitive.

Le questionnaire comprend 11 questions divisées en trois parties (Cf annexe 3).

La première partie collecte des renseignements généraux concernant les soignants interrogés.

La deuxième partie étudie le vécu du soignant confronté à des situations d'arrêt de nutrition artificielle chez le patient en fin de vie.

La troisième partie explore le ressenti et les connaissances générales du soignant face à l'arrêt de la nutrition artificielle, qu'il ait ou non rencontré de telles situations dans sa pratique professionnelle.

L'envoi du questionnaire a été nominatif dans le but d'obtenir un taux de réponses suffisant. Une lettre d'accompagnement (Cf annexe 4) précisait le but de l'enquête et le fait que l'analyse des résultats resterait anonyme ; une enveloppe réponse était fournie.

Chaque questionnaire était pourvu d'un numéro d'anonymat afin de permettre, si nécessaire, la réalisation d'une relance.

L'envoi des questionnaires s'est échelonné du 17 au 25 mai 2010. Les réponses ont été prises en compte jusqu'à la date limite du 2 août 2010.

### C. Population ciblée

La population ciblée par notre enquête regroupe les médecins, internes, cadres de santé, infirmières diplômées d'état (IDE) et aides-soignantes des services de médecine, chirurgie, réanimation du CHR Metz-Thionville.

Nous avons volontairement décidé de ne pas inclure les soignants exerçant dans les services de pédiatrie, gynéco-obstétrique, psychiatrie, et services d'accueil des urgences, puisque ceux-ci sont peu concernés par l'arrêt de la nutrition artificielle chez les patients en fin de vie.

Le questionnaire a ainsi été envoyé, via le courrier interne du CHR, à 988 soignants répartis dans 51 services différents : 350 aides soignantes, 24 cadres de santé, 444 IDE, 68 internes et 102 médecins. Les fonctions des soignants sollicités sont résumées dans le schéma 4.

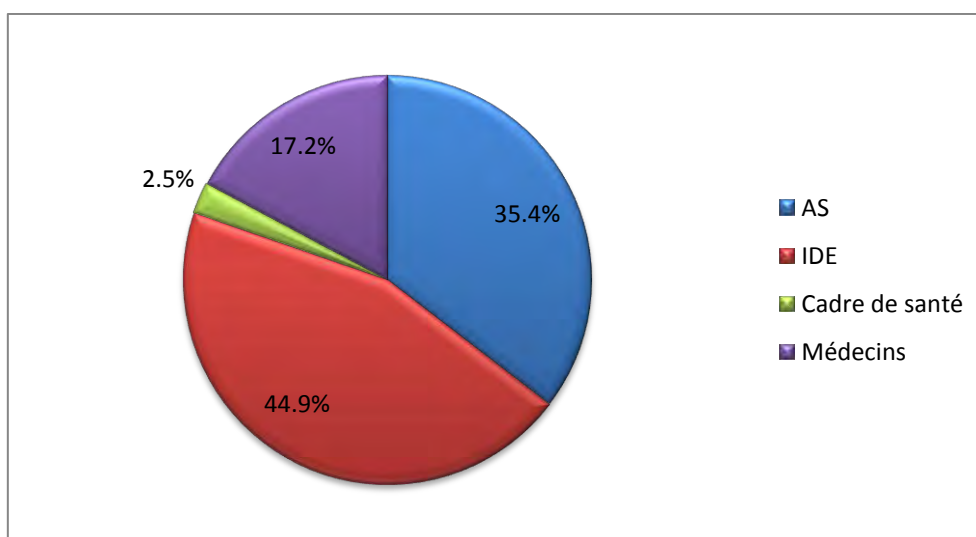


Schéma 4 : Fonctions des soignants sollicités

Les destinataires des questionnaires comptaient 828 femmes (soit 83,8%) et 160 hommes (soit 16,2%).

Les services d'exercice des soignants sollicités ont été regroupés en 4 catégories : Chirurgie, Médecine, Réanimation, Soins palliatifs. Le schéma 5 résume la répartition des soignants dans les différents services.

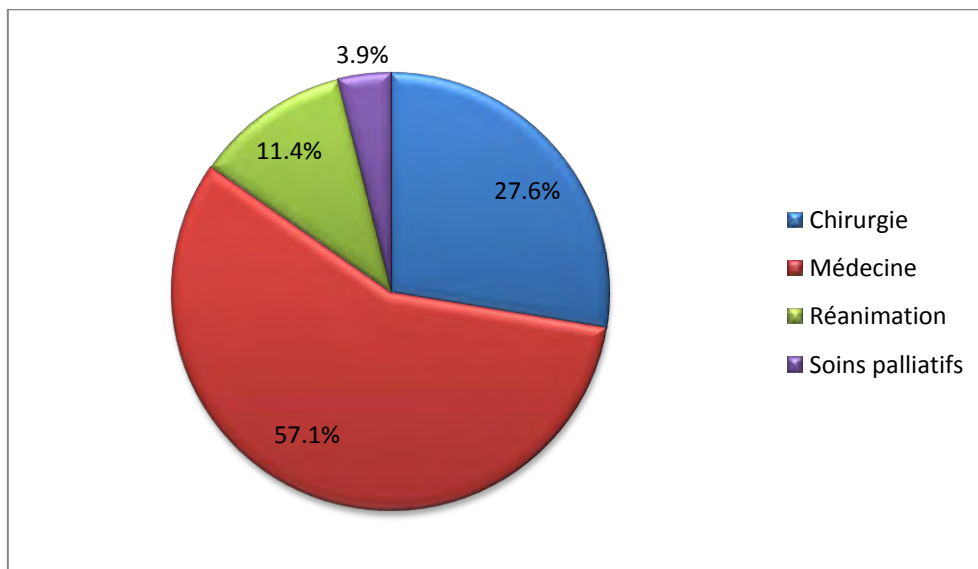


Schéma 5 : Répartition des soignants sollicités selon leur service d'exercice

## II. RESULTATS

### A. Analyse descriptive

#### 1) Taux de réponses

Nous avons reçu 348 réponses, obtenant ainsi un taux de réponses global de 35,2%.

#### 2) Caractéristiques de la population ayant répondu au questionnaire

##### ❖ Fonction

Les fonctions des soignants ayant répondu à notre enquête sont synthétisés dans le schéma suivant (schéma 6).

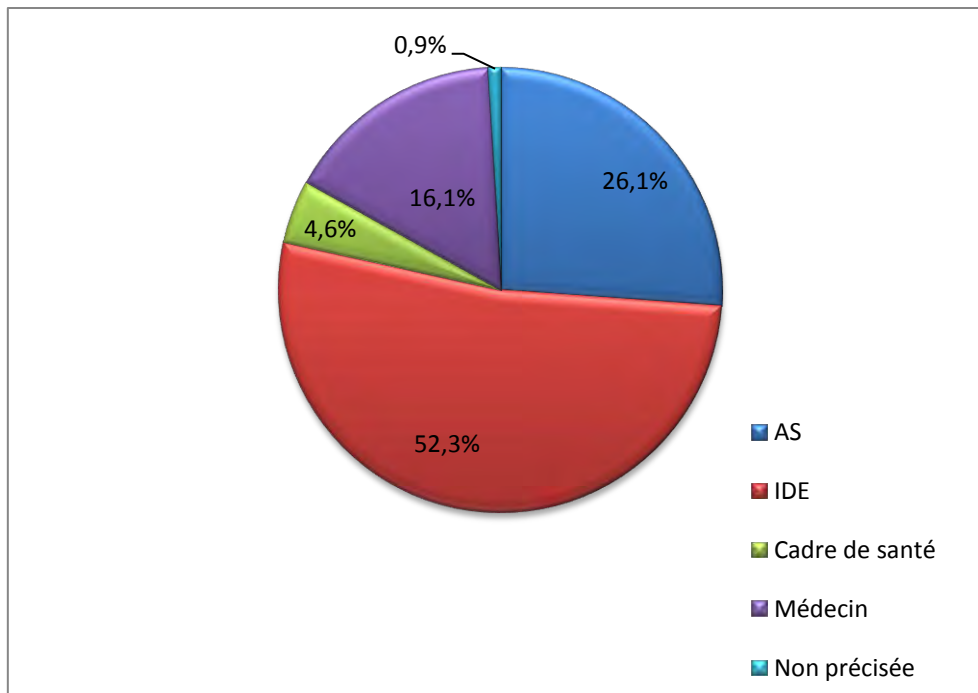


Schéma 6 : Fonctions de la population étudiée

❖ Sexe

Parmi les soignants ayant répondu, 83,6% sont des femmes, 13,5% sont des hommes. 2,9% des soignants n'ont pas répondu à cette question.

❖ Service d'exercice

La répartition des soignants répondants, en fonction de leur service d'exercice, est présentée dans le schéma 7.

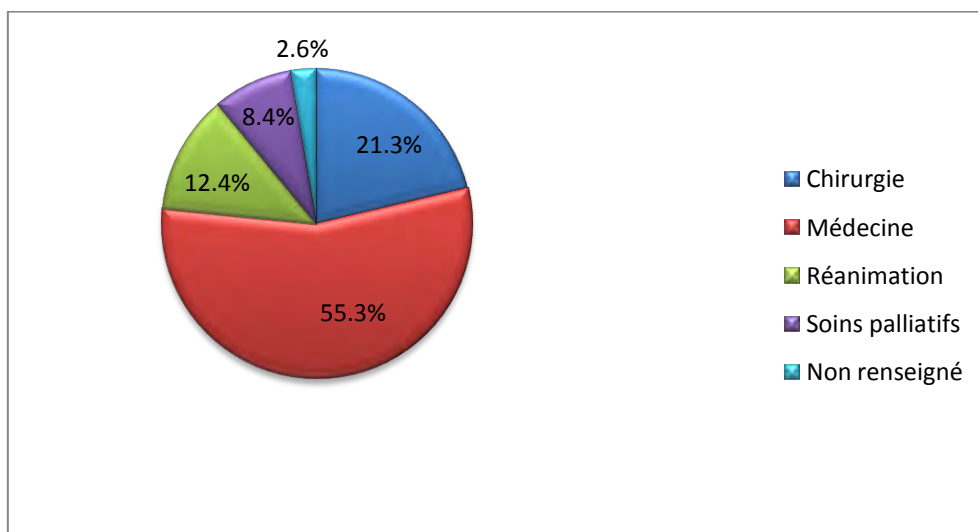


Schéma 7 : Répartition des soignants en fonction de leur service d'exercice



❖ Ancienneté au sein de la profession médicale ou paramédicale

La répartition des soignants en fonction de leur ancienneté dans la fonction médicale ou paramédicale est représentée dans le schéma 8.

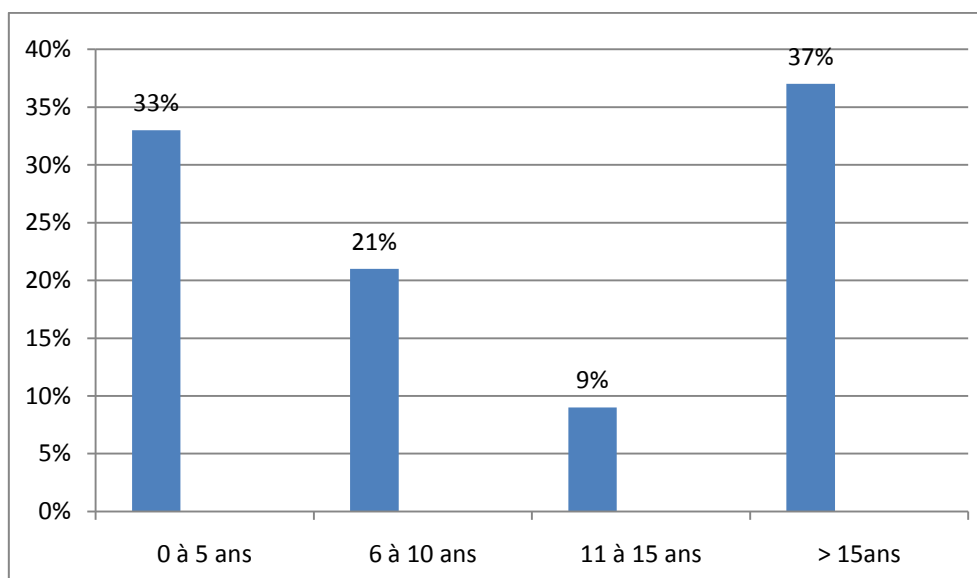


Schéma 8 : Ancienneté au sein de leur fonction

❖ Formations annexes réalisées

Nous avons recherché les formations annexes réalisées par les soignants, ayant pu leur apporter une compétence particulière en soins palliatifs.

- 38 soignants sont détenteurs du CISPAD (Certificat Interdisciplinaire Soins Palliatifs Accompagnement Douleur, formation dispensée au sein du CHR Metz-Thionville par le service de soins palliatifs)
- 3 sont détenteurs d'un DIU (Diplôme Inter Universitaire) Douleur
- 5 ont un DIU soins palliatifs et accompagnement
- 1 a un DIU de psycho-oncologie
- 3 ont obtenu un DIU d'éthique
- 1 soignant a obtenu une capacité Douleur et une capacité de gériatrie.

298 soignants ayant répondu au questionnaire n'ont pas de formation particulière en soins palliatifs.

### 3) Vécu des soignants face à des situations d'arrêt de nutrition artificielle en fin de vie

Parmi les 348 personnes interrogées, 63,8% (soit 222 soignants) déclarent avoir déjà été confrontés dans leur pratique professionnelle à des situations d'arrêt de nutrition artificielle chez le patient en fin de vie. Les 36,2% restants n'ont jamais été soumis à de telles situations.

Les 222 soignants ont répondu à différentes sous-questions concernant les procédures d'arrêt de la nutrition artificielle auxquelles ils ont pu être confrontés :

- Existence de concertation pluridisciplinaire avant toute décision
- Existence de divergences d'opinion au sein de l'équipe
- Information du soignant interrogé sur les causes de l'arrêt de la nutrition artificielle
- Recueil du consentement du patient
- Recherche de directives anticipées ou de l'avis de la personne de confiance

Les résultats sont résumés dans le schéma 9.

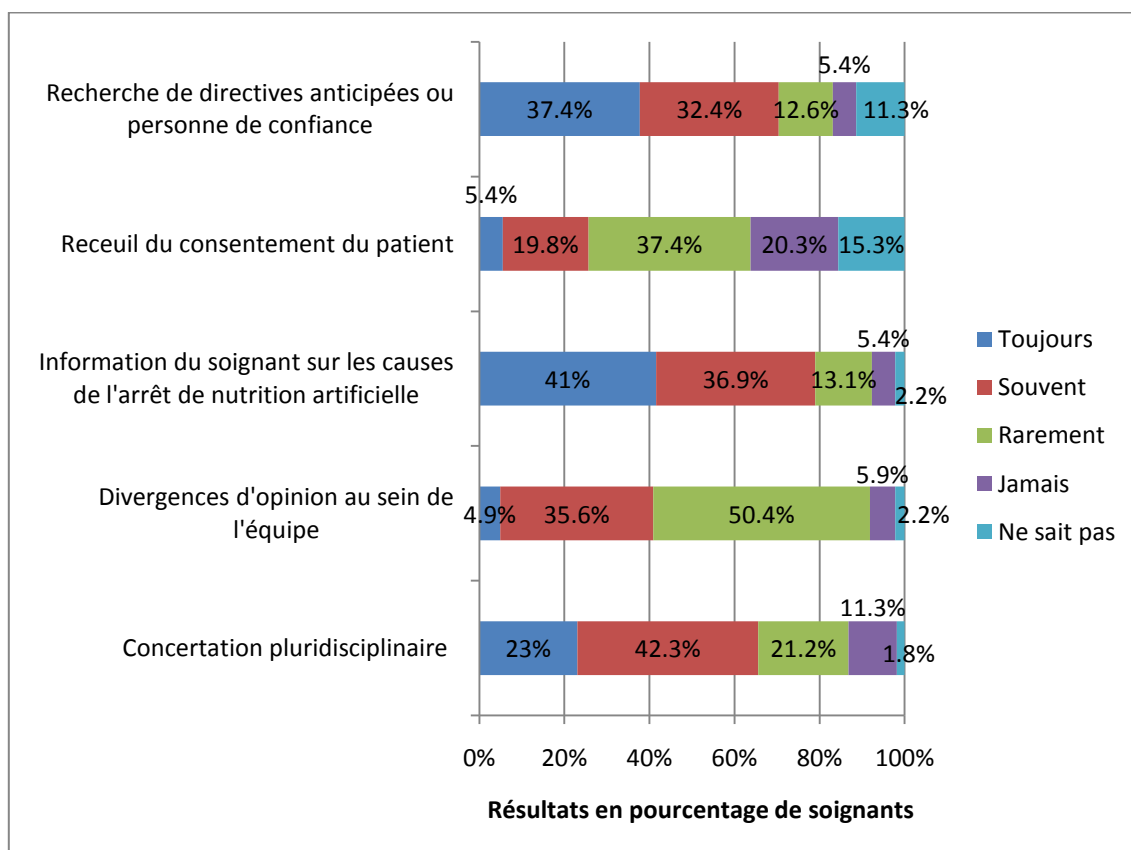


Schéma 9 : Procédures d'arrêt de la nutrition artificielle en fin de vie

Parmi les soignants déjà confrontés à des décisions d'arrêt de nutrition artificielle chez des patients en fin de vie :

- 3,6% répondent avoir, dans tous les cas, rencontré des difficultés éthiques
- 26,6% ont souvent été confrontés à des problèmes éthiques
- 44,6% n'ont rencontré que rarement des problèmes éthiques.
- 18,5% n'ont jamais rencontré de difficultés éthiques liées à ces situations
- 6,7% n'ont pas répondu à cette question.

Les soignants révèlent différents sentiments ressentis face à des situations d'arrêt de la nutrition artificielle chez le patient en fin de vie (cf Schéma 10).

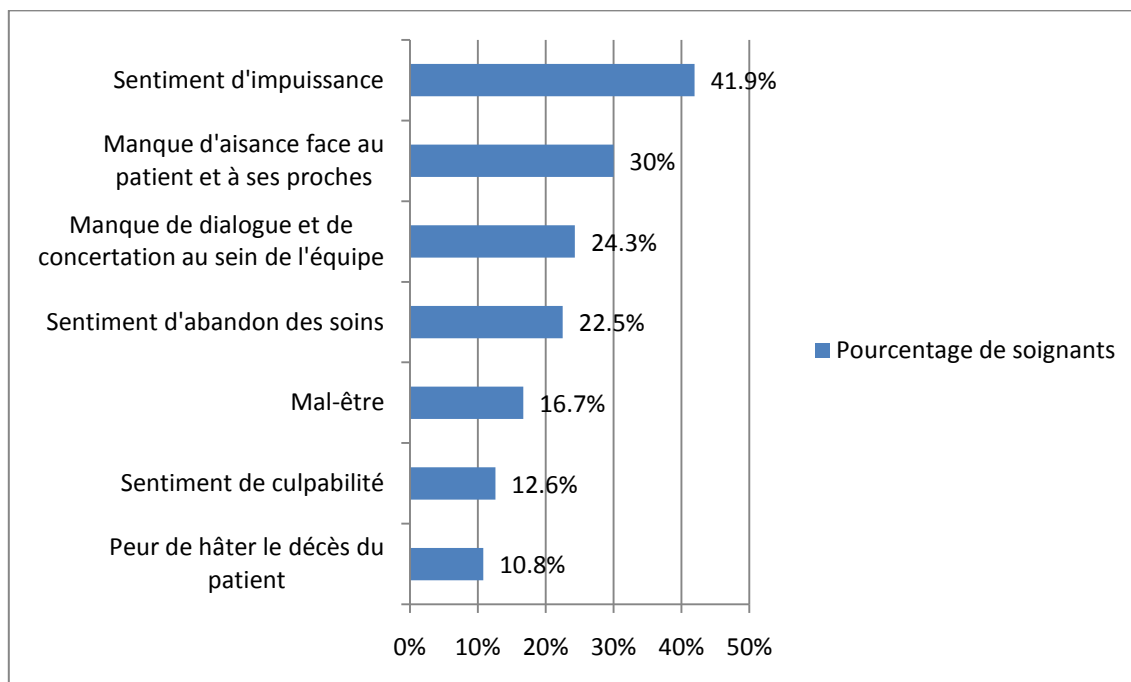


Schéma 10 : Ressentis des soignants

21% des soignants disent avoir rencontré des difficultés éthiques mais ont trouvé les moyens de les surmonter.

#### 4) Ressenti des soignants interrogés sur l'arrêt de la nutrition artificielle en fin de vie

##### ❖ Ethique, loi, religion, convictions personnelles

Nous avons demandé aux soignants si l'arrêt de la nutrition artificielle leur apparaissait, contraire à l'éthique, à la loi, à leurs convictions religieuses ou spirituelles, ou à leurs convictions personnelles. Les résultats sont résumés dans le schéma 11.

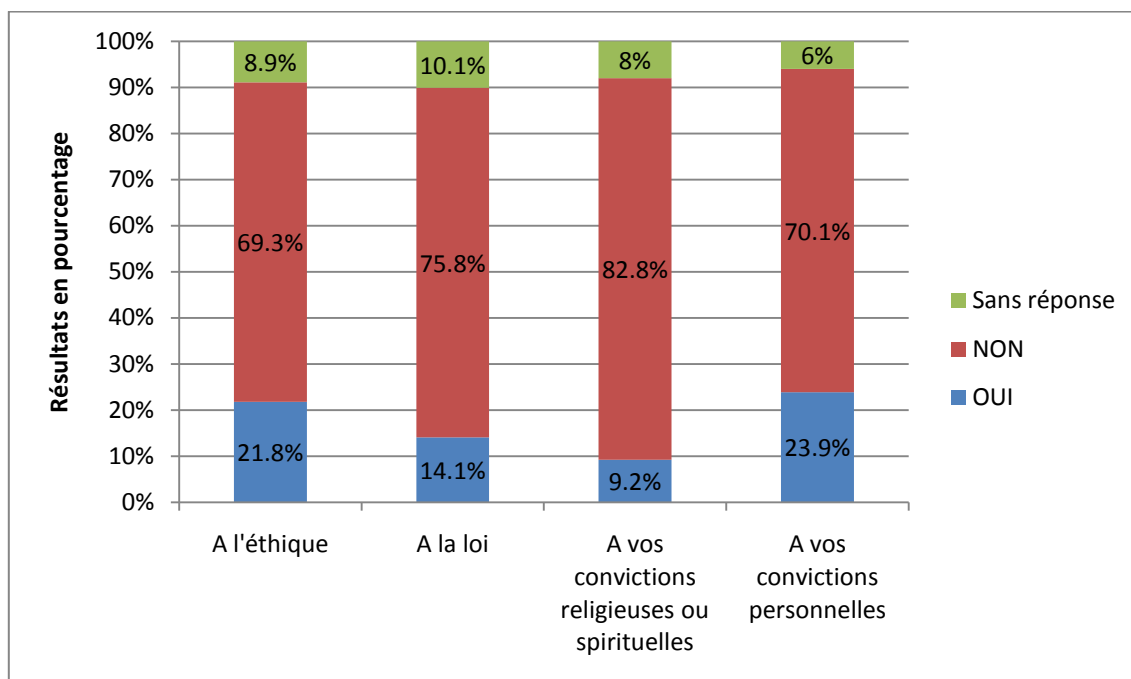


Schéma 11 : Pensez-vous que l'arrêt de la nutrition artificielle soit contraire

##### ❖ Nutrition artificielle : soin ou traitement

Nous avons demandé aux soignants si la nutrition artificielle était selon eux un soin ou un traitement (cf schéma 12).

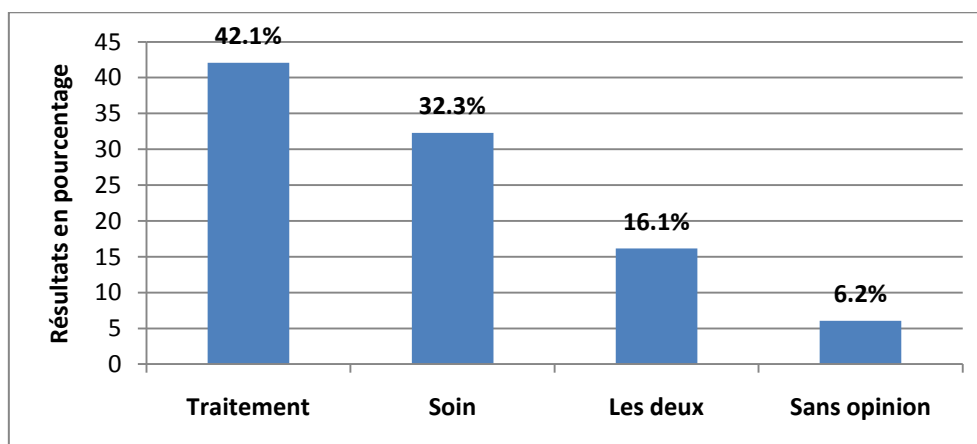


Schéma 12 : Soins ou traitements

Pour 56,6% des soignants, définir la nutrition artificielle comme un soin ou un traitement aide à répondre à la question « Peut-on arrêter une nutrition artificielle en fin de vie ? ». 32,5% des soignants pensent que cela ne les aidera pas à répondre à cette question. 10,9% n'ont pas d'opinion.

- ❖ Critères devant intervenir dans la décision d'arrêt de la nutrition artificielle en fin de vie.

Les critères influençant la décision d'arrêt de la NA, selon les soignants interrogés, sont représentés dans le schéma 13.

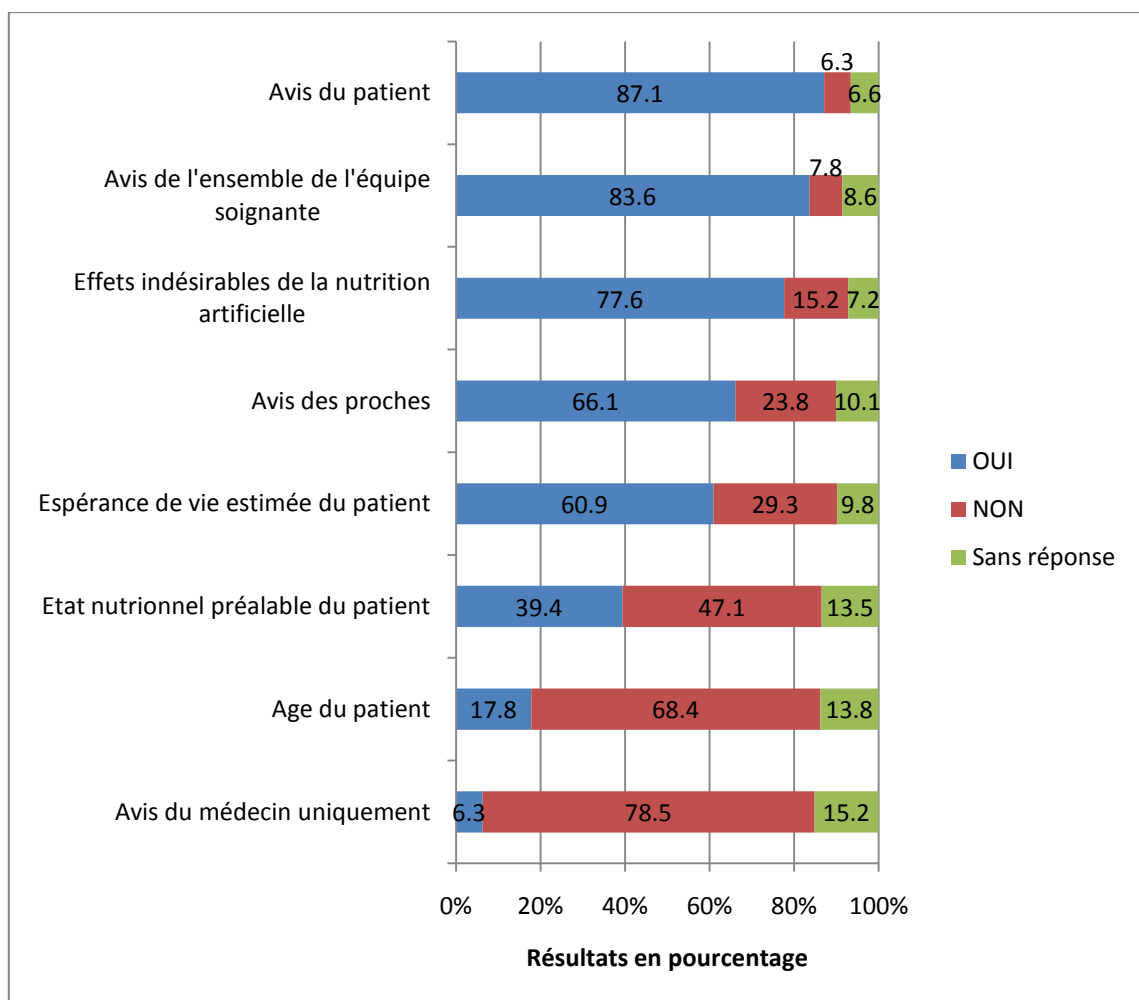


Schéma 13 : Critères devant influencer la décision d'arrêt de la nutrition artificielle.

❖ Sensation de faim et de soif :

Nous avons demandé aux soignants s'ils pensaient que les patients en fin de vie après arrêt de la nutrition artificielle souffraient de faim ou de soif. Leurs opinions sont résumées dans le schéma 14.

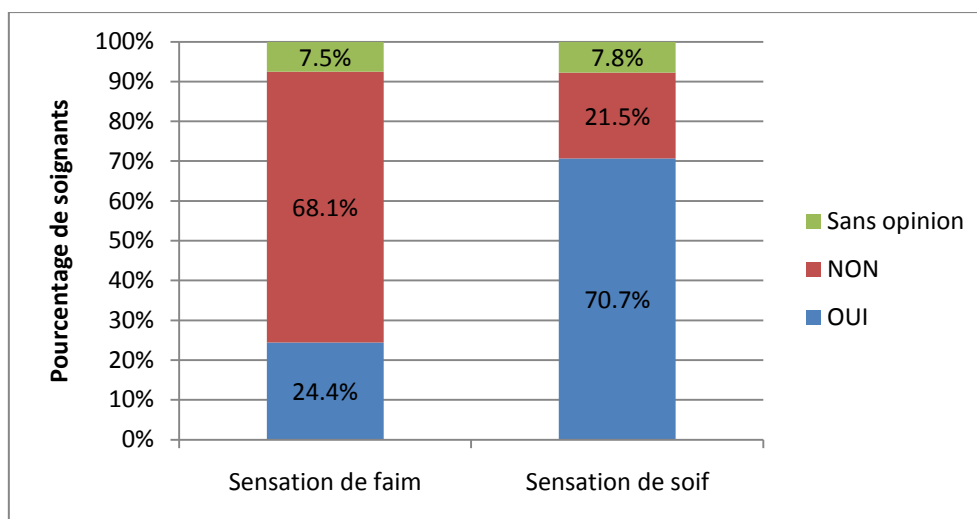


Schéma 14 : Sensation de faim et de soif

❖ Euthanasie, suicide assisté, acharnement thérapeutique

Nous avons demandé aux soignants si l'arrêt de la nutrition artificielle pouvait, selon eux, être assimilé à une euthanasie, à un suicide assisté ou si la poursuite de la nutrition pouvait s'apparenter à de l'acharnement thérapeutique. Les réponses sont synthétisées dans le schéma 15.

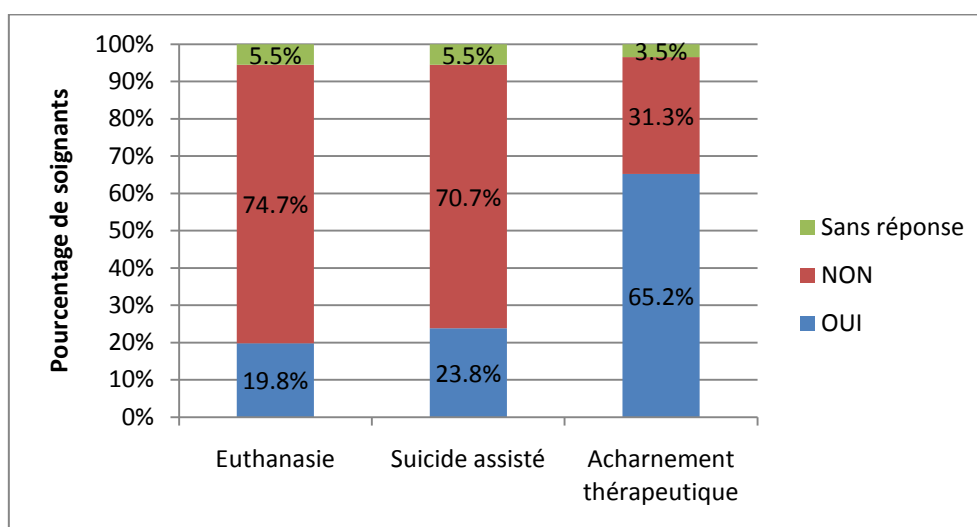


Schéma 15 : NA et Euthanasie, suicide assisté, acharnement thérapeutique

❖ Intentionnalité de l'arrêt de la nutrition artificielle

Nous avons demandé aux soignants quelles étaient, pour eux, les indications légitimes d'arrêt de la nutrition artificielle. Celles-ci sont résumées dans le schéma 16.

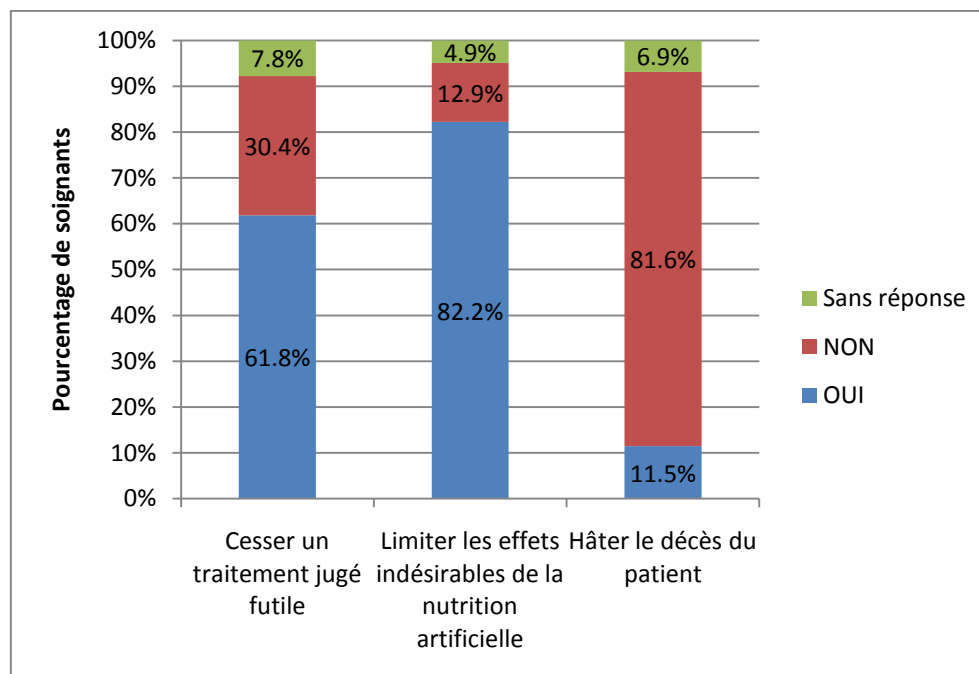


Schéma 16 : Intensions légitimes d'arrêt de la nutrition artificielle

❖ Nutrition artificielle en fin de vie et confort

66,1% des soignants interrogés pensent que la nutrition artificielle n'est pas indispensable au confort du patient en fin de vie.

28,4% des soignants estiment la nutrition artificielle indispensable au confort.

5,5% des soignants ne prennent pas position.

❖ Information sur l'arrêt de la nutrition artificielle en fin de vie

Nous avons demandé aux soignants s'ils se trouvaient suffisamment informés sur l'arrêt de la nutrition artificielle en fin de vie (cf Schéma 17).

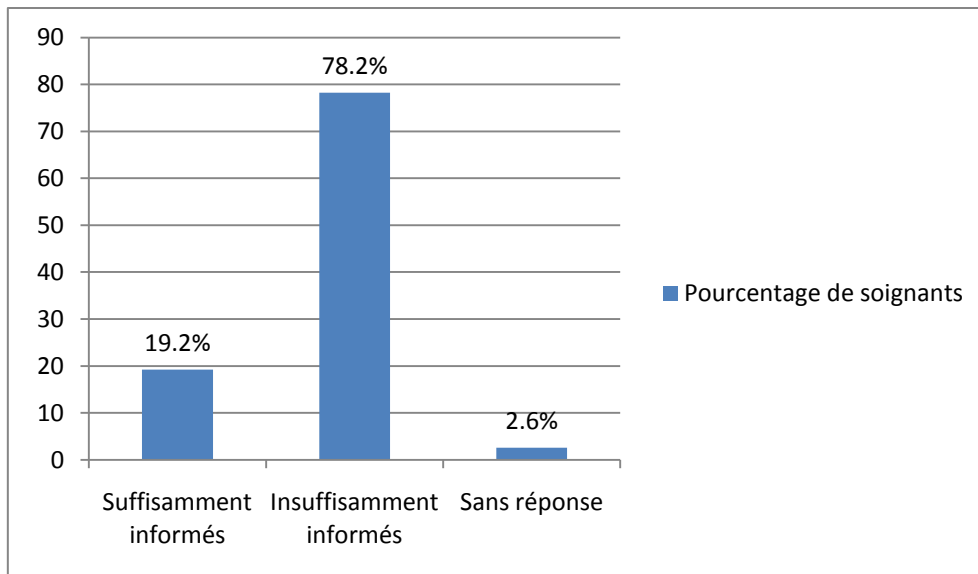


Schéma 17 : Formation actuelle des soignants

Nous avons ensuite demandé aux soignants si, à leur avis, une information complémentaire leur serait nécessaire (cf Schéma 18).

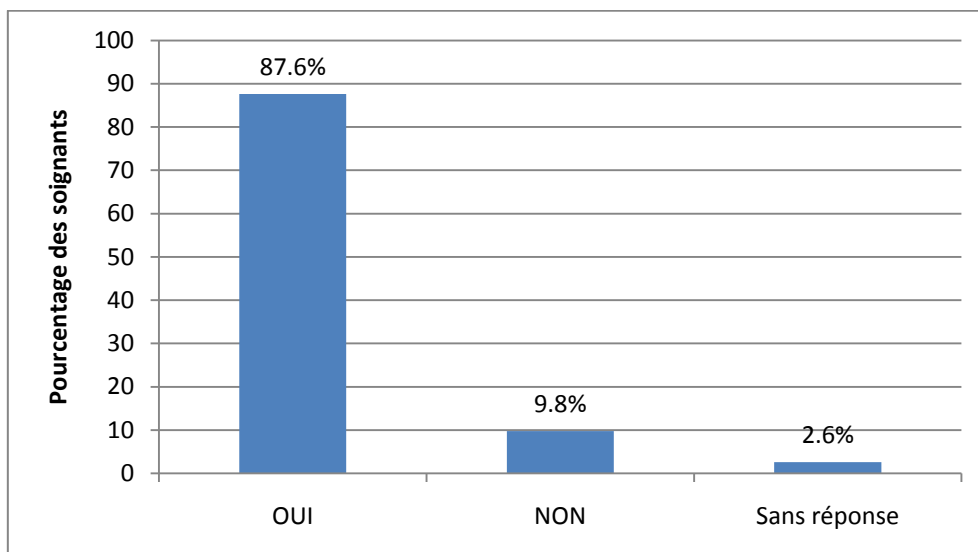


Schéma 18 : Désir des soignants de formation complémentaire

## B. Analyse statistique

Une analyse statistique a été menée avec l'aide du Département d'Informatique Médicale du CHR Metz-Thionville. Les tests du Khi 2 et de Fischer ont été utilisés pour mettre en exergue des différences significatives dans la répartition des soignants ou dans leurs réponses en fonction de différents critères.



Aucune différence significative de répartition n'a été retrouvée, après analyse statistique (utilisation du test du Khi-2), entre la population des soignants sollicités et celle des soignants répondeurs, en considérant leurs sexes, leurs fonctions et leurs services d'exercice ( $p > 0,05$ ).

Nous n'avons pu réaliser d'analyse statistique comparant les réponses des soignants selon leur lieu d'exercice et leur participation à des formations annexes en soins palliatifs, en raison des faibles effectifs observés.

Nous nous sommes interrogés sur l'impact de la profession et de l'ancienneté sur les réponses des soignants.

#### ❖ Impact de l'ancienneté

Nous avons tenté de mettre en évidence des différences entre les réponses des soignants en fonction de leur ancienneté dans la profession médicale ou para médicale.

Avant de comparer les réponses des soignants, nous avons regroupé, en raison de leur faible effectif et pour gagner en puissance, les soignants en deux catégories d'ancienneté : moins de dix ans versus plus de dix ans.

Pour la plupart des questions posées, nous n'avons pu mettre en évidence de différences significatives ( $p > 0,05$ ).

Une différence significative entre les réponses des soignants travaillant depuis plus ou moins de dix ans a été mise en évidence pour les questions 3-C et 4-G. Les tableaux avec les effectifs observés et la valeur de p sont représentés, pour ces deux questions, ci-dessous.

QUESTION 3-C : Définir la NA comme soin ou traitement, une aide à la décision ?			
Années d'ancienneté	NON	OUI	Valeur de p
Moins de dix ans	51	119	0,009
Plus de dix ans	62	78	

Tableau 7 : NA soin ou traitement

Bien que les deux populations étudiées aient majoritairement répondu OUI à la question, les soignants exerçant depuis plus de dix ans perçoivent moins la caractérisation de la NA en soin ou traitement comme une aide à la décision, que les soignants exerçant depuis plus de dix ans.

QUESTION 4-G : Critères devant influencer la décision d'arrêt de la NA : L'avis du médecin uniquement ?			
Années d'ancienneté	NON	OUI	Valeur de p
Moins de dix ans	145	17	0,028
Plus de dix ans	128	5	

Tableau 8 : Critères influençant la décision d'arrêt de la NA : avis du médecin

Bien que les deux populations étudiées répondent majoritairement que le seul avis du médecin ne doit pas influencer sur la décision d'arrêt de la NA, les soignants exerçant depuis moins de dix ans répondent plus fréquemment OUI que les soignants exerçant depuis plus de dix ans, et ce, de manière significative.

#### ❖ Impact de la profession

Nous avons recherché des différences significatives entre les réponses des soignants en fonction de leurs professions. Afin d'obtenir des effectifs suffisants et de faciliter l'analyse, les soignants ont été regroupés en deux catégories : d'une part les médecins et d'autre part les paramédicaux (aides-soignantes, IDE, cadre de santé).

Pour beaucoup de questions, la comparaison des réponses des paramédicaux et des médecins n'a pas révélé de différences significatives ( $p > 0,05$ ).

Néanmoins, pour cinq questions, des différences significatives entre les réponses des médecins et des paramédicaux ont été mises en évidence. Les résultats correspondant aux effectifs observés et valeur de p sont représentés dans les tableaux suivants.

QUESTION 1 : Avez-vous déjà été confronté à une situation d'arrêt de la NA en fin de vie ?			
Profession	NON	OUI	Valeur de p
Paramédicale	116	173	0,0006
Médicale	9	47	

Tableau 9 : Confrontation à des situations d'arrêt de NA

Selon notre étude, les paramédicaux se disent moins confrontés à des situations d'arrêts de NA chez les patients en fin de vie que les médecins.

QUESTION 1-A : Ces arrêts ont-ils été précédés de concertation pluridisciplinaire ?			
Profession	Jamais ou Rarement	Souvent ou Toujours	Valeur de p
Paramédicale	71	102	3,02 * 10 <sup>-5</sup>
Médicale	4	43	

Tableau 10: Concertation pluridisciplinaire

De manière significative, les paramédicaux répondent davantage que les médecins que les arrêts de la NA ne sont jamais ou rarement précédés de concertation pluridisciplinaire.

QUESTION 1-C : Avez-vous été informé des raisons ayant conduit à l'arrêt de la NA ?			
Profession	Jamais ou Rarement	Souvent ou Toujours	Valeur de p
Paramédicale	44	129	0,0127
Médicale	4	43	

Tableau 11 : Information sur les indications de l'arrêt de NA

Les paramédicaux répondent plus fréquemment que les médecins qu'ils ne sont jamais ou rarement informés des raisons ayant conduit à l'arrêt de la NA.

QUESTION 1-F : Avez-vous rencontré des difficultés éthiques face à ces situations ?			
Profession	Jamais ou Rarement	Souvent ou Toujours	Valeur de p
Paramédicale	129	44	0,0103
Médicale	26	21	

Tableau 12: Arrêt de NA et difficultés éthiques

Les paramédicaux rapportent plus fréquemment des difficultés éthiques face aux situations d'arrêt de la NA que les médecins.

QUESTION 2-B : Contraire à la loi ?			
Profession	NON	OUI	Valeur de p
Paramédicale	215	46	0,039
Médicale	47	3	

Tableau 13 : Arrêt de NA et loi

En comparaison aux médecins, les paramédicaux rapportent plus souvent que l'arrêt de la NA est contraire à la loi.

QUESTION 4-E : L'avis du patient ?			
Profession	NON	OUI	Valeur de p
Paramédicale	13	257	0,004
Médicale	9	44	

Tableau 14 : Critères influençant l'arrêt de la NA

Dans les critères devant influencer sur la décision d'arrêt de la NA, l'avis du patient est plus fréquemment cité par les paramédicaux que par les médecins.

QUESTION 7 : NA et acharnement thérapeutique			
Profession	NON	OUI	Valeur de p
Paramédicale	83	195	0,031
Médicale	25	31	

Tableau 15 : Poursuite de NA et acharnement thérapeutique

Les paramédicaux répondent plus souvent que les médecins que la poursuite de la NA peut dans certaines circonstances s'apparenter à de l'acharnement thérapeutique.

### III. DISCUSSION

#### A. Critique de la méthode

##### 1) Questionnaire

Le questionnaire envoyé aux soignants comportait une première partie rassemblant des renseignements généraux concernant le sujet répondeur, tel que son sexe, sa profession, ses années d'ancienneté au sein de la profession et son service d'exercice. Certains soignants n'ont pas souhaité compléter l'intégralité de ces renseignements. En effet, 10 soignants n'ont pas complété leur service actuel d'exercice, 3 leur profession, 10 leur sexe et 1 son ancienneté. Une des explications possibles est la crainte des soignants que l'anonymat ne soit pas respecté et que leur identité soit déduite du recoupement des informations personnelles.

Dans les commentaires libres, plusieurs soignants indiquaient qu'ils n'étaient pas sûrs de connaître la définition de la nutrition artificielle. Cette définition, si elle avait été indiquée dans la lettre accompagnant le questionnaire, aurait probablement pu clarifier, pour certains soignants, le but de l'étude et aurait peut-être modifié leurs réponses.

## **2) Taux de réponse**

Nous avons obtenu un taux de réponse de 35,2%. Ce taux peut sembler faible et l'on peut se demander si les non réponses auraient pu modifier les résultats de l'enquête. En effet, il est possible que les soignants ayant répondu à l'étude aient un intérêt particulier par rapport au sujet, constituant un biais.

On peut néanmoins noter que le taux de réponse attendu à une enquête ouverte est proche de 25%. Ainsi, le taux de réponse obtenu pour notre étude semble correct.

Le choix d'un questionnaire plus court et plus ciblé aurait probablement augmenté le taux de réponse et aurait permis une analyse statistique plus juste, mais l'enquête serait alors apparue moins exhaustive.

La possibilité d'une relance a été envisagée afin d'obtenir un taux de réponse supérieur, et chaque questionnaire était pourvu d'un numéro d'anonymat. Mais lors de l'analyse des questionnaires, les numéros d'anonymat de nombreux questionnaires étaient illisibles puisque barrés ou découpés, et ce malgré, les informations données dans la lettre d'accompagnement confirmant que l'analyse des questionnaires se ferait sous le couvert de l'anonymat. Ces événements ne nous ont donc pas permis de réaliser de relance.

## **B. Population étudiée**

Nous n'avons pas noté de différences de répartition significatives entre les soignants sollicités et les soignants ayant répondu à l'enquête, et ce, en regard de leur fonction, leur service d'exercice et leur sexe.

Ainsi, la population des soignants répondants semble être représentative des soignants sollicités, concernant les critères étudiés.

## **C. Vécu des soignants face aux situations d'arrêt de nutrition artificielle**

### **1) Taux de soignants confrontés à des situations d'arrêt de la NA**

Nous avons souligné que moins de 10% des soignants interrogés travaillent dans un service de soins palliatifs. Pourtant, 63,8% des soignants, soit pratiquement deux tiers, ont déjà été confrontés à des situations d'arrêt de la nutrition artificielle chez des patients en fin de vie. Ce

chiffre peut sembler important pour un questionnaire ouvert aux soignants de tous les services de médecine, chirurgie et réanimation. Les données de la littérature ne permettent pas d'obtenir la proportion générale de patients en fin de vie chez qui une indication d'arrêt de la nutrition artificielle est posée. Cependant, *Denoyel and al* (49) notaient qu'un arrêt de la nutrition artificielle avait été décidé chez 34 des 286 patients suivis en unité de soins palliatifs durant une période de trois mois. Dans une autre étude menée au sein d'une unité de soins palliatifs de Lille sur une durée de neuf mois (50), 5 patients sur les 135 admis dans le service avaient bénéficié d'un arrêt de la nutrition artificielle. Ainsi, dans le cadre de ces études réalisées sur de courtes durées, 3,7 à 11,9% des patients en soins palliatifs avaient bénéficié d'un arrêt de la nutrition artificielle. Mais ces chiffres correspondent à des études réalisées dans des unités spécialisées en soins palliatifs et on peut supposer que les situations d'arrêt de la NA chez des patients en soins palliatifs sont moins fréquentes dans les services non spécialisés.

Certes, une partie des soignants en raison de mutations, ont pu à un moment de leur carrière travailler en service de soins palliatifs, mais cette proportion est probablement minime. De plus, le faible taux de réponse de l'étude peut faire penser que les soignants les plus concernés et donc ayant déjà été confrontés à des situations d'arrêt de nutrition artificielle en fin de vie, ont répondu en majorité à l'enquête.

Cela confirme que l'arrêt de la nutrition artificielle n'est pas un problème circonscrit aux services de soins palliatifs. Les soignants des services plus traditionnels (médecine, chirurgie, réanimation) y sont également confrontés.

L'analyse statistique révèle que, dans notre enquête, les médecins se disent plus fréquemment confrontés à des décisions d'arrêt de la nutrition artificielle que le personnel paramédical, et ce de manière significative. Si on estime que le personnel paramédical et médical sont globalement issus des mêmes services et par conséquent suivent les mêmes patients, cela peut signifier que les soignants paramédicaux ne sont pas informés de certaines décisions d'arrêt de nutrition artificielle ou que certains patients ne sont suivis que par le corps médical. En effet, les patients suivis uniquement en consultation externe sans recours à des hospitalisations traditionnelles ou hospitalisations à domicile ne bénéficient que rarement de l'intervention des paramédicaux hospitaliers. Néanmoins, le taux de patient en fin de vie pour qui une décision d'arrêt de NA est décidée et bénéficiant d'un suivi en consultation externe seule semble minime. On ne peut donc pas éliminer l'hypothèse que, dans certains cas, les soignants paramédicaux ne sont pas associés à la décision d'arrêt de la nutrition artificielle. On peut

également se demander si le personnel paramédical, n'ayant pas de qualité de prescripteur, est moins concerné par les arrêts thérapeutiques. Ce raisonnement semble pouvoir s'adapter aux aides soignantes, mais les IDE étant les garantes de l'administration des thérapeutiques, devraient dans tous les cas être au courant des changements thérapeutiques et donc des arrêts de nutrition artificielle.

Cette inégalité d'informations entre les paramédicaux et les médicaux peut souligner un manque ou des difficultés de communication au sein de l'équipe.

## **2) Procédures d'arrêt de la NA**

Nous avons souligné en première partie que le cadre légal concernant les situations d'arrêt ou de limitation thérapeutique est relativement clair, reprenant, selon que le patient est en état de donner sa volonté ou non, les notions de personne de confiance de directives anticipées, de procédure collégiale...

Il nous a semblé intéressant d'interroger les soignants sur la manière dont les arrêts de nutrition artificielle auxquels ils ont été confrontés, ont été menés.

### **❖ Recherche de personne de confiance et de directives anticipées**

Quasiment 70% des soignants déclarent que des directives anticipées et/ou une personne de confiance ont toujours (37,4%) ou souvent (32,4%) été recherchées avant une décision d'arrêt de la NA chez les patients en fin de vie.

Ce taux apparaît élevé et serait un signe de bonne pratique s'intégrant dans le cadre d'une politique d'établissement où le formulaire de désignation de la personne de confiance doit être systématiquement intégré au dossier du patient.

Cette impression a été confortée par un audit sur les dossiers-patients mené au sein du CHR Metz-Thionville en 2009 et 2010. Un des critères recherchés était la présence, dans le dossier médical ou paramédical, du formulaire institutionnel de désignation de la personne de confiance. Le premier tour d'audit réalisé en 2009 au sein du pôle 6 (regroupant oncologie, hématologie, pneumologie et soins palliatifs : services ciblés par notre enquête) a retrouvé la présence du formulaire susdit dans 34% des dossiers étudiés. Le second tour mené en 2010, au sein du même pôle, notait la présence du formulaire de désignation dans 71,43% des dossiers étudiés. Ce dernier chiffre semble en adéquation avec les réponses des soignants concernant notre enquête, même si nous ne disposons pas de chiffres de référence concernant les services de chirurgie ou de réanimation.

Nous n'avons pas de données quant à la recherche systématique de directives anticipées par les soignants. Mais on peut tout de même s'interroger sur la connaissance correcte par les soignants du cadre légal et des définitions précises de la personne de confiance (désignée par le patient, définition différente de la personne à prévenir...) et des directives anticipées (forcément manuscrites, valables trois ans...).

#### ❖ Recueil du consentement du patient

Seulement 25,2% des soignants rapportent que le consentement du patient a été toujours ou souvent recueilli dans le cadre des décisions d'arrêt de la nutrition.

Comme justification à ce faible taux, de nombreuses personnes notent, en commentaire libre, que le consentement des patients ne pouvait être recherché en raison de leur état de conscience ou de vigilance insuffisant.

Au cours d'une étude menée au Pays Bas, publiée en 2004 (70), 211 médecins ont été interrogés sur les cas de sédation en fin de vie avec arrêt de la nutrition et de l'hydratation qu'ils avaient pu rencontrer récemment. Dans 34% des cas rencontrés, les médecins déclaraient avoir discuté de la décision d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation avec le patient. Ce chiffre reste légèrement supérieur à celui retrouvé dans notre enquête. Dans cette même étude néerlandaise, 59% des médecins disaient avoir discuté de la décision de sédation avec le patient. Le principal argument apporté pour ne pas discuter de la sédation avec le patient est que le patient était hors d'état d'exprimer sa volonté (25% des cas).

On peut s'interroger sur le fait que, d'après cette étude, les praticiens discutent davantage avec le patient en fin de vie d'une décision de sédation que d'une décision d'arrêt de la nutrition ou de l'hydratation. L'arrêt de la nutrition artificielle semble-t-il banal face à une sédation pour syndrome réfractaire expliquant le fait que les médecins abordent moins ce sujet avec leurs patients ? Ou au contraire, les médecins ressentent-ils un manque d'aisance face à ce sujet, rendant la discussion autour de l'arrêt de la nutrition artificielle en fin de vie avec le patient plus difficile que l'abord de la sédation ? Une autre raison fréquemment citée, expliquant le manque de discussion autour de l'arrêt de la nutrition avec le patient, est que de nombreux médecins perçoivent l'arrêt concomitant de la nutrition et de l'hydratation, en cas de sédation, non pas comme optionnel mais comme faisant partie intégrante de la sédation. Cette dernière justification ne concerne qu'une part infime des arrêts de nutrition artificielle : les arrêts de nutrition et hydratation artificielles concomitant à une sédation pour syndrome réfractaire. Elle ne peut donc être étendue à toutes décisions d'arrêt de la NA en fin de vie.



Ainsi, le fait que le patient soit hors d'état d'exprimer sa volonté limite clairement le recueil de son consentement. Mais, même si la confusion ou les troubles de la vigilance sont fréquents chez le patient en fin de vie, ils ne concernent pas la totalité des patients. Chez les patients en mesure d'exprimer leur avis, leur volonté doit être recherchée, mais les soignants semblent ressentir un manque d'aisance pour aborder le sujet avec les malades. Ce manque d'aisance peut être en lien avec un manque de connaissance du soignant sur les indications et conséquences de l'arrêt de la nutrition artificielle en fin de vie. Une meilleure information des soignants sur ce thème pourrait donc améliorer le dialogue soignant-soigné, et de ce fait permettre au malade de pouvoir exprimer son opinion en toute connaissance de cause, après avoir reçu des informations claires et intelligibles.

❖ Concertation pluridisciplinaire et information du soignant sur l'indication de l'arrêt de la nutrition artificielle

Toute décision d'arrêt ou de limitation thérapeutiques devrait être précédée légalement d'une procédure collégiale. Comme définie dans le code de déontologie médicale, cette procédure nécessite de demander avis auprès d'un médecin consultant, mais elle demande en premier lieu une concertation de l'ensemble de l'équipe soignante.

Il nous a semblé légitime de demander aux soignants interrogés si les cas d'arrêt de la nutrition artificielle rencontrés dans leur pratique avaient été précédés de concertations pluridisciplinaires.

Dans notre enquête, 65,3% des soignants interrogés révèlent qu'il y a toujours (23%) ou souvent (42,3%) eu concertation pluridisciplinaire avant les arrêts de nutrition artificielle. Ainsi, 77,9% des soignants disent avoir été toujours (41%) ou souvent (36,9%) informés des raisons ayant conduit à l'indication d'un arrêt de la nutrition artificielle.

Dans 2/3 des cas rapportés par les soignants, les arrêts de NA chez les patients en fin de vie semblent donc conformes en partie à la procédure collégiale.

Ces chiffres se rapprochent de ceux retrouvés en 2004, dans l'étude menée par *Rietjens et al* au Pays-Bas (70). Dans le cadre de l'arrêt de la nutrition ou de l'hydratation artificielle, 67% des médecins interrogés révélaient que la décision avait été précédée d'une discussion avec les autres soignants ; et dans 54% des cas d'une discussion avec les IDE (contre respectivement 79% et 60%, dans les cas de décisions de sédation chez le patient en fin de vie).

Néanmoins, l'analyse statistique de nos résultats retrouve une différence significative entre les réponses des paramédicaux et des médecins. Les paramédicaux se disent moins fréquemment associés aux concertations pluridisciplinaires et moins fréquemment informés des raisons de l'arrêt de la nutrition.

Plusieurs soignants ont souligné qu'il était normal que les médecins, en tant que prescripteurs, soient mieux informés des indications d'arrêt de NA. Mais, en cas de concertations pluridisciplinaires préalables bien conduites, tout soignant qu'il soit médecin, IDE, aide-soignant, en ayant participé à la discussion ou par le biais des transmissions, devrait être informé des raisons ayant induit la décision d'arrêt de la NA. Quels que soient leurs statuts, les soignants vont être confrontés au questionnement des patients et de leurs proches : les médecins n'ont pas l'exclusivité des interrogations des malades. L'information des soignants et leur participation aux prises de décision leur permettra de mieux accompagner le patient et ses proches. L'aisance des soignants face au patient et à ses proches pourrait être améliorée par une bonne compréhension du projet de soin.

#### ❖ Divergences d'opinion

Dans un peu plus de la moitié des cas, les soignants rapportent qu'il n'y a eu que rarement (50,4%) ou jamais (5,9%) de divergences d'opinion au sein de l'équipe. A contrario, pour 40% des soignants, les décisions d'arrêt de NA ont été sujettes (toujours ou souvent) à des divergences d'opinion.

L'existence de divergences d'opinion ne nous semble pas forcément un signe négatif. Le soignant, bien qu'il soit professionnel, demeure habité par sa culture, son histoire, ses croyances, ses peurs mais également par ses connaissances et son expérience. Chaque opinion est unique. Les différentes visions du projet de soin vont agrémenter et enrichir la discussion autour du cas du patient, elles vont faire progresser la réflexion par la mise en commun des connaissances et des représentations de chacun.

Il va de soit que, pour être profitable à la discussion, les différentes opinions ne doivent pas être simplement juxtaposées ou être à l'origine de conflits stériles. Ces divergences doivent permettre la construction de la réflexion ; pour cela chaque intervenant doit être à l'écoute d'autrui, dans une démarche d'ouverture d'esprit. Les opinions ne doivent pas être figées mais évolutives en fonction des différents arguments, connaissances, et expériences apportées, sans perdre de vue que toute réflexion est centrée sur le patient dans une démarche de bienfaisance.

### 3) Difficultés éthiques et émotionnelles

Devant des problématiques d'arrêt de la nutrition artificielle chez le patient en fin de vie, la majorité des soignants interrogés se disent peu fréquemment soumis à des difficultés éthiques. Deux tiers des soignants disent n'avoir que rarement (44,6%) ou jamais (18,5%) ressenti de difficultés éthiques. Seuls 26,6% des soignants interrogés disent avoir souvent ressenti des difficultés éthiques et 3,6% en avoir rencontré dans tous les cas, cette proportion si elle n'est pas majoritaire n'est néanmoins pas négligeable. Il est important de noter que les paramédicaux décrivent significativement une plus grande fréquence de difficultés éthiques que les médecins. Cette proportion plus importante de difficultés éthiques chez les paramédicaux est-elle à relier au fait qu'ils se décrivent également moins bien informés sur les raisons ayant conduit à l'arrêt de la NA et moins impliqués dans les concertations pluridisciplinaires ?

L'existence de difficultés éthiques peut avoir une connotation négative pour les soignants, étant perçue comme un signe de faiblesse. Il est donc possible qu'une partie des soignants n'ait pas souhaité souligner ses difficultés via un questionnaire, pour convenir à une certaine désirabilité sociale. Pourtant, le partage des difficultés éthiques ressenties prouve qu'une démarche de questionnement a été initiée.

On peut également s'interroger sur la connaissance des soignants concernant les principes éthiques applicables au domaine de l'arrêt de la NA chez le patient en fin de vie et sur l'utilité de mener des formations sur les principes éthiques de base. Le but d'une telle démarche d'information ne serait pas de diminuer le taux de difficultés éthiques ressenties, mais de permettre l'initiation d'un questionnement éthique individuel, pouvant ensuite s'intégrer à une réflexion collective.

En dépit du fait que les soignants se décrivent peu fréquemment touchés par des difficultés éthiques, bon nombre d'entre eux rapportent des difficultés émotionnelles.

Parmi les difficultés émotionnelles décrites, les soignants interrogés rapportent en premier lieu un sentiment d'impuissance (41%) face aux situations d'arrêt de la nutrition artificielle rencontrées chez le patient en fin de vie. On peut se demander si cette impuissance ressentie est en lien avec l'impossibilité de pouvoir dispenser une alimentation suffisante au patient jusqu'au terme de sa vie ou si ce sentiment est, de façon plus générale, lié à l'impossibilité d'entraver l'évolution de la maladie et donc d'empêcher le décès du patient.

L'anorexie chez le patient en soins palliatifs est un des symptômes le plus fréquemment rencontrés et malgré les thérapeutiques mises en place, la dénutrition est difficilement

réversible chez ces sujets, comme nous avons pu le voir en première partie. Il est certes nécessaire que tout soignant fasse son maximum pour améliorer l'alimentation du patient afin de maintenir autant que possible une alimentation dite « plaisir ». Mais, le sentiment d'impuissance ressenti ne doit pas conduire à de l'acharnement nutritionnel (qu'il soit par voie orale ou artificielle) équivalent à de l'obstination déraisonnable. Dans une étude menée auprès de patients en soins palliatifs et de leurs proches (71), 71% des patients exprimaient le désir de contrôler eux-mêmes leur propre ingestat. Les patients interrogés décrivaient également le souhait que les soignants soient moins focalisés sur la nourriture et que leurs encouragements dans les prises alimentaires soient moins assertifs.

Une meilleure connaissance des phénomènes physiopathologiques relatifs à l'arrêt de la nutrition artificielle en fin de vie et la mise en évidence du désir des patients de ne pas être focalisé sur leur état nutritionnel pourrait donc permettre aux soignants de diminuer leur sentiment d'impuissance.

Plusieurs soignants notaient en commentaires libres que, indépendamment de l'arrêt de la nutrition, « la mort restait taboue ». Ainsi, le sentiment d'impuissance des soignants peut être en partie lié à la situation palliative du patient, et sous-tendu par l'incapacité à enrayer l'évolution de la maladie et le décès. Pourtant, la mort reste un processus naturel, comme le signifie la définition des soins palliatifs par la SFAP. Mais la finitude de la vie est difficilement acceptée dans la société actuelle. *Barthelemy and al* dans une étude publiée en 2008 (72), portant sur les causes de la résistance des soignants à la mise en place de soins palliatifs, insistaient sur la nécessité du deuil du sentiment de toute puissance du soignant. Dans l'accompagnement des patients en soins palliatifs et particulièrement chez les patients chez qui un arrêt de la NA est discuté, les soignants, quelle que soit leur catégorie professionnelle, semblent donc devoir faire le deuil de leur omnipotence. Une fois cette réalité acceptée, la visualisation du continuum entre soins curatifs et palliatifs semble plus claire. La prise de conscience du fait que les traitements et soins ne s'arrêtent pas à l'annonce de l'incurabilité de la maladie et que la poursuite du projet de soins passe inéluctablement par des soins de confort d'une importance capitale sont indispensables pour que le soignant retrouve un but à sa pratique et diminue par là même le sentiment d'impuissance ressenti.

De façon approchante, 22,5% des soignants rapportent, en cas d'arrêt de la nutrition artificielle, un sentiment d'abandon des soins. Il est important dans ce contexte de rappeler à l'ensemble des intervenants que limitation et arrêt thérapeutiques ne sont pas synonymes d'arrêt des soins. Les soins de confort sont poursuivis, accentués en fonction des besoins du

patient, et ce jusqu'au décès. La NA n'est qu'une partie d'un projet de soins. Tout projet de soins est évolutif et après une décision d'arrêt de la NA, il semble indispensable que les soignants, tout comme les proches, réalisent que les autres soins en place sont d'une importance capitale. Les soignants doivent alors réinvestir les soins de confort.

Selon notre étude, peu de soignants décrivent un sentiment de mal-être (16,7%) ou de culpabilité (12,6%). Pourtant, pour *Marie-Odile Gérardin* (53), la crainte d'abandonner le patient ou le sentiment d'impuissance induisent une culpabilité plus ou moins consciente, ce qui semble confirmé par certaines remarques que nous avons pu recueillir dans les commentaires libres telles que le « sentiment de laisser le patient mourir de faim » ou encore le « sentiment de tout arrêter ou de ne rien faire ». Certes, dans la réalité, le patient n'est pas abandonné ; mais dans les fantasmes de chacun, arrêt de la nutrition artificielle signifie condamnation à mort. Ainsi, la pensée que nos décisions puissent entraîner la mort sous-tend un sentiment de toute puissance qui va de pair avec la culpabilité. Admettre les limites de ses actions et consentir à sa part d'impuissance peut limiter cette culpabilité.

Ces sentiments ressentis peuvent également référer à une certaine ambivalence du soignant entre le désir éprouvé que la vie du patient s'arrête et le refoulement de cette pensée insupportable, induisant ainsi un regain de culpabilité souvent non conscient.

Cette ambivalence du soignant et le désir refoulé de mort du patient peut expliquer qu'uniquement 10,8% des soignants interrogés déclarent avoir peur de hâter le décès du patient, par l'arrêt de la NA.

Dans les sentiments ressentis face à un arrêt de NA, 30% des soignants admettent un manque d'aisance face au patient et à ses proches. Ce manque d'aisance peut être confronté au ressenti des familles. Une étude japonaise publiée en 2010 par *Yamagishi and al* (73) s'est intéressée à la souffrance émotionnelle chez les proches de patients cancéreux en phase terminale, devenus incapables de se nourrir oralement et chez qui aucune supplémentation nutritionnelle artificielle n'avait été décidée. Cette enquête signale que 71% des proches décrivent une souffrance importante ou très importante, avec dans 69% des cas un sentiment rapporté d'impuissance et de culpabilité. Une des causes définies de cette souffrance est le manque d'informations reçues par la famille du patient, et 60% des proches perçoivent une nécessité d'amélioration des pratiques professionnelles (amélioration considérable dans 10% des cas, importante dans 4%, faible dans 46%). Ainsi, une des conclusions de l'équipe japonaise est que les soignants doivent offrir aux proches des patients une information aussi claire que

possible sur l'hydratation et la nutrition en fin de vie et notamment sur le fait que l'arrêt de la NA ne hâte pas le décès, n'entraîne pas d'inconfort pour le patient et que sa poursuite peut entraîner œdème et ascite.

Il semble clair que pour informer correctement les proches du patient, les soignants doivent avoir une certaine maîtrise du sujet. Une bonne connaissance des indications et conséquences de l'arrêt de la nutrition artificielle en fin de vie semble donc indispensable aux soignants, pour leur permettre d'accompagner au mieux les proches des patients confrontés à cette situation et de se sentir plus à l'aise dans leurs échanges.

L'amélioration des pratiques passera par une amélioration des connaissances des soignants sur la NA en fin de vie mais également par l'accentuation des échanges pluridisciplinaires. Quasiment un quart des soignants déplore un manque de dialogue en équipe lors des décisions d'arrêt de la NA en fin de vie (24,3%), et ce sans différence entre le personnel médical et paramédical. La conduite d'une réflexion en équipe pourrait donc améliorer d'une part la prise en charge du patient en étudiant sa situation sous des angles de vue différents, et d'autre part le ressenti du soignant et par voie de conséquences, son aisance auprès du patient et de ses proches.

Dans les commentaires libres associés, les autres sentiments cités à plusieurs reprises par les soignants sont la peur de la dénutrition avec son retentissement sur le confort, et en particulier la peur des escarres.

D'autres soignants rapportent également que s'il existe un manque de dialogue au sein de l'équipe, la communication est aussi difficile avec la famille et surtout avec le patient lui-même. Les difficultés de communication sont parfois décrites par les soignants comme en lien avec une incompréhension des décisions médicales. D'autres signalent qu'il est encore plus difficile de réagir face à l'incompréhension des familles ou du patient lui-même. Ainsi, les soignants sont en demande d'informations, de dialogue en équipe mais également de conseils sur la manière d'échanger avec le patient et ses proches.

Malgré les difficultés émotionnelles ou éthiques avouées, 21% des soignants déclarent avoir trouvé les moyens de surmonter leurs difficultés. Après analyse, les techniques aidantes décrites en commentaires libres peuvent être subdivisées en cinq sous-groupes.

En premier lieu, apparaît le dialogue. Celui-ci est principalement décrit comme un dialogue pluri et inter disciplinaire au sein même de l'équipe, mais certains soignants insistent sur le côté positif du dialogue avec des équipes extérieures (comme les équipes mobiles de soins

palliatifs). D'autres rapportent encore l'intérêt de groupes de parole, n'ayant pas pour but de prendre des décisions concernant le patient, mais délimitant un temps et un espace de parole afin de permettre au soignant d'évacuer ses propres émotions. L'accent est également mis par les soignants sur les bienfaits des discussions informelles au sein d'une équipe, permettant au personnel d'échanger dans un cadre moins strict.

Le deuxième moyen le plus fréquemment cité par les soignants est la formation en soins palliatifs, particulièrement sur la nutrition artificielle en fin de vie, ainsi que l'expérience accumulée dans le domaine. En effet, plusieurs soignants mettent en avant l'aide apportée par les formations annexes réalisées (DIU de Soins Palliatifs...), ou encore les lectures de différentes publications. D'autres soignants parlent de l'importance de l'expérience en soins palliatifs ou en oncologie. On peut ainsi se demander si la confrontation répétée à des situations d'arrêt de la NA en fin de vie les rend plus facile à appréhender.

En troisième position, les soignants interrogés insistent sur l'importance de l'évaluation globale du patient, avec notamment l'évaluation de la balance bénéfices-risques, aidant les protagonistes à mieux appréhender, comprendre et expliquer la décision d'arrêt de la nutrition artificielle. Un autre point important souligné par certains soignants est l'importance de la réévaluation du patient. Cela implique une notion indispensable : celle qu'aucune décision n'est irréversible. La décision d'arrêt de la nutrition artificielle chez le patient en fin de vie doit, comme tout autre traitement ou projet de soins, être réévaluée et rediscutée selon l'évolution de la maladie et les désirs du patient. La situation clinique et l'état général des patients ne sont pas figés, ils sont évolutifs et peuvent être soumis à de rapides changements ; des réévaluations itératives permettent une adaptation efficace des soins et traitements au plus près de ces changements.

Un autre moyen utilisé par les soignants pour surmonter les difficultés soulevées par l'arrêt de la nutrition artificielle est le recours à la spiritualité ou à la religion avec l'évocation dans les commentaires libres de la méditation ou de la prière. Cette aide spirituelle est peu fréquemment citée par les soignants, néanmoins il est important de la prendre en compte.

En dernier lieu, un unique soignant a consigné en commentaires libres qu'éviter la chambre du patient était pour lui un moyen de surmonter ses difficultés émotionnelles. Cette réaction d'évitement est un des mécanismes de défense des soignants bien connu des psychologues. Ces comportements défensifs sont, selon *M. Ruszniewski*, souvent instinctifs et inconscients (74), ce qui peut expliquer qu'ils ne soient que si peu fréquemment cités par les soignants ayant répondu à l'enquête. Toute situation d'angoisse, d'impuissance, de malaise, d'incapacité de répondre à ses propres espérances ou à celles d'autrui induisent des

mécanismes psychiques d'adaptation. Or identifier ses propres défenses est une étape importante pour le soignant, lui permettant de cheminer avec ses forces et ses failles, de se révéler plus apte à reconnaître les défenses du patient et d'engendrer un échange plus authentique dans la relation soignant- soigné.

Ainsi, l'amélioration du ressenti des soignants face aux situations d'arrêt de la nutrition artificielle passerait par une potentialisation des échanges au sein de l'équipe via des discussions pluridisciplinaires. Permettre aux soignants d'accéder aux connaissances scientifiques actuelles touchant l'arrêt de la nutrition en soins palliatifs pourrait également améliorer leur aisance dans le dialogue avec le patient et ses proches, et par ce biais, la prise en charge générale du patient. Un travail personnel serait certainement nécessaire aux soignants pour leur permettre d'accepter les limites de la prise en charge et de reconnaître leur absence de toute puissance. Reconnaître ses failles en acceptant le fait qu'il ne peut pas être « totalement bon » permettra au soignant d'évoluer en reprenant confiance en lui et en sa capacité à être un bon soignant. Cette réassurance aura un retentissement direct sur le patient, en permettant au soignant de lui apporter la sécurité d'un accompagnement jusqu'à son décès, avec des soins de confort adéquats.

Prendre en compte les difficultés et la souffrance de l'équipe est nécessaire pour que celle-ci ne se transfère sur le patient et que la souffrance des soignants ne soit traitée en lieu et place de la souffrance du patient. C'est ainsi que le patient restera au centre de la prise en charge.

#### **D. Facteurs impliqués dans les décisions d'arrêt de la nutrition artificielle**

Nous avons précisé en première partie qu'il était difficile de réduire une décision d'arrêt de la nutrition artificielle en fin de vie à l'analyse d'un seul facteur, qu'il soit un score pronostic ou un marqueur biologique par exemple. La réflexion autour de l'arrêt de la nutrition artificielle nécessite la prise en compte de multiples critères, tant scientifiques que psychologiques.

Il nous a semblé intéressant de demander aux soignants les facteurs qui, selon eux, devaient être pris en compte dans une décision d'arrêt de la nutrition artificielle.

Le critère le plus fréquemment cité par les soignants est l'avis du patient (87,1%). Les soignants semblent donc accorder une importance majeure à la volonté du patient. Pourtant, une discordance intéressante nous interpelle. En effet, selon notre enquête, seuls 25,2 % des



soignants indiquent que le consentement du patient a (toujours ou souvent) été recueilli dans les situations d'arrêt de la nutrition artificielle en fin de vie. Nous avons déjà émis certaines hypothèses pouvant expliquer le faible taux de recueil (patient hors d'état d'exprimer sa volonté, manque d'aisance du soignant dans le dialogue avec le patient...). Mais ce hiatus entre l'importance donnée à la volonté du patient et son recueil effectif nous fait réfléchir sur l'applicabilité du principe d'autonomie.

Notre contexte culturel est marqué par la demande croissante des patients d'intervenir dans la décision thérapeutique. Recueillir l'avis et la volonté du patient sous-entend qu'une démarche d'information et de discussion a été initiée et répétée avec lui. Mais les soignants rapportent que ces échanges ne sont pas aussi simples en réalité qu'en théorie, et ce, aussi bien pour le recueil de la volonté du patient que pour le recueil des directives anticipées.

Dans la littérature existante, les arrêts de la nutrition artificielle réalisés à la demande du patient sont en réalité peu fréquents. En effet, dans l'étude réalisée aux Pays-Bas en 2004 sur la sédation terminale avec arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielle (70), seuls 9% des médecins interrogés rapportent que les patients étaient demandeurs de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation (contre 33% des patients qui étaient demandeurs de la mise en place d'une sédation). *Denoyel and al* décrivaient que, sur les 34 arrêts de nutrition artificielle recensés en trois mois dans leur USP, 1 seul avait été réalisé à la demande du patient (49).

Il est important de souligner que certains patients, capables d'exprimer leur volonté, seront confrontés à des difficultés voire à une impossibilité de prendre une décision concernant leur propre devenir, notamment une décision de limitation thérapeutique. Une étude menée à Lille par *Danel-Brunaud et al* (75) auprès de patients atteints de sclérose latérale amyotrophique montrait que près de la moitié des patients suivis, conscients et non déments, étaient dans l'incapacité d'anticiper les complications vitales de leur maladie ou de donner des directives anticipées sur la conduite à tenir en phase terminale de leur maladie. Ces chiffres avaient conduit les auteurs à penser que ce refus d'anticipation des patients atteints de SLA pouvait être l'expression de leur impossibilité à se confronter à la question existentielle de leur propre mort. Certes, la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique, même si elle s'inscrit dans une démarche palliative, a ses spécificités et l'étude lilloise portait essentiellement sur les directives anticipées concernant la réanimation respiratoire. Mais on peut se demander si cette réflexion n'est pas, en partie, généralisable aux patients en fin de vie et au problème de la nutrition artificielle. Tout patient en phase palliative, dans ses prises de décisions ou directives anticipées, sera renvoyé à l'évolution de sa pathologie et donc à sa mort. La nutrition artificielle reste un moyen de suppléance d'une fonction vitale, et est portée par une

symbolique forte. Le patient, même en pleine possession de ses capacités cognitives et malgré les informations données de manière intelligible et répétée par l'équipe médicale et paramédicale, peut éprouver des difficultés voire une incapacité à émettre un avis concernant l'arrêt de la nutrition artificielle.

Selon les soignants ayant répondu à notre enquête, le deuxième critère le plus important à prendre en considération dans une décision d'arrêt de la NA en fin de vie est l'avis de l'ensemble de l'équipe soignante (83,6%). En opposition, seul 6,3% des soignants pensent qu'il faut tenir compte de l'avis du médecin uniquement.

Ces résultats signent bien que la plupart des soignants ne se retrouvent plus dans la vision paternaliste de la médecine, où le médecin tout-puissant est le seul à prendre les décisions. Les soignants souhaitent que leur avis soit pris en compte, cela nécessite que chaque membre de l'équipe puisse exprimer son opinion au cours de réunion pluridisciplinaire. En commentaires libres, certains soignants exerçant en réanimation notaient que le médecin d'astreinte prenait seul toutes les décisions médicales. Il est clair que dans tous les cas, la décision finale sera médicale puisque seul le médecin a un pouvoir de prescription et donc d'arrêt de prescription. Mais cela ne signifie pas que l'équipe soignante n'a pas été écoutée, entendue, et que la décision d'arrêt de la nutrition artificielle n'est pas le fruit d'une concertation pluridisciplinaire.

En troisième lieu, 77,6% des soignants indiquent que les effets indésirables de la nutrition artificielle doivent être pris en compte dans la décision d'arrêt de la NA. Ce fort pourcentage signe que si les soignants se sentent sous-informés au sujet de la nutrition artificielle en fin de vie, leur sensibilisation à ses effets secondaires est importante.

*Ke and al* retrouvaient, dans une étude réalisée en 2005 auprès de 197 infirmières taïwanaises issues de service de gastro-entérologie, chirurgie générale et soins intensifs (76), que les soignants avaient une bonne connaissance des effets indésirables de la nutrition et de l'hydratation artificielle. Malgré cela, 98% des infirmières interrogées étaient en faveur de l'instauration d'une nutrition et hydratation artificielle chez le patient en fin de vie.

On aurait pu penser que la prise en considération des effets indésirables induits par la nutrition artificielle faciliterait par la suite l'évaluation de la balance bénéfices-risques et par conséquent l'acceptation de l'arrêt de la nutrition artificielle ; ce que l'étude taïwanaise semble remettre en cause.

Deux tiers des soignants (66,1%) pensent que l'avis des proches doit influencer la décision d'arrêt de la NA chez le patient en fin de vie. Selon les personnes interrogées, l'avis des proches du patient est donc moins important que celui du patient et de l'équipe soignante, mais ne semble toutefois pas négligeable.

*Ke et al (77)*, dans une autre étude concernant la nutrition et l'hydratation artificielle chez les patients cancéreux en phase terminale, indiquaient que les soignants interrogés pensaient que l'on devait essentiellement considérer l'autonomie du patient. Toutefois, les auteurs précisait que les patients perdaient souvent leurs droits de décision face aux familles qui devenaient les principaux décideurs. En effet, dans leur enquête, 93% des infirmières avaient rencontrés des situations où la famille des patients en fin de vie demandait l'utilisation d'un support nutritionnel. Une étude japonaise publiée en 1999 (78) avançait que les familles des patients participaient à plus de 90% des décisions d'administration de l'hydratation et de la nutrition artificielle chez le patient en fin de vie. En revanche, *Musgrave and al* montraient dans une étude israélienne publiée en 1996 (79) que la famille participait uniquement à 13% des processus décisionnel concernant les thérapies intraveineuses. Devant ces différences entre les études asiatiques et israélienne, *Ke and al* avançait que la culture orientale était à l'origine de la forte influence de la famille dans les décisions concernant la nutrition artificielle chez le patient en fin de vie. Cette analyse est néanmoins contestable. En effet, dans son étude, Musgrave ne parlait pas de nutrition artificielle mais de l'hydratation intraveineuse et notamment de l'administration médicamenteuse qu'elle permettait, induisant un biais dans la comparaison des différentes études.

Il semble important de rechercher l'avis de la famille dans la réflexion préalable à un arrêt de la nutrition artificielle chez un patient en fin de vie, notamment pour révéler leurs ressenti, inquiétudes ou idées reçues et pouvoir répondre au mieux à leur questionnement. Il est normal que la famille et les proches restent très présents dans les prises en charge des patients en fin de vie et qu'ils s'interrogent sur les décisions thérapeutiques, et ce, que le patient soit de culture orientale ou occidentale. En revanche, il est nécessaire de préciser que d'une part l'avis des proches, s'il doit être pris en compte, ne sera pas décisionnel et ne s'imposera pas comme une obligation au médecin, comme le précise le cadre législatif français, et que d'autre part, l'avis du patient prime sur celui de sa famille.

Pour 60,9% des soignants interrogés, l'espérance de vie du patient en soins palliatifs doit être prise en compte dans la décision d'arrêt de la nutrition artificielle. Cet intérêt pour

l'évaluation de la survie estimée reprend une des questions essentielles : « Le malade va-t-il mourir de sa pathologie ou des suites de la dénutrition ? ».

En résumé, les quatre facteurs les plus fréquemment cités par les soignants comme devant influencer la décision d'arrêt de la nutrition artificielle sont : l'avis du patient, l'avis de l'ensemble de l'équipe soignante, les effets indésirables liés à la NA et l'avis des proches. Une prolongation de cette enquête pourrait être de rechercher si ces facteurs influent réellement dans les décisions d'arrêt de la NA rencontrées dans les différents services.

### **E. Arrêt de la nutrition artificielle, symptômes et confort**

Une des priorités des soins palliatifs est d'assurer des soins de confort au patient afin de lui permettre d'accéder à la meilleure qualité de vie possible. Une question récurrente concerne l'impact de la nutrition artificielle sur le confort du patient en fin de vie.

Nous avons demandé aux soignants s'ils considéraient la nutrition artificielle comme indispensable au confort du patient. Deux tiers des personnes interrogées (66,1%) pensent que la nutrition artificielle n'est pas indispensable au confort, 28,4% qu'elle lui est indispensable, et 5,5 % ne prennent pas position.

On peut noter que si la majorité des soignants ne relie pas forcément la NA au confort du patient, la notion de confort est de façon paradoxale très fréquemment citée dans les commentaires libres associés à l'enquête. Les remarques concernent aussi bien le confort apporté par la nutrition artificielle que l'inconfort qu'elle peut entraîner.

Dans une revue de la littérature menée en 2010, *Raijmakers and al* (80) avancent qu'aucune étude n'a évalué l'impact de la nutrition artificielle (seule) sur la qualité de vie des patients dans leur dernière semaine de vie. En revanche, une étude taïwanaise publiée en 2002 a étudié l'effet combiné de la nutrition et de l'hydratation artificielle sur la qualité de vie (81). Interrogés deux jours avant leur décès, 75% des 145 patients ayant bénéficié d'une nutrition et hydratation artificielle disaient n'avoir perçu aucune modification concernant leur confort, tandis que 6% se disaient plus inconfortables et 18% plus confortables. Cette étude ne mettrait pas en évidence d'effet bénéfique de la NA sur le confort du patient, même s'il est difficile d'isoler l'impact de la nutrition seule au vu de la multitude de facteurs influant sur le confort du patient en soins palliatifs. De même, aucune relation significative n'existerait entre

l'hydratation artificielle d'une part, et d'autre part, le confort général et l'évolution des indicateurs de qualité de vie (80).

Les sensations de faim et de soif sont des composantes majeures du confort du patient et sont des préoccupations importantes pour les soignants. Dans notre enquête, la majorité des soignants (68,1%) pensent que l'arrêt de la nutrition artificielle n'entraîne pas de sensation de faim chez le sujet en fin de vie. Mais de nombreux commentaires libres indiquent leur inquiétude par rapport à l'existence d'exceptions et quasiment un quart des soignants pensent au contraire que le patient peut subir une sensation de faim.

Les chiffres sont quasiment inversés concernant la sensation de soif. En effet, 70,7% des soignants pensent que l'arrêt de l'hydratation en fin de vie induit une sensation de soif. Mais une grande partie des soignants précisent en commentaires libres que les soins de bouche sont primordiaux. En revanche, le fait que la sensation de soif soit indépendante du volume d'hydratation perfusé n'est cité par aucun soignant.

Nous pensons que permettre aux soignants d'accéder aux résultats des études montrant qu'il n'y a pas ou peu de sensation de faim ou de soif chez le patient en fin de vie même après l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles (24,82), ou que la sensation de soif est davantage dépendante des soins de bouche que du volume de liquide perfusé (24), pourrait les soulager quant à leur peur de « laisser le patient mourir de soif et de faim ».

L'impact de la nutrition artificielle sur le confort du patient, qu'il soit positif ou négatif, est d'une grande importance pour les soignants. Les résultats des différentes études publiées sur le sujet sont contradictoires, notamment en raison de l'hétérogénéité des groupes étudiés ; de ce fait, les conclusions de chaque auteur sont difficilement généralisables à l'ensemble des patients en fin de vie et des enquêtes complémentaires avec une méthodologie nouvelle seraient nécessaires. Cependant, s'il n'est pas sûr que la nutrition artificielle améliore le confort du patient, l'analyse de la littérature existante suggère que l'arrêt de la nutrition artificielle chez le patient en fin de vie n'entraîne pas d'inconfort. Ces connaissances doivent être partagées avec les soignants afin de diminuer leur doute et leur crainte face à l'arrêt de nutrition artificielle. Une diffusion de ce savoir semble indispensable.

## **F. Arrêt de la nutrition artificielle et éthique**

### **1) Soin ou traitement**

La définition de la nutrition artificielle comme un soin ou un traitement fait toujours débat parmi les professionnels des soins palliatifs.

Nous avons voulu connaître l'avis des soignants du CHR sur ce point. Quarante deux pour-cent des soignants estiment que la nutrition artificielle est un traitement, 32,3% un soin, 16,1% les deux. Certains soignants ont précisé en commentaires libres que pour eux la NA n'était ni un soin ni un traitement mais un besoin fondamental, nous renvoyant aux travaux de Virginia Henderson largement diffusés dans la formation infirmière.

Un peu plus de la moitié des soignants considèrent que répondre à cette question sémantique est une aide pour légitimer ou non la possibilité d'interrompre la nutrition artificielle.

Devant les divergences des professionnels des soins palliatifs, nous ne nous attendions pas à une réponse unanime des soignants interrogés. On remarque que les avis sont en effet partagés et bien que la loi définisse la nutrition artificielle comme un traitement, elle n'est pas considérée comme un traitement « ordinaire ».

En quoi la nutrition artificielle se différencie-t-elle des autres traitements de suppléance tels que la ventilation assistée ou encore la dialyse ? Ils suppléent également à une fonction vitale, et pourtant leur arrêt chez le patient en fin de vie suscite souvent moins d'émotion que celui de la nutrition artificielle. Une des explications principales est l'importance symbolique et psychologique de la nourriture. Comme nous l'avons précisé en première partie, le renvoi de l'alimentation à la relation mère-enfant et à l'allaitement est quasi constant. Tout être humain a été dépendant d'une figure maternelle qui lui a apporté la nourriture nécessaire dans sa petite enfance. Ce n'est pas le cas des autres fonctions vitales comme la respiration ou la circulation, qui n'ont jamais nécessité d'intervention maternelle, le nourrisson étant dès la naissance, sauf cas pathologique, autonome sur le plan cardiaque ou respiratoire. Aucune mère n'a pas eu besoin d'aider ou d'apprendre à son enfant à respirer. De plus, aucune autre fonction vitale n'est associée au plaisir et à la convivialité comme l'est l'alimentation. Ainsi, on peut comprendre que les systèmes de suppléance comme la ventilation artificielle soient considérés comme « plus artificiels » que la nutrition entérale ou parentérale.

Une décision de limitation ou d'arrêt thérapeutique n'est jamais simple. Mais en raison du caractère singulier de la nutrition artificielle, sa suspension doit être d'autant plus argumentée et expliquée et ne peut se limiter à l'application seule d'un cadre légal ou de recommandations.

## 2) Arrêt de la nutrition artificielle et intentionnalité

Dans une décision d'arrêt de la nutrition artificielle, l'intentionnalité occupe une place primordiale. Dans quelle finalité peut-on arrêter un traitement ? Existe-t-il des intentions plus légitimes que d'autres ?

Pour 82,2% des soignants interrogés, « limiter les effets indésirables liés à la NA » est une intention légitime d'arrêt de la nutrition artificielle. Cela nous renvoie au fait que les soignants semblent très sensibilisés et attentifs aux effets secondaires de la NA.

« Cesser un traitement jugé futile » apparaît légitime pour 61,8% des soignants. De nombreux soignants ont exprimé leurs difficultés à comprendre le principe de futilité. Un médecin interrogé s'est même étonné que l'on puisse caractériser ses prescriptions de futiles, le terme lui semblant péjoratif. Se demander si un traitement induit réellement une amélioration du pronostic, du confort, ou du bien-être du patient ou remettre en cause les traitements instaurés semblent importants dans la pratique médicale particulièrement en soins palliatifs. Se demander si un traitement est devenu vain (ou futile), c'est-à-dire se poser la question du bien-fondé de la poursuite de ce traitement entraîne de fait l'entrée de la discussion éthique au sein des considérations médicales. Cela demande un recul du soignant par rapport à sa pratique et un regard critique sur le projet de soins. Le narcissisme de chacun peut rendre difficile cette critique et la mise en pratique de réflexion en équipe, de manière pluridisciplinaire, aiderait certainement cette démarche.

Seuls 11,5% des soignants pensent que « hâter le décès du patient » est une intention légitime d'arrêt de la nutrition artificielle en fin de vie. Ce questionnement sur l'intention de donner la mort nous conduit à nous interroger sur l'euthanasie. L'arrêt de la nutrition artificielle chez le patient en fin de vie peut-il être considéré comme de l'euthanasie ? Près de trois quart des soignants (74,7%) pensent que non. Parmi les 20% de soignants répondant que parfois l'arrêt de la NA peut être considéré comme de l'euthanasie, beaucoup précisent que c'est le cas seulement si certains critères ne sont pas respectés ou si les intentions sont détournées. D'autres se demandent en commentaire libre si l'arrêt de la NA peut être défini comme de l'euthanasie passive. Lundberg définissait en 1988 différentes formes d'euthanasie (83) : passive (ne pas tuer), semi-passive (suspendre un traitement), semi-active (débrancher un respirateur), incidente (dose de narcotiques entraînant le décès sans que cela soit le but), suicidaire (le patient prend seul une dose de médicaments prescrits par le médecin) et active (volonté de tuer, cocktail lytique). Mais la frontière entre ces différentes positions est souvent floue et poreuse, et on peut se demander s'il n'est pas dangereux de vouloir trop caractériser ou catégoriser l'euthanasie (84). D'ailleurs, le Comité Consultatif National d'Éthique, dans

son avis sur « fin de vie, arrêt de vie, euthanasie » (85) a choisi de ne pas établir de définitions multiples de l'euthanasie. Dans la même pensée, *P. Verspieren* (86) décrit l'euthanasie comme « *le fait de donner sciemment et volontairement la mort ; est euthanasique le geste ou l'omission qui provoque délibérément la mort du patient dans le but de mettre fin à ses souffrances* ». L'euthanasie est donc définie entre autre par l'intentionnalité. *Verspieren* précise qu'il est « *indispensable d'éviter d'affubler ce terme d'une série d'épithètes. Le mot d'euthanasie ne convient pas (...) pour qualifier la plupart des décisions d'abstention thérapeutique (...). L'épithète « passif » vient atténuer la rigueur du substantif. Mais celui-ci demeure quand même, avec son contenu de causalité et de responsabilité vis-à-vis de la mort du malade. L'expression vient donc dans la plupart des cas embrouiller la réflexion.* ».

Ainsi, au vu de ces définitions, l'arrêt de la nutrition artificielle chez le patient en fin de vie ne peut être considéré comme un acte euthanasique, sauf s'il est réalisé dans l'intention délibérée de donner la mort.

Dans l'étude nationale hollandaise, à propos des cas rencontrés de sédation terminale avec arrêt concomitant de l'hydratation ou nutrition artificielle (70), 17% des praticiens expliquaient avoir déjà mis en place des protocoles de sédation dans l'intention explicite de hâter le décès du patient et 14% rapportaient que cette intention s'exprimait par l'arrêt de la nutrition et hydratation artificielle. Ce taux est proche des 11,5% de soignants de notre étude pensant que la NA peut être arrêtée dans le but de hâter la mort du patient.

Dans notre enquête, environ 70% des soignants pensent que l'arrêt de la NA ne peut être considéré comme un suicide assisté même si cet arrêt fait suite à la demande du patient. Pour le CCNE (85), l'acceptation de la demande de retrait ou de restriction des soins actifs faite par un patient adulte, pleinement conscient et justement informé semble valide selon le principe éthique d'autonomie, et ce, sans soutenir la participation à un suicide assisté.

Soixante cinq pourcent des soignants pensent que la poursuite de la NA peut, dans certaines situations, être considérée comme de l'acharnement thérapeutique. C'est là encore l'intentionnalité qui est en jeu.

L'arrêt de la nutrition en fin de vie peut-il être considéré comme de l'euthanasie ou sa poursuite comme de l'acharnement thérapeutique ? Il n'y a pas de réponses binaires, c'est une question d'intentionnalité, se réglant par l'étude des cas de façon singulière. La discussion en équipe des traitements et du projet thérapeutique peut éviter les écueils que représentent l'euthanasie et l'acharnement thérapeutique, en réfléchissant sur les buts et finalités des traitements proposés.



On ne peut éliminer que dans certaines situations l'arrêt de la NA chez le patient en fin de vie puisse avancer le décès du patient. En effet, il existera toujours des incertitudes pronostiques. Comme pour le principe du double effet dans le cas des traitements antalgiques ou dans les cas de sédation pour symptôme réfractaire, le but n'est pas de donner délibérément la mort, mais d'admettre que la mort qui survient est la conséquence de la maladie ou de certaines décisions thérapeutiques qu'elle a pu imposer.

### **G. Information, formation**

Dans notre enquête, 78,2% des soignants interrogés se disent insuffisamment formés sur la nutrition artificielle en fin de vie. Et près de 90% d'entre eux souhaiteraient une formation complémentaire traitant du sujet. Cette observation nous pousse à nous interroger sur la manière la plus adéquate d'apporter cette formation aux soignants.

- **Expérience**

L'expérience et la confrontation à des situations d'arrêt de la nutrition artificielle pourraient avoir un impact sur la formation et le ressenti des soignants.

L'ancienneté dans la profession médicale ou paramédicale semble intéressante à étudier puisqu'elle représente l'expérience du soignant au sein de son activité. Dans notre enquête, nous avons recherché l'existence de différences entre les réponses des soignants selon que leur ancienneté soit supérieure ou inférieure à 10 ans. Peu de différences significatives ont pu être mises en évidence. En effet, une des seules différences retrouvées est que les soignants exerçant depuis moins de 10 ans répondent plus fréquemment que l'avis du médecin seul doit intervenir dans la décision d'arrêt de la nutrition artificielle. Une des hypothèses explicatives possibles est que leur moindre expérience induit une décharge plus importante sur les médecins concernant les décisions thérapeutiques. Mais, globalement notre étude n'a pas prouvé de différences majeures de ressentis ou d'opinions sur l'arrêt de la nutrition artificielle en fin de vie en fonction de l'expérience des soignants. On peut tout de même noter qu'aucune comparaison entre les réponses des soignants exerçant en soins palliatifs et ceux exerçant dans des services autres n'a pu être réalisée.

*M.E Wurzbach* a étudié les convictions morales d'infirmières exerçant en gériatrie et confrontées à des décisions de poursuite ou d'arrêt de la nutrition artificielle chez la personne âgée (87). L'auteur avait demandé à 25 infirmières si elles étaient certaines qu'une nutrition et une hydratation artificielle (NHA) devaient être mises en place, certaines qu'elles ne devaient

pas l'être ou incertaines quant à son utilisation. Les résultats de cette étude montraient que plus une infirmière avait d'expérience concernant l'arrêt de la NHA, plus elle percevait cette mesure comme une décision appropriée. A contrario, les infirmières n'ayant eu comme expérience que la poursuite de la NHA voyaient ce choix comme le seul approprié.

Ainsi, selon *Wurzbach*, plus un soignant cumule d'expériences concernant l'arrêt de la nutrition artificielle, plus il va adhérer à ce type de prise en charge.

Mais, une attention toute particulière doit être portée à cette remarque. En effet, bien que la confrontation répétée à des situations d'arrêt de la NA améliore le ressenti du soignant, il semble qu'il faille être vigilant quant à la banalisation de cette mesure. Chaque patient représente un cas singulier et ce n'est pas parce qu'un arrêt de la NHA peut être décidé, qu'il doit l'être dans tous les cas. Chaque décision doit faire suite à une réflexion éthique centrée sur le patient.

L'expérience semble avoir un rôle à jouer chez les soignants face aux décisions d'arrêt de la nutrition artificielle. Mais, il semble que notre impact sur celle-ci soit limité. En effet, ce ne sera qu'en avançant dans sa carrière que les soignants accumuleront de l'expérience et donc de possibles confrontations à des décisions de limitation thérapeutique. Néanmoins, on peut se demander si des stages obligatoires en service de soins palliatifs pour les étudiants infirmiers et les externes ou internes en médecine n'augmenteraient pas leur expérience et n'amélioreraient pas leur ressenti face à l'arrêt de la NA chez le patient en fin de vie. Mais le nombre restreint de services spécialisés en soins palliatifs induit une difficulté pratique non négligeable pour l'accueil de ces stagiaires.

- Formation générale en soins palliatifs

Un autre point lié à l'ancienneté est la qualité de la formation initiale en soins palliatifs. Une réforme du deuxième cycle des études médicales réalisée il y a environ 10 ans (arrêté promulgué au journal officiel en octobre 2000) a mis en place un enseignement modulaire avec une place toute particulière des soins palliatifs au sein du module 6 « Douleur-Soins palliatifs-Accompagnement ». Parallèlement, l'enseignement des soins palliatifs dans les IFSI s'est développé durant ces dix dernières années, notamment à partir du décret n°2002 193 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier qui précisent que les soins infirmiers doivent être « *préventifs, curatifs ou palliatifs* » et qu'ils doivent « *participer à la prévention, à l'évaluation, et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen de soins palliatifs et d'accompagner autant que possible l'entourage* ».

Nous avons donc émis l'hypothèse que les soignants ayant une ancienneté inférieure à 10 ans avaient probablement reçu une formation initiale concernant les soins palliatifs plus complète que les autres soignants. Mais, encore une fois, notre étude n'a pu mettre en évidence de différences significatives majeures en fonction de l'ancienneté des soignants.

On peut se demander si la formation initiale des soignants en soins palliatifs a un impact sur la compréhension des décisions d'arrêt de nutrition artificielle chez le patient en fin de vie. Les formations en soins palliatifs augmentent de façon importante les connaissances en soins palliatifs des étudiants en médecine (77). Toutefois, le concept de l'arrêt de la NA chez un patient en fin de vie demeure difficile à comprendre et à accepter pour les étudiants, en dépit de leur assiduité aux cours (88). Des observations similaires ont été faites auprès d'étudiants infirmiers : leurs connaissances en soins palliatifs n'influencent pas leur adhésion aux décisions d'arrêt de la NHA. *Ke and al*, dans une enquête réalisée sur les connaissances, attitudes et intentions des infirmières envers la nutrition et l'hydratation artificielle en fin de vie (76), démontrent que les soignants interrogés ont des connaissances suffisantes en soins palliatifs avec un taux de réponses exactes de 96,75%. Mais leur savoir concernant l'administration de NHA en fin de vie semble insuffisant, le taux de réponses exactes aux questions n'excédant pas 53,67%.

Ainsi, en plus d'une formation ou expérience en soins palliatifs, des connaissances spécifiques sur la NHA en fin de vie semblent nécessaires.

- Formation continue et formations spécifiques sur la nutrition artificielle en fin de vie

Devant les faibles effectifs ayant effectué une formation complémentaire en soins palliatifs (DIU, CISPAD), nous n'avons pu rechercher de différences entre leurs réponses et celles des autres soignants. Mais, nous pouvons préciser que plusieurs soignants ont inscrit en commentaires libres que ces formations les avaient aidés face aux situations d'arrêt de la nutrition artificielle en fin de vie.

Il est cependant illusoire de penser que l'ensemble des soignants puisse réaliser un DIU de soins palliatifs et accompagnement. En revanche, la généralisation de formations de proximité de type CISPAD avec un module spécifique sur la nutrition en fin de vie, pourrait être une solution pour la diffusion de l'information.

Plusieurs auteurs ont prouvé l'impact positif d'une formation supplémentaire ciblée auprès des soignants sur la nutrition et l'hydratation en fin de vie. *Yamagishi and al* ont mené, auprès de 81 infirmières japonaises, des ateliers de travail de 5 heures sur le thème de l'hydratation artificielle chez le patient en fin de vie, avec une évaluation sous forme de pré et post tests

(89). Après l'intervention, le score évaluant les connaissances avait augmenté de façon significative de 7,7 à 11 sur 15 ; le score évaluant la confiance des soignants dans les soins de 3,1 à 3,8 sur 7. Les pourcentages d'infirmières ayant évalué l'atelier comme utile ou très utile étaient de : 84% pour connaître les indications médicales de l'hydratation artificielle, 89% pour connaître l'effet de l'hydratation artificielle sur la survie et la qualité de vie du patient, 71% pour connaître la physiologie de l'anorexie et de la cachexie chez le sujet cancéreux, 83% pour savoir comment dispenser des soins de nursing et 91% pour l'apprentissage des principes éthiques. Dans cette étude, bien que le post test réalisé directement au décours de la formation induise un biais majeur dans l'évaluation, une formation concernant la NHA en soins palliatifs sous forme d'ateliers semble être bénéfique pour les soignants.

*Ke and al* ont également organisé une formation spécifique sur la nutrition et l'hydratation artificielle en soins palliatifs auprès d'infirmières taïwanaises (77). Les soignants étaient divisés en deux groupes de 44 personnes : le groupe expérimental et le groupe témoin. Seul le groupe expérimental a bénéficié d'une formation de 50 minutes de lecture sur la NHA en fin de vie. Les deux groupes ont été soumis à un pré et post test, deux semaines après la formation. De façon générale, préalablement à toute formation, l'étude montrait que les soignants, en raison de leur manque de connaissance, tendaient à maintenir une suppléance nutritive alors qu'ils avaient conscience de ses effets indésirables. Dans le groupe expérimental, les scores évaluant les connaissances, l'attitude et les intentions des soignants sur la NHA avaient augmenté de manière significative après la formation. Les scores concernant les connaissances et l'attitude des soignants étaient significativement supérieurs dans le groupe expérimental après la formation par rapport au groupe témoin. En revanche, aucune différence significative n'avait pu être mise en évidence entre les deux groupes concernant leur intention de dispenser une nutrition et une hydratation artificielle. Les auteurs concluaient que la formation spécifique améliorerait les connaissances et attitudes des soignants envers la NHA en fin de vie. Le fait que les intentions des soignants concernant la dispensation de support nutritif ne différaient pas entre les deux groupes était attribué à l'importance de la nourriture et de la famille dans la culture taïwanaise.

En France, la fréquence des difficultés liées à l'alimentation des sujets âgés en fin de vie au sein des équipes soignantes a conduit un groupe de travail associant SFAP et SFGG (Société Française de Gériatrie et Gérontologie) à travailler sur ce sujet au cours de l'année 2006-2007 (90). Leur réflexion avait conduit à la rédaction de fiches de synthèse à destination des soignants. Une de ces fiches, visant à faciliter le dialogue entre soignant et famille, était intitulée « Il va mourir de faim, il va mourir de soif : que répondre ». Cette fiche est

consultable sur le site internet de la SFAP et est consignée en annexe 5. Elle présente des données physiologiques ou éthiques pouvant représenter une première aide pour les soignants de tout service pour mieux communiquer avec les patients et leurs proches.

Ainsi, qu'elle soit sous forme d'atelier de travail, de lecture d'articles, ou de fiches de synthèse, une formation ou une information spécifique semble à même d'aider les soignants dans leur réflexion autour de l'arrêt de la nutrition artificielle chez le patient en fin. Encore faut-il se donner les moyens de diffuser et d'apporter l'information à tous.

Nous avons décidé de mener cette enquête auprès des soignants afin de recueillir leur opinion et ressenti face aux situations d'arrêt de la nutrition artificielle. La première réflexion issue de cette analyse et discussion est que la problématique de l'arrêt de la NA n'est pas circonscrite aux services de soins palliatifs et que l'ensemble des soignants peut y être confronté. Une différence d'information entre les paramédicaux et médecins semblent indiquer un manque de dialogue entre les différents intervenants. Les difficultés émotionnelles les plus fréquemment rencontrées par les soignants sont le sentiment d'impuissance et un manque d'aisance face au patient et à ses proches. Pour les soignants, la volonté du patient doit être prépondérante dans la décision d'arrêt de NA mais paradoxalement elle est peu recherchée en réalité, possiblement en raison de difficultés d'échange soignant-soigné. Le confort du patient est une préoccupation principale pour les soignants et même si, pour eux, la NA n'est pas indispensable au confort, de nombreuses interrogations et craintes subsistent.

Devant ces éléments relevés, deux actions semblent importantes à mener : d'une part aider les soignants à créer des espaces de réflexion pluridisciplinaire autour des cas d'arrêt de la nutrition artificielle ; et d'autre part améliorer les connaissances des soignants au sujet de la NA en fin de vie afin d'améliorer leur ressenti, leur aisance face au patient et à ses proches et par conséquent d'améliorer la prise en charge du patient.

## CONCLUSION

L'arrêt de la nutrition artificielle chez le patient en fin de vie reste sujet à débat. S'il existe des recommandations et si certains auteurs ont proposé des algorithmes décisionnels sur lesquels les cliniciens peuvent en théorie s'appuyer, des incertitudes persistent sur l'option à envisager dans de nombreuses situations. Le caractère singulier de l'alimentation et les spécificités de la NA interdisent un raisonnement binaire quant à son arrêt. Proposer aux équipes des axes de réflexion afin de construire une délibération adaptée à la singularité de chaque situation nous semble préférable à l'application rigide de recommandations.

Les soignants décrivent fréquemment un sentiment d'impuissance et un manque d'aisance face à l'arrêt de la NA. Le dialogue entre les membres de l'équipe soignante ainsi qu'avec le patient et ses proches s'avère parfois difficile.

Le premier axe d'amélioration des pratiques, par ailleurs plébiscité par les soignants, serait une amélioration de leur connaissance concernant la NA en fin de vie et son arrêt. Nous devons dès maintenant réfléchir à la meilleure façon de diffuser les informations nécessaires, que cela soit par le biais d'ateliers de travail, de lecture, ou par la diffusion de fiches de synthèse... Représentant un des principaux vecteurs de la culture palliative, les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) ont certainement elles-aussi un grand rôle à jouer dans la diffusion des connaissances actuelles sur la NA en fin de vie. Il serait intéressant d'étudier l'impact de la mise en place d'un système de formation fiable sur le ressenti et les opinions des soignants du CHR Metz-Thionville face à des décisions d'arrêts de NA.

Le deuxième axe serait l'instauration systématique d'un temps d'échange pluridisciplinaire préalable à toute décision d'arrêt de NA. Celui-ci permettrait tout d'abord une analyse globale de la situation du patient au regard des données cliniques, biologiques, et pronostiques. Le contexte psychologique et la volonté du patient représentent également des éléments primordiaux à appréhender. Ce dialogue devrait aussi permettre la confrontation des représentations et des symboliques de chacun par rapport à l'alimentation et à la NA, tout en prenant conscience que la nourriture renvoie à chaque individu une image différente, imprégnée de son histoire, sa culture, ses croyances et son expérience. L'objectif de cet échange ne serait pas de formater les opinions vers une pensée unique mais au contraire de prendre en compte la singularité de chaque représentation pour faire évoluer la réflexion et ainsi prendre la meilleure décision pour le patient dans un souci de bienfaisance.

## **BIBLIOGRAPHIE**

1. Bachmann P, Marti-Massoud C, Blanc-Vincent M, Desport J. Standards, Options, Recommandations: Nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif. *Bulletin du Cancer*. 2001 Oct; 88(10): 985-1006.
2. Bozzetti F. Guidelines on artificial nutrition versus hydration in terminal cancer patients. *Nutrition*. 1996; 12(3): 163-167.
3. Pfitzenmeyer P, Manckoundia P, Rapin C. Ethique et nutrition. Cours dans le cadre du DIU de Soins Palliatifs et Accompagnement ; 2009-2011 ; Nancy-Dijon. Avril 2010.
4. Devalois B, Gineston L, Leys A. Controverse « Peut-on ou non discuter d'un éventuel arrêt de la nutrition/hydratation médicalement assistée ou doit-on les considérer comme des soins "de base" ? ». *Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2008 Aoû;7(4): 222-228.
5. D'Herouville D. Nutrition et hydratation en fin de vie. *Gastroentérologie Clinique et Biologique*. 2004 Mai; 28(Supplément): 26-30.
6. Schoonberg-Pantel S, De Broucker D. Nutrition et hydratation: aspects pratiques, aspects éthiques en soins palliatifs. Dans : *Manuel de soins palliatifs*. Paris : Dunod, 2001. 693-696.
7. Rapin C. Alimentation des personnes âgées en fin de vie. *European journal of palliative care*. 1994; 1(2): 84-87.
8. Filbet M. Nutrition et hydratation des patients en fin de vie. *La revue du praticien médecine générale*. 1997 Juin; 11(386): 17-23.
9. Rapin C. De l'éthique à la nutrition. Pour une meilleure qualité de vie en fin de vie: l'alimentation. *La revue du praticien médecine générale*. 1993 Déc; 7(239) : 601-608.
10. Verspieren P. Alimentation, éthique et fin de vie. Dans : *Des années à savourer*. Lausanne : Payot, 1993. 261-268.
11. Frings M, Latteur V. Les alimentations artificielles en fin de vie. Racine, 2005.
12. Chioléro RL, Nitenberg G, Pfitzenmeyer P. Questions éthiques en nutrition. *Nutrition Clinique et Métabolisme*. 2003 Juin; 17(2): 111-118.

13. Tran M, Raynard B. Standards, Options et Recommandations 2005: Bonnes pratiques pour la prise en charge diététique en cancérologie : la nutrition entérale (rapport intégral). 2005 Avr. Disponible sur le Web : [www.fncfcc.fr](http://www.fncfcc.fr).
14. Basdevant A, Laville M, Lerebours E. Traité de nutrition clinique de l'adulte. Flammarion Médecine, 2001.
15. Daoût CR. La nutrition artificielle en fin de vie : nécessité d'une approche éthique individualisée. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 2005 Déc; 4(6): 299-308.
16. Société Française d'Endoscopie Digestive. Fiche de recommandations de la SFED: Consensus en Endoscopie Digestive (CED) Gastrostomie et jéjunostomie percutanées endoscopiques. 2007 Sept. Disponible sur le Web: <http://www.sfed.org>.
17. Dall'Osto H, Simard M, Delmont N, Mann G, Hermitte M, Cabrit R, et al. Nutrition parentérale : indications, modalités et complications. EMC - Hépatogastroentérologie. 2005 Juil; 2(3): 223-248.
18. Société Française de Nutrition. Dénutrition. Cahiers de Nutrition et Diététique. 2001 Déc; 36(hors série 1) : 2125-2130.
19. Nitenberg G, Raynard B, Antoun S. Physiopathologie de la dénutrition chez le cancéreux. Nutrition Clinique et Métabolisme. 1997 Nov; 11(Supplément): 364-372.
20. Lerebours É, Déchelotte P, Michel P. Cachexie cancéreuse: bases physiopathologiques. Nutrition Clinique et Métabolisme. 2001 Déc; 15(4): 257-265.
21. Winter SM. Terminal nutrition: framing the debate for the withdrawal of nutritional support in terminally ill patients. The American Journal of Medicine. 2000 Déc 15; 109(9): 723-726.
22. Oriot D, Lassaunière J. Physiopathologie et sémiologie de l'arrêt de nutrition et d'hydratation. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 2008 Déc; 7(6): 310-314.
23. Oriot D, Carnevale F. Problèmes posés par l'arrêt de nutrition et d'hydratation chez l'enfant en soins palliatifs. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 2010 Fév; 9(1): 26-31.
24. McCann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration. JAMA. 1994 Oct 26; 272(16): 1263-1266.



25. Ellershaw JE, Sutcliffe JM, Saunders CM. Dehydration and the dying patient. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1995 Avr; 10(3): 192-197.
26. Antoun S, Merad M, Gabolde M. Nutrition artificielle et fin de vie. *Laennec. Santé. Médecine. Ethique*. 2006; (3): 14-22.
27. Donnelly S, Walsh D. The symptoms of advanced cancer. *Semin. Oncol*. 1995 Avr; 22(Suppl): 67-72.
28. Sarhill N, Mahmoud F, Walsh D, Nelson KA, Komurcu S, Davis M, et al. Evaluation of nutritional status in advanced metastatic cancer. *Support Care Cancer*. 2003 Oct; 11(10): 652-659.
29. Rédaction JAMA-France. L'assistance nutritionnelle des mourants n'est pas toujours justifiée. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*. 1995 Jan; 7(59): 4-5.
30. Ripamonti C, Twycross R, Baines M, Bozzetti F, Capri S, De Conno F, et al. Clinical-practice recommendations for the management of bowel obstruction in patients with end-stage cancer. *Support Care Cancer*. 2001 Juin; 9(4): 223-233.
31. Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005. Disponible sur le web : <http://www.sfap.org/content/textes-relatifs-aux-soins-palliatifs-et-laccompagnement>.
32. Krakowski I. Soins de support en oncologie : concept et état des lieux. *Rev Prat*. 2006 Nov 30; 56(18): 1989-1996.
33. Bachmann P. Nutrition et soins palliatifs en cancérologie. *Nutrition Clinique et Métabolisme*. 2006 Sep; 20(3): 137-141.
34. Haute Autorité de Santé. Prévention et traitement des escarres de l'adulte et du sujet âgé. 2001 Déc. Disponible sur le Web : <http://www.has-sante.fr>.
35. Easson AM, Hinshaw DB, Johnson DL. The role of tube feeding and total parenteral nutrition in advanced illness. *J. Am. Coll. Surg*. 2002 Fév; 194(2): 225-229.
36. Shang E, Weiss C, Post S, Kaehler G. 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 Juin; 30(3): 222-230.
37. Bozzetti F. Nutrition et soins palliatifs. *Nutrition Clinique et Métabolisme*. 2001 Déc; 15(4): 343-348.
38. Bozzetti F. The patient with incurable aphagic cancer: to feed or not to feed? *Nutrition*. 2001 Juil; 17(7-8): 676-677.

39. Christakis NA, Lamont EB, Smith JL, Parkes CM. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ*. 2000 Fév 19; 320(7233): 469-473.
40. Pirovano M, Maltoni M, Nanni O, Marinari M, Indelli M, Zaninetta G, et al. A New Palliative Prognostic Score: A First Step for the Staging of Terminally Ill Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1999 Avr; 17(4): 231-239.
41. Maltoni M, Nanni O, Pirovano M, Scarpi E, Indelli M, Martini C, et al. Successful Validation of the Palliative Prognostic Score in Terminally Ill Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1999 Avr; 17(4): 240-247.
42. Glare P, Virik K. Independent Prospective Validation of the PaP Score in Terminally Ill Patients Referred to a Hospital-Based Palliative Medicine Consultation Service. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2001 Nov; 22(5): 891-898.
43. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer*. 1999 Mai; 7(3): 128-133.
44. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Improved accuracy of physicians' survival prediction for terminally ill cancer patients using the Palliative Prognostic Index. *Palliat Med*. 2001 Sep; 15(5): 419-424.
45. Chuang R, Hu W, Chiu T, Chen C. Prediction of survival in terminal cancer patients in Taiwan: constructing a prognostic scale. *J Pain Symptom Manage*. 2004 Aoû; 28(2): 115-122.
46. Stone P, Lund S. Predicting prognosis in patients with advanced cancer. *Annals of Oncology*. 2007 Juin 1; 18(6): 971-976.
47. Bozzetti F, Cozzaglio L, Biganzoli E, Chiavenna G, De Cicco M, Donati D, et al. Quality of life and length of survival in advanced cancer patients on home parenteral nutrition. *Clin Nutr*. 2002 Aoû; 21(4): 281-288.
48. Orrevall Y, Tishelman C, Permert J. Home parenteral nutrition: A qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. *Clinical Nutrition*. 2005 Déc; 24(6): 961-970.
49. Denoyel B, Perrin M. Nutrition parentérale en phase terminale de cancer, quelles indications? *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2006 Juin; 5(3): 123-130.

50. Thorez-Fournier A, Fournier V. Expérience clinique et réflexions sur la prescription de nutrition parentérale en unité de soins palliatifs ; à partir d'une étude prospective au centre Oscar Lambret de Lille. Th.D : Méd : Lille : 2009.
51. Mallet D, Duchêne V, Hirsch G, Melchior J. Nutrition artificielle : initier, poursuivre, arrêter. Repères éthiques. Nutrition Clinique et Métabolisme. 2010 Sep; 24(3): 136-144.
52. Brody H. Evidence-based medicine, nutritional support, and terminal suffering. Am. J. Med. 2000 Déc 15; 109(9): 740-741.
53. Gérardin M. La nutrition artificielle : quel bénéfice pour le patient ? Laennec. Santé. Médecine. Ethique. 2006; (3): 6-13.
54. Bozzetti F. Home total parenteral nutrition in incurable cancer patients: a therapy, a basic humane care or something in between? Clinical Nutrition. 2003 Avr; 22(2): 109-111.
55. Odier C, Held J, Humbert N. Communication et dialogue sur le thème "Ethique et nutrition". Dans: Des années à savourer. Lausanne: Payot, 1993. 275-280.
56. Caran d'Ache. « Ils en ont parlé ». Figaro. 1898 Fév.
57. Messas D, Vingt-Trois A. Le soin des malades en fin de vie: déclaration commune juive-catholique. 2007. Disponible sur le Web : <http://www.paris.catholique.fr/IMG/pdf/fin-de-vie2.pdf>.
58. Sgreccia E. Manuel de bioéthique : Les fondements et l'éthique biomédicale. Mame - Edifa; 2004.
59. Collange J. La vie: Quelle vie ? Bioéthique et protestantisme. Editions Olivetan; 2007.
60. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Disponible sur le Web : [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr).
61. Devalois B. Lecture commentée de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. Bulletin de la SFAP. 2005 Juin ; 48(supplément) : IV-XI.
62. Code de déontologie médicale figurant dans le code de la santé publique sous les numéros R.4127-1 à R.4127-112. Disponible sur le Web : [www.conseil-national.medecin.fr/article/le-code-de-deontologie-medicale-915](http://www.conseil-national.medecin.fr/article/le-code-de-deontologie-medicale-915).
63. Dupont B. Loi Leonetti : lecture philosophique, inquiétudes éthiques. Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 2007 Avr; 6(2): 99-103.

64. Leheup B, Ducrocq X. Débat sur l'euthanasie : regard philosophique sur le respect de l'autonomie. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2008; 7(2): 104-108.
65. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann. Intern. Med.* 1990 Juin 15; 112(12): 949-954.
66. Hodges MO, Tolle SW. Tube-feeding decisions in the elderly. *Clin. Geriatr. Med.* 1994 Aoû; 10(3): 475-488.
67. Verspieren P. Controverse « L'alimentation : un traitement ou un soin ? ». Réflexion éthique. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2008 Aoû; 7(4): 229-233.
68. Persistent vegetative state and the decision to withdraw or withhold life support. Council on Scientific Affairs and Council on Ethical and Judicial Affairs. *JAMA*. 1990 Jan 19; 263(3): 426-430.
69. Rys L, Laval G, Barnoud D, Paillet D, Ferry-Fraillon M, Mure-Ravaud B, et al. Arbre décisionnel pour la prise en charge nutritionnelle des patients en Soins Palliatifs. *Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2004 Déc; 3(6): 311-315.
70. Rietjens JAC, van der Heide A, Vrakking AM, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van der Wal G. Physician reports of terminal sedation without hydration or nutrition for patients nearing death in the Netherlands. *Ann. Intern. Med.* 2004 Aoû 3;141(3):178-185.
71. Holden CM. Anorexia in the terminally ill cancer patient: the emotional impact on the patient and the family. *Hosp J.* 1991;7(3):73-84.
72. Barthelemy N, Andrien M, Lecomte M, Ferir C, Serpe P. Résistance des soignants à la mise en pratique des soins palliatifs : construction d'un modèle causal. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2008 Oct; 7(5): 251-259.
73. Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S, Shima Y. The care strategy for families of terminally ill cancer patients who become unable to take nourishment orally: recommendations from a nationwide survey of bereaved family members' experiences. *J Pain Symptom Manage*. 2010 Nov; 40(5): 671-683.
74. Ruzsniowski M. Face à la maladie grave : Patients - Familles - Soignants. Dunod; 1999.

75. Danel-Brunaud V, Laurier L, Parent K, Moreau C, Defebvre L, Jacquemin D, et al. Les enjeux de la loi Leonetti : participation des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique à une discussion anticipée sur la réanimation respiratoire et les soins de fin de vie. *Rev. Neurol. (Paris)*. 2009 Fév; 165(2): 170-177.
76. Ke L, Chiu T, Lo S, Hu W. Knowledge, attitudes, and behavioral intentions of nurses toward providing artificial nutrition and hydration for terminal cancer patients in Taiwan. *Cancer Nurs*. 2008 Fév;31(1):67-76.
77. Ke L, Chiu T, Hu W, Lo S. Effects of educational intervention on nurses' knowledge, attitudes, and behavioral intentions toward supplying artificial nutrition and hydration to terminal cancer patients. *Support Care Cancer*. 2008 Nov;16(11):1265-1272.
78. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Perceptions and decision-making on rehydration of terminally ill cancer patients and family members. *Am J Hosp Palliat Care*. 1999 Juin;16(3):509-516.
79. Musgrave CF, Bartal N, Opstad J. Intravenous hydration for terminal patients: what are the attitudes of Israeli terminal patients, their families, and their health professionals? *J Pain Symptom Manage*. 1996 Juil;12(1):47-51.
80. Raijmakers NJH, van Zuylen L, Costantini M, Caraceni A, Clark J, Lundquist G, et al. Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects. *Ann Oncol*. Published online : 2011 Jan 3. Disponible sur le Web: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21199887>.
81. Chiu T, Hu W, Chuang R, Chen C. Nutrition and hydration for terminal cancer patients in Taiwan. *Support Care Cancer*. 2002 Nov; 10(8): 630-636.
82. Musgrave CF, Bartal N, Opstad J. The sensation of thirst in dying patients receiving i.v. hydration. *J Palliat Care*. 1995; 11(4): 17-21.
83. Lundberg GD. 'It's over, Debbie' and the euthanasia debate. *JAMA*. 1988 Avr 8; 259(14): 2142-2143.
84. Beloucif S. Questions éthiques et fin de vie. *Médecine & Droit*. 2011 Jan; 2011(106): 84-90.
85. CCNE: Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. *Les Cahiers du CCNE*. 2000 Avr; 23: 3-20.
86. Verspieren P. Face à celui qui meurt: euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement. Desclée de Brouwer; 1999.

87. Wurzbach ME. Long-term care nurses' moral convictions. *J Adv Nurs*. 1995 Juin; 21(6): 1059-1064.
88. Tsai S, Hu W, Chang H. Effects of a multimodule curriculum of palliative care on medical students. *J Formos Med Assoc*. 2008 Avr; 107(4): 326-33.
89. Yamagishi A, Tanaka F, Morita T. Artificial Hydration Therapy for Terminally Ill Cancer Patients: A Nurse-Education Intervention. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2009 Sep; 38(3): 358-364.
90. Morize V. Alimentation du sujet âgé en fin de vie : pourquoi, comment et jusqu'où? *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2008 Oct; 7(5): 284-285.



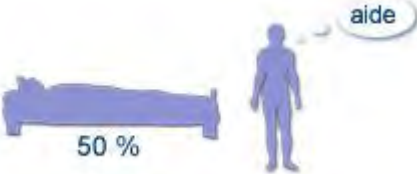

## ANNEXES

### Annexe 1: Indice de Karnofsky

Définition	%	Critères
Capable de mener une activité normale et de travailler ; pas besoin de soins particuliers	100	Normal ; pas de plaintes ; pas d'évidence de maladie
	90	Capable d'une activité normale ; signes ou symptômes mineurs en relation avec la maladie
	80	Activité normale avec effort ; signes ou symptômes de la maladie
Incapable de travailler ; capable de vivre à domicile et de subvenir à la plupart de ses besoins	70	Capacité de subvenir à ses besoins ; incapable d'avoir une activité normale et professionnelle active
	60	Requiert une assistance occasionnelle mais est capable de subvenir à la plupart de ses besoins
	50	Requiert une assistance et des soins médicaux fréquents
Incapable de subvenir à ses besoins ; requiert un équivalent de soins institutionnels ou hospitaliers	40	Invalide ; requiert des soins et une assistance importants
	30	Sévèrement invalide ; hospitalisation indiquée bien que le décès ne soit pas imminent
	20	Extrêmement malade ; hospitalisation nécessaire ; traitement actif de soutien nécessaire
	10	Mourant ; mort imminente
	0	Décédé

Karnofsky D. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. Columbia University Press, New-York 1949 :191-205

## Annexe 2: Performance status OMS

Capable d'une activité identique à celle précédant la maladie sans aucune restriction.		<b>0</b>
Activité physique diminuée mais ambulatoire et capable de mener un travail.		<b>1</b>
Ambulatoire et capable de prendre soin de soi-même, incapable de travailler. Alité moins de 50 % de son temps.		<b>2</b>
Capable seulement de quelques soins. Alité ou en chaise plus de 50 % du temps.		<b>3</b>
Incapable de prendre soins de soi-même. Alité ou en chaise en permanence.		<b>4</b>



## Annexe 3 : Questionnaire à destination des soignants

### RENSEIGNEMENTS GENERAUX

- ❖ **Service actuel** : .....
- ❖ **Profession** : Aide-soignante  IDE  Médecin  Cadre de santé
- ❖ **Sexe** : Féminin  Masculin
- ❖ **Années d'ancienneté au sein de la profession médicale ou paramédicale** :  
0 à 5ans  6 à 10ans  11 à 15ans  >15ans
- ❖ **Formations annexes éventuelles réalisées en Soins palliatifs** (DIU soins palliatifs, éthique ou douleur, CISPAD...) :

### QUESTION 1 : Avez-vous déjà été confronté professionnellement à des décisions d'arrêt de la nutrition artificielle chez des patients en fin de vie :

OUI  NON

Si oui, répondez aux questions suivantes (questions A à G) : (Si non, passez à la Question 2.)

- A- Ces arrêts de la nutrition artificielle ont-ils été précédés d'une concertation multidisciplinaire : (Concertation entre les médecins et le personnel paramédical)  
TOUJOURS  SOUVENT  RAREMENT  JAMAIS  Je ne sais pas
- B- Y a-t-il eu des divergences d'opinion au sein de l'équipe soignante concernant la prise en charge de ces patients :  
TOUJOURS  SOUVENT  RAREMENT  JAMAIS  Je ne sais pas
- C- Avez-vous été informé de la (ou des) raisons ayant conduit à l'arrêt de la nutrition artificielle :  
TOUJOURS  SOUVENT  RAREMENT  JAMAIS  Je ne sais pas
- D- Le consentement du patient a-t-il été recueilli :  
TOUJOURS  SOUVENT  RAREMENT  JAMAIS  Je ne sais pas
- E- Dans le cas de patients non communicants, des directives anticipées ou l'existence d'une personne de confiance ont-elles été recherchées :  
TOUJOURS  SOUVENT  RAREMENT  JAMAIS  Je ne sais pas
- F- Avez-vous rencontré des difficultés éthiques face à ces cas d'arrêt de la nutrition artificielle en situation palliative :  
TOUJOURS  SOUVENT  RAREMENT  JAMAIS  Je ne sais pas
- G- Cocher la ou les réponses qui pourraient correspondre à votre ressenti, dans ces situations d'arrêt de la nutrition artificielle, chez des patients en soins palliatifs :
  - a. Manque d'aisance face au patient ou à ses proches
  - b. Sentiment de culpabilité
  - c. Sentiment d'abandon des soins
  - d. Mal-être

- e. Sentiment d'impuissance
- f. Manque de dialogue ou de concertation au sein de l'équipe
- g. Peur de hâter le décès du patient
- h. Autres :
- i. Je n'ai pas rencontré de difficultés particulières
- j. J'ai rencontré des difficultés éthiques mais j'ai trouvé les moyens de surmonter ces difficultés

Si vous avez coché la case précédente, vous pouvez indiquer les moyens qui vous ont permis de surmonter ces difficultés :

**QUESTION 2 : L'arrêt de la nutrition artificielle, chez un patient en soins palliatifs est-elle pour vous contraire :**

- A l'éthique : OUI  NON
- A la loi : OUI  NON
- A vos convictions religieuses ou spirituelles : OUI  NON
- A vos convictions personnelles : OUI  NON

Si vous avez répondu OUI à une ou plusieurs des propositions de la question 2, vous pouvez, si vous le souhaitez, développer vos réponses :

**QUESTION 3 : La nutrition artificielle est-elle pour vous :**

Un soin  Un traitement  Sans opinion

Définir la nutrition comme un soin ou un traitement, vous aide-t-il à répondre à la question « Peut-on arrêter cette nutrition » : OUI  NON

**QUESTION 4 : Quels critères devraient, selon vous, intervenir dans une décision d'arrêt de la nutrition artificielle :**

- L'espérance de vie estimée du patient : OUI  NON
- L'âge du patient : OUI  NON
- L'état nutritionnel préalable du patient : OUI  NON
- Les effets indésirables induits par la nutrition artificielle : OUI  NON
- L'avis du patient : OUI  NON
- L'avis des proches du patient : OUI  NON
- L'avis du médecin uniquement : OUI  NON
- L'avis des médecins et de l'ensemble de l'équipe soignante: OUI  NON
- Autres critères à prendre en compte :

**QUESTION 5 : Dans un contexte de soins palliatifs, pensez-vous que l'arrêt de la nutrition artificielle entraîne :**

- Une sensation de faim OUI  NON
- Une sensation de soif (en cas d'arrêt simultané de l'hydratation artificielle intraveineuse ou sous-cutanée) OUI  NON

**QUESTION 6 : Pensez-vous que l'arrêt de la nutrition artificielle puisse être, dans certaines situations, assimilé à :**

- De l'euthanasie : OUI  NON
- Un suicide assisté (si le patient est à l'origine de la demande d'arrêt de la nutrition) : OUI  NON

**QUESTION 7 : Pensez-vous que le maintien d'une nutrition artificielle puisse dans certains cas être assimilé à de l'acharnement thérapeutique :**

OUI  NON

**QUESTION 8 : Pensez-vous qu'il soit légitime d'arrêter une nutrition artificielle dans le but de :**

- Hâter le décès du patient : OUI  NON
- Limiter les effets indésirables liés à cette nutrition : OUI  NON
- Cesser un traitement jugé futile : OUI  NON
- Autres buts

**QUESTION 9 : Pensez-vous que la nutrition artificielle chez un patient en fin de vie soit indispensable à son confort :**

OUI  NON

**QUESTION 10 : Pensez-vous être suffisamment informé sur la nutrition artificielle en soins palliatifs (bénéfices/risques du maintien ou de l'arrêt de la nutrition artificielle, cadre légal...) :**

OUI  NON

**QUESTION 11 : Une information sur l'arrêt de la nutrition artificielle chez les patients en fin de vie vous permettrait-elle de mieux communiquer sur le sujet et d'être plus à l'aise avec les patients confrontés à cette situation et leurs proches :**

OUI  NON

**Avez-vous des remarques ou une opinion à partager sur l'arrêt de la nutrition artificielle chez le patient en fin de vie :**

## **Annexe 4** : Lettre accompagnant l'envoi du questionnaire

Bonjour,

Dans le cadre d'un travail de thèse et en lien avec le service de soins palliatifs du CHR Metz-Thionville, nous effectuons une enquête sur « L'arrêt de la nutrition artificielle chez les patients en soins palliatifs ».

Nous étudions les enjeux éthiques et en particulier les opinions et ressentis des soignants pouvant être confrontés à de telles situations.

Nous nous permettons de vous solliciter, en vous demandant de répondre à ce questionnaire.

Les réponses à cette enquête sont bien sûr anonymes. Il n'existe pas de bonnes ou de mauvaises réponses et n'hésitez donc pas à répondre selon votre opinion personnelle.

Une fois le questionnaire rempli, vous pouvez le glisser dans l'enveloppe retour et le déposer au secrétariat de votre service, afin qu'il nous soit renvoyé via le courrier interne du CHR.

Nous espérons par ce travail améliorer nos pratiques et proposer si nécessaire des réunions d'information sur le sujet.

En vous remerciant par avance de votre aide précieuse, nous nous tenons à disposition pour toute information supplémentaire (Contact ci-dessous).

Elise PIOT

e.piot@chr-metz-thionville.fr

Poste : 03 82 55 47 26

**Annexe 5**: Fiche pratique d'aide à la prise en charge : « Il va mourir de faim ? » SFAP-SFGG (juin 2007) (Téléchargeable sur les sites de la SFAP et de la SFGG)

## **« Il va mourir de faim, il va mourir de soif » : Que répondre ?**

Les soignants sont souvent confrontés à l'impossibilité complète ou partielle d'alimenter ou d'hydrater en quantité normale les malades arrivant à la phase terminale de leurs maladies et donc à la réflexion éthique autour de la justification ou non d'une alimentation et/ou d'une hydratation artificielle dans ce contexte.

Cette fiche est une aide à la décision et au dialogue entre les soignants et la famille. Il s'appuie sur les différentes études connues à ce jour en termes de bénéfices /risques et sur l'expérience clinique de ses auteurs.

### **« Il va souffrir de la soif ? »**

**La perception de la soif diminue avec l'âge**, probablement par perte de la sensibilité des osmorécepteurs et/ou des barorécepteurs. Chez le sujet jeune, la sensation de soif apparaît lorsque l'osmolalité plasmatique dépasse 292 mmol/kg, alors que chez le sujet âgé sain cette sensation n'arrive que pour des augmentations supérieures à 296mmol/kg.

Références :

Phillips PA, Rolls BJ, Ledingham JGG et al. Reduced thirst after water deprivation in healthy elderly men. *N Engl J Med* 1984; 311:753- 759.

Miller M Water metabolism in the elderly in health d disease aging changes affecting risk for hypernatremia and hyponatremia. Hydration and aging. Serdi Publisher 1998; 59-81.

**La grande majorité des patients en fin de vie n'a pas de sensation de soif** et lorsqu'elle existe, cette sensation est soulagée par la prise orale de petites quantités de boissons, de glaçons et par les soins de bouche. La sensation de soif est par contre directement liée à la bouche sèche et en l'absence complète de déglutition, les soins de bouche réguliers la soulagent.

Références :

McCann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients: the appropriate use of nutrition and hydration. *JAMA* 1994; 272(16):1263-1266

Burge FI. Dehydration symptoms of palliative care cancer patients. *J Pain Sympt Manag* 1993 ; 8(7):454-464.

**La déshydratation entraîne la sécrétion d'opioïdes cérébraux ayant une action antalgique.** Certains auteurs pensent que la déshydratation a aussi un effet bénéfique en termes de confort en diminuant le volume urinaire, les vomissements, l'encombrement bronchique, l'ascite, voire les œdèmes péricrâniens entraînant ainsi une diminution de la douleur.

Références :

Majeed N., Lason W., Przewlocka B. Brain and peripheral opioid peptides after changes in ingestive behavior. *Neuroendocrinology* 1986;42:267-72.

Printz LA Is withholding hydration a valid comfort measure in the terminally ill ? *Geriatrics* 1988;43 (11): 84-88

Dunphy K, Finlay I, Rathbone G, Gilbert J Rehydration in palliative and terminal care: if not- why not? *Palliative Medicine* 1995;9:221- 228.

**L'hydratation IV n'améliore pas en fin de vie la sensation de soif** d'après plusieurs auteurs, et les effets secondaires potentiels ne sont pas négligeables avec un risque

d'augmentation de l'encombrement pulmonaire et pharyngé, d'œdèmes périphériques et de vomissements.

La perfusion sous cutanée est mieux tolérée mais n'est pas dénuée d'effets secondaires : hématome, douleur au point de ponction, œdèmes (organes génitaux externes, membres inférieurs, lombes), encombrement trachéal et bronchique.

Référence :

Musgrave CF, Barta N, Opstadt J. The sensation of thirst in dying patients receiving IV hydration. *J. Palliat Care* 1995;11(4):17-21.

Lamande M., Dardaine- Giraud V., Ripault H., Chavanne D., Constans T. Utilisation de l'hypodermoclyse en gériatrie : étude prospective sur 6 mois, *Age et Nutrition* 2004, 15 : 103-7

### « Il va souffrir de la faim ? »

**Dans la majorité des cas, la phase terminale d'une maladie grave s'accompagne d'une anorexie** (absence d'appétit, voire dégoût de la nourriture et absence de sensation de faim) ou d'une satiété précoce ( sensation de satiété après quelques bouchées).

Référence :

Mc Cann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients. *JAMA* 1994; 272:1263-1266.

**Dans le cas des pathologies cancéreuses et infectieuses**, la dénutrition observée est due à la diminution des apports (dénutrition exogène) mais aussi à la maladie (dénutrition endogène).

Référence :

Ferry M., Alix E., Bocket P, Constans T., Lesourd B., Vellas B. Nutrition de la personne âgée : Aspects fondamentaux, cliniques et psychosociaux. Editions Berget Levraut ; 227pages, Juin 1996.

**L'alimentation entérale par sonde nasogastrique ou par gastrostomie expose à diverses complications** dont la principale est la pneumopathie d'inhalation.

Références:

Finucane TE, Christmas C, Travis K Tube feeding in patients with advanced dementia. A review of the evidence *JAMA* 1999; 282: 1365- 70.

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

**Il n'existe à ce jour aucune étude randomisée ayant montré un impact positif de la nutrition entérale chez des sujets âgés déments**, tant au niveau de la qualité de vie que de la morbi-mortalité.

Références :

Sanders DS et al Percutaneous endoscopic gastrostomy : a prospective audit of the impact of guidelines in two district general hospitals in the United Kingdom *AJG*, 2002,97 :2239-2245

Monteleoni C, Clark E Using rapid-cycle quality improvement methodology to reduce feeding tubes in patients with advanced dementia: before and after study *BMJ*, 2004, 329:491-494

Braun UK et al Decreasing use of percutaneous endoscopic gastrostomy tube feeding for veterans with dementia- racial differences remain *JAGS*;2005 ,53:242-248

Vellas B. et al. Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère *Revue de Gériatrie* 2005 ;30 :627-640

**Le jeûne induit une production de corps cétoniques qui auraient un effet anorexique central.**

Référence:

Elliot J, Haydon D., Hendry B. Anaesthetic action of esters and ketones : evidence for an interaction with the sodium channel protein in squid axons. *J. Physiol.* 1984; 354:407-18

**A l'inverse, les apports d'hydrates de carbone interrompant le jeûne entraînent une sévère sensation de faim**

Référence:

Sullivan R. Accepting death without artificial nutrition or hydration. *Journal of General Internal Medicine* 1993 ;8 :220-223

### «Il va mourir de faim ou de soif ? »

La mort est liée à la maladie arrivée en phase terminale L'alimentation et l'hydratation n'influent à ce stade que peu sur la durée de vie (quelques heures à quelques jours) mais la

gestion raisonnée de ces deux éléments influe de façon importante sur la qualité de vie et de confort des derniers jours de la vie.

*Les décisions à ce sujet sont prises au cas par cas en pesant les bénéfices et les inconvénients en termes de confort pour le patient.*

## **Les éléments éthiques**

**L'arrêt de l'alimentation ne signifie par l'arrêt des soins.** L'absence de médicalisation « visible » n'est pas un abandon du malade : expliquer ce qui est fait d'autre... Mettre une perfusion d'hydratation demande beaucoup moins de temps et d'attentions que des soins de bouche répétés et une proposition de boissons régulière.

**S'appuyer sur ce que le malade a pu dire avant** (existence de directives anticipées, consultation de la personne de confiance si désignation ou du référent familial) ou sur ce qu'il transmet actuellement à travers son comportement ou sa coopération aux soins.

**Expliquer qu'il ne faut pas projeter sur le malade ses propres angoisses** de « personnes en bonne santé » face à « si je n'avais plus à boire, ce serait horrible... ». Dans un contexte de fin de vie ou de maladie grave, le métabolisme, les sensations, le vécu sont différents.

**En cas de prescription de perfusion sous cutanée pour « désangoisser » la famille, pour diminuer la culpabilité de l'équipe (médecin compris) des limites s'imposent :** si des œdèmes ou un encombrement, si une douleur au point de ponction apparaissent, la perfusion sera arrêtée ; si le malade arrache la perfusion, il n'est pas envisageable de l'attacher dans un contexte de fin de vie.

**Ne pas faire peser le poids de la décision sur la famille :** donner des avis argumentés et attendre les commentaires éventuels. Ne pas confondre procédure collégiale de décision et responsabilité de la décision qui reste celle du médecin.

**Anticiper** (principalement dans le cadre d'une démence avancée) : repérer les familles qui orientent beaucoup leur relation, leurs visites sur la prise alimentaire, les repas, car elles risquent de se trouver très déstabilisées au moment où les difficultés pour alimenter ou hydrater leur parent vont survenir. Avoir des entretiens réguliers pour les préparer à cette éventualité.

VU

NANCY, le 27 avril 2011  
Le Président de Thèse

NANCY, le 27 avril 2011  
Le Doyen de la Faculté de Médecine

**Professeur X. DUCROCQ**

**Professeur H. COUDANE**

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE / 3600

NANCY, le 29 avril 2011

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1

Par délégation

**Madame C. CAPDEVILLE-ATKINSON**





---

**RESUME DE LA THESE :**

L'arrêt de la nutrition artificielle chez le sujet en fin de vie est une décision complexe en raison de la nécessité d'analyse concomitante de nombreux facteurs intriqués d'ordre physiologique, clinique, biologique, pronostique, symbolique, éthique...

**Méthode** : Nous avons réalisé une enquête auprès des soignants du CHR Metz-Thionville, exerçant dans les services de médecine, chirurgie et réanimation, afin de recueillir leurs opinions, vécus et ressentis face à l'arrêt de la nutrition artificielle.

**Résultats et discussion** : La problématique de l'arrêt de la nutrition artificielle n'est pas circonscrite aux services de soins palliatifs puisque près de 64% des soignants y ont déjà été confrontés. Les difficultés émotionnelles principalement décrites sont un sentiment d'impuissance et un manque d'aisance face au patient et à ses proches. Deux tiers des soignants pensent que la nutrition artificielle n'est pas indispensable au confort, pourtant le bien-être du patient reste une de leurs préoccupations principales. Près de 80% des soignants se trouvent insuffisamment informés sur la nutrition artificielle en fin de vie et environ 90% souhaiteraient une formation complémentaire sur le sujet.

**Conclusion** : Aider les soignants à créer des temps de réflexion pluridisciplinaire avec une analyse globale de la situation du patient semble une étape importante. En complément, la diffusion d'informations sur la nutrition artificielle en soins palliatifs, sous forme d'ateliers de travail ou encore de fiches de synthèse, doit être réfléchi afin d'améliorer les connaissances, le ressenti, l'aisance des soignants, et par conséquent la prise en charge du patient en fin de vie.

---

**TITRE EN ANGLAIS** : Withdrawing artificial nutrition for end-of-life patients: survey of nursing staff.

---

**THESE DE MEDECINE GENERALE—ANNEE 2011**

---

**MOTS-CLES** : nutrition artificielle ; soins palliatifs ; éthique ; soignants.

---

**INTITULE ET ADRESSE DE L'U.F.R :**

Faculté de médecine de Nancy  
9, avenue de la Forêt de Haye  
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex

---