



HAL
open science

Représentations et pratiques des médecins généralistes concernant l'alimentation des patients en soins palliatifs

Laure Lecoœur

► **To cite this version:**

Laure Lecoœur. Représentations et pratiques des médecins généralistes concernant l'alimentation des patients en soins palliatifs. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01402451

HAL Id: dumas-01402451

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01402451>

Submitted on 24 Nov 2016

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.

THÈSE

EN VUE DE L'OBTENTION DU

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

DISCIPLINE : MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue le 15 septembre 2016

à Nice

par

Laure LECOEUR

Née le 09 Mars 1985

**REPRÉSENTATIONS ET PRATIQUES
DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES
CONCERNANT L'ALIMENTATION DES PATIENTS
EN SOINS PALLIATIFS**

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur Jean-Baptiste SAUTRON

Membres : Monsieur le Professeur Antoine THYSS
Monsieur le Professeur Olivier GUÉRIN
Monsieur le Docteur Christophe HEBERT

Directrice de Thèse : Madame le Docteur Elise GILBERT



UNIVERSITÉ NICE SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTÉ DE MÉDECINE

Liste des professeurs au **1er septembre 2015** à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen

M. BAQUÉ Patrick

Vice-Doyen

M. BOILEAU Pascal

Assesseurs

M. ESNAULT Vincent
M. CARLES Michel
Mme BREUIL Véronique
M. MARTY Pierre

Conservateur de la bibliothèque

Mme DE LEMOS Annelyse

Directrice administrative des services

Mme CALLEA Isabelle

Doyens Honoraires

M. AYRAUD Noël
M. RAMPAL Patrick
M. BENCHIMOL Daniel

Professeurs Honoraires

M. BALAS Daniel
M. BATT Michel
M. BLAIVE Bruno
M. BOQUET Patrice
M. BOURGEON André
M. BOUTTÉ Patrick
M. BRUNETON Jean-Noël
Mme BUSSIERE Françoise
M. CAMOUS Jean-Pierre
M. CHATEL Marcel
M. COUSSEMENT Alain
M. DARCOURT Guy
M. DELLAMONICA Pierre
M. DELMONT Jean
M. DEMARD François
M. DOLISI Claude
M. FRANCO Alain
M. FREYCHET Pierre
M. GÉRARD Jean-Pierre
M. GILLET Jean-Yves
M. GRELLIER Patrick
M. HARTER Michel
M. INGLESAKIS Jean-André

M. LALANNE Claude-Michel
M. LAMBERT Jean-Claude
M. LAZDUNSKI Michel
M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. LE BAS Pierre
M. LE FICHOUX Yves
Mme LEBRETON Elisabeth
M. LOUBIERE Robert
M. MARIANI Roger
M. MASSEYEFF René
M. MATTEI Mathieu
M. MOUIEL Jean
Mme MYQUEL Martine
M. OLLIER Amédée
M. ORTONNE Jean-Paul
M. SAUTRON Jean-Baptiste
M. SCHNEIDER Maurice
M. SERRES Jean-Jacques
M. TOUBOL Jacques
M. TRAN Dinh Khiem
M. VAN OBBERGHEN Emmanuel
M. ZIEGLER Gérard

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques
M. BASTERIS Bernard
Mlle CHICHMANIAN Rose
Mme DONZEAU Michèle
M. EMILIOZZI Roméo
M. FRANKEN Philippe
M. GASTAUD Marcel
M. GIRARD-PIPAU Fernand
M. GIUDICELLI Jean
M. MAGNÉ Jacques
Mme MEMRAN Nadine
M. MENGUAL Raymond
M. POIRÉE Jean-Claude
Mme ROURE Marie-Claire

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M. AMEIL Jean	Urologie (52.04)
M. BENCHIMOL Daniel	Chirurgie Générale 553.02)
M. BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M. DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M. DESNUELLE Claude	Biologie Cellulaire (44.03)
Mme EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M. FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M. FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M. GASTAUD Pierre	Ophtalmologie (55.02)
M. GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M. GRIMAUD Dominique	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M. HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M. HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M. HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M. LACOUR Jean-Philippe	Vénérologie (50.03)
M. MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M. MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M. MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M. PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
M. PRINGUEY Dominique	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M. QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M. ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M. SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M. THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M. BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M. BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M. BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
M. BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
M. CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
Mme CRENESSE Dominique	Physiologie (44.02)
M. DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M. DRICI Milou	Pharmacologie Clinique (48.03)
M. ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M. FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M. FERRERO Jean	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M. GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M. GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
Mme ICHAI Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M. LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M. MARQUETTE Charles	Pneumologie (51.01)
M. MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M. PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
Mme PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M. PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M. RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
Mme RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M. ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M. SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M. STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M. THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M. TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

M. ALBERTINI Marc	Pédiatrie (54.01)
Mme BAILLIF Stéphanie	Ophthalmologie (55.02)
M. BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
M. BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M. BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M. BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
Mme BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M. BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54 -02)
Mlle BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M. CANIVET Bertrand	Médecine Interne (53.01)
M. CARLES Michel	Anesthésiologie Réanimation (48.01)
M. CASSUTO Jill-Patrice	Hématologie et Transfusion (47.01)
M. CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
Mme CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M. DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
M. DUMONTIER Christian	Chirurgie plastique
M. FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M. FOURNIER Jean	Thérapeutique (48 -04)
M. FREDENRICH Alexandre	Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques (54.04)
Mlle GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M. GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)Gériatrie (48.04)
M. HANNOUN-LEVI Jean	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE (suite)

M. IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M. JOURDAN Jacques	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M. LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M. PASSERON Thierry	Dermato-Vénérologie (50 -03)
M. PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M. ROGER Pierre	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M. ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M. RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
M. SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M. TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M. VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

M.HOFLIGER Philippe	Médecine Générale
---------------------	-------------------

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme LANDI Rebecca	Anglais
Mme ROSE Patricia	Anglais

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme ALUNNI Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M. AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M. BENOLIEL José	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
Mme BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M. DOGLIO Alain	Virologie (45.01)
M DOYEN Jérôme	Radiothérapie (47.02)
M FAVRE Guillaume	Néphrologie (52.03)
M. FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie Virologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M. GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme GIOVANNINI-CHAMI Lisa	Pédiatrie (54.01)
Mme HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
Mme LEGROS Laurence	Hématologie et Transfusion (47.01)
Mme MAGNIÉ Marie	Physiologie (44.02)
Mme MOCERI Pamela	Cardiologie (51.02)
Mme MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M. NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
M. PHILIP Patrick	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
M. ROUX Christian	Rhumatologie (50.01)
M. TESTA Jean	Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M. TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M. COYNE John	Anatomie et Cytologie (42.03)
M. GARDON Gilles	Médecine Générale
Mme PACZESNY Sophie	Hématologie (47.01)
Mme POURRAT Isabelle	Médecine Générale

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

M. BALDIN Jean-Luc	Médecine Générale
M. DARMON David	Médecine Générale
Mme MONNIER Brigitte	Médecine Générale
M. PAPA Michel	Médecine Générale

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M. BERTRAND François	Médecine Interne
M. BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M. CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme FOURNIER-MEHOUS Manuella	Médecine Physique et Réadaptation
M. JAMBOU Patrick	Coordination prélèvements d'organes
M. QUARANTA Jean-François	Santé Publique

Remerciements

À Monsieur le Professeur Sautron:

Vous m'avez fait le très grand honneur d'accepter de présider mon Jury. J'ai eu la chance de travailler dans votre cabinet pendant une partie de mon internat et je vous remercie pour votre enseignement, votre disponibilité et votre confiance. Veuillez trouver en ces mots

l'expression de ma profonde estime.



À Monsieur le Professeur Thyss:

Je suis très sensible à l'honneur que vous m'avez fait en acceptant de porter un jugement sur mon travail. Soyez assuré de ma sincère reconnaissance.



À Monsieur le Professeur Guérin:

Bien que ne me connaissant pas, vous avez accepté de faire partie de ce jury. Veuillez recevoir ici l'expression de ma plus profonde reconnaissance.



À Monsieur le Docteur Hebert:

Je vous prie de recevoir mes sincères remerciements pour avoir accepté d'être membre du jury de cette thèse. Merci également pour votre enseignement et votre disponibilité.



Au Docteur Elise Gilbert:

Je te remercie très sincèrement d'avoir accepté de diriger mon travail. Merci pour tes précieux conseils et ta grande disponibilité. Travailler avec toi, pendant mon stage et pour cette thèse, fut pour moi un honneur et une expérience très enrichissante.



À toute l'équipe du DISSPO du Centre Antoine Lacassagne:

Ce fût un plaisir et un honneur de travailler avec vous. Merci pour votre enseignement, votre humanité et votre sens de l'humour. Surtout ne changez rien.

À mes maîtres de stages en médecine générale:

Dr ABAD, Dr CARLES, Dr CHRESTIAN, Dr ESTIENNE, et Dr MANEZ

Merci pour votre enseignement riche de votre expérience et pour votre confiance.

Un grand merci à tous les médecins généralistes,

qui ont pris de leur temps précieux pour participer à cette étude.

À mes parents, ma sœur et mon frère:

Merci pour votre patience et votre soutien pendant toutes ces années.

À Christèle, pour sa bienveillance et son soutien quotidien.



TABLE DES MATIERES:

1. INTRODUCTION	12
1.1 Les soins palliatifs	12
1.1.1 Quand et pour qui ?	12
1.1.2 Comment et pourquoi ?	13
1.2 La dénutrition	14
1.3 Objectifs de cette étude	16
2. MATERIEL ET METHODE	19
2.1 Recherche bibliographique	19
2.2 Choix du type d'étude	19
2.3 Choix de la technique de recueil des données	20
2.4 Recrutement des médecins	20
2.5 Le guide d'entretien	21
2.6 Les entretiens	22
2.7 Analyse	22
3. RESULTATS	24
3.1 L'échantillon	24
3.2 Les représentations des médecins sur l'alimentation et les questions éthiques	28
3.2.1 Les représentations positives de l'alimentation	28
3.2.2 Le médecin face à l'anorexie de son patient en soins palliatifs	29
3.2.3 Avis et connaissances sur la sensation de faim et de soif	31
3.2.4 Le lien entre non alimentation et mort	33
3.3 Le patient et ses proches face à l'alimentation dans un contexte de soins palliatifs	35
3.3.1 Le vécu des proches	35
3.3.2 Le vécu du patient	38
3.4 Evaluation de l'état nutritionnel et objectifs de prise en charge	40
3.4.1 Evaluation de l'état nutritionnel	40
3.4.2 Objectifs de prise en charge	42
3.5 Prise en charge thérapeutique	44
3.5.1 Faciliter l'alimentation orale	44
3.5.2 Les compléments alimentaires	46
3.5.3 Les médicaments orexigènes	48
3.5.4 La prise en charge des symptômes associés	49
3.6 La nutrition artificielle en soins palliatifs	50
3.6.1 Paramètres en faveur d'une indication	50
3.6.2 Critères d'arrêt ou de non introduction	52
3.6.3 La prise de décision	56
3.6.4 Gestion pratique de la nutrition artificielle	58
3.7 L'hydratation des patients dans un contexte de soins palliatifs	60
3.7.1 Critères d'indication ou de non indication d'une hydratation « invasive »	60
3.7.2 L'hydratation en pratique	62
3.8 Besoins et difficultés des médecins généralistes	63
3.8.1 Les collaborateurs	63
3.8.2 Difficultés rencontrées	69

4. DISCUSSION	71
4.1 Intérêts de cette étude.....	71
4.2 Limites et biais de cette étude	72
4.3 Pratiques des médecins généralistes	74
4.3.1 Evaluation de l'état nutritionnel et objectifs de prise en charge	74
4.3.2 Favoriser l'alimentation orale	76
4.3.3 Discuter la nutrition artificielle: facteurs intervenants dans la prise de décision	79
4.3.4 La question de l'hydratation invasive	85
4.4 Médicalisation de l'alimentation : représentations et enjeux	86
4.4.1 Le ressenti du médecin, du patient et de ses proches	86
4.4.2 La question de la souffrance liée à la faim ou à la soif.	89
4.4.3 La question de l'interruption ou de la prolongation de la vie	91
4.4.4 Nutrition artificielle : soin ou traitement ?	93
4.4.5 La difficulté de l'arrêt de la nutrition	95
4.5 Suggestions et perspectives	96
5. CONCLUSION	101
6. BIBLIOGRAPHIE	104
7. ANNEXES	109
Annexe 1 : Guide d'entretien qualitatif	
Annexe 2 : MNA	
Annexe 3 : PINI	
Annexe 4 : Indice de Karnofsky	
Annexe 5 : Performance Status	
8. SERMENT D'HIPPOCRATE	113

LISTE DES ACRONYMES UTILISÉS :

CREGG : Club de Réflexion des Cabinets et Groupes d'Hépatogastroentérologie

CRP : Protéine C-Réactive

DU : Diplôme Universitaire

EAPC : European Association for Palliative Care

ECN : Examen Classant National

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

FMC : Formation Médicale Continue

FNCLCC : Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer

HAD : Hospitalisation À Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IMC : Indice de Masse Corporelle

LISP : Lit Identifié de Soins Palliatifs

MNA : Mini Nutritional Assessment

OAP : Oedème Pulmonaire Aigu

PINI : Pronostic Inflammatory and Nutritional Index

SIDA : Syndrome d'Immuno Déficience Acquise

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

SFGG : Société Française de Gériatrie et Gériologie

SFNEP : Société Francophone de Nutrition clinique et métabolique

USP : Unité de Soins Palliatifs

1. INTRODUCTION

1.1 Les soins palliatifs

1.1.1 Quand et pour qui?

Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital, ainsi qu'à leurs proches^[1]. Ces dernières années, les besoins en soins palliatifs ont augmenté en raison du vieillissement de la population, qui s'accompagne d'une augmentation tendancielle de l'incidence et de la mortalité des affections vasculaires cérébrales, des dégénérescences neurologiques et des cancers^[2]. Ainsi, les deux-tiers des personnes qui décèdent seraient susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs^[3].

Dans l'imaginaire collectif, les soins palliatifs sont associés à la phase agonique ou terminale. Pourtant, les soins palliatifs ne se limitent pas à la fin de vie et se mettent en œuvre très en amont, dès lors que la maladie est potentiellement mortelle. En oncologie par exemple, la phase palliative débute dès le diagnostic d'évolution locale incurable ou de première métastase. Les soins palliatifs s'intègrent alors dans le concept plus large des soins de support qui sont l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux patients, tout au long de la maladie, conjointement aux traitements spécifiques (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) lorsqu'il y en a. Ces soins de support débutent à l'annonce du diagnostic et se poursuivent à la phase curative, puis palliative initiale et terminale, et concernent également les malades guéris^[2].

Les soins palliatifs proprement dits concernent deux phases :

- **la phase palliative initiale**, pouvant durer de quelques mois à plusieurs années, pendant

laquelle des traitements spécifiques sont encore appliqués avec un objectif de réponse temporaire et/ou partielle, de stabilisation de la maladie et/ou d'amélioration de la qualité de vie ;

- **la phase palliative terminale** pouvant durer de quelques semaines à quelques mois, quand il n'y a pas ou plus de traitement spécifique de la maladie causale.

Il n'y a donc pas de passage brutal en phase palliative mais un passage naturel dans le continuum d'une prise en charge au long cours.

1.1.2 Comment et pourquoi ?

Cela rejoint la définition des soins palliatifs comme des soins actifs, continus et évolutifs^[1]. Leurs objectifs sont d'améliorer le confort, la qualité de vie, et de soulager la douleur et les autres symptômes gênants. Ils relèvent d'une prise en charge coordonnée et pluridisciplinaire pour permettre traitement et accompagnement des patients et de leur entourage^[4], aussi bien dans le domaine physique que dans les domaines psychologiques, spirituels et sociaux. Les soins palliatifs reposent sur le paradoxe de devoir à la fois soutenir la vie et considérer la mort comme un processus physiologique normal qu'ils ne doivent ni accélérer ni repousser^[5]. Ils garantissent le respect de la dignité du patient et cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables^[1].

De même que les soins palliatifs ne concernent pas seulement l'extrême fin de vie, ils ne consistent pas non plus uniquement à prendre en charge la douleur. De nombreux symptômes sont fréquemment rencontrés en phase palliative et nécessitent des soins particuliers. On retrouve notamment un certain nombre de symptômes généraux (douleur, asthénie, anxiété et

dépression...), de symptômes digestifs (sécheresse de la bouche et ulcérations buccales, dysphagie, nausées et vomissements, troubles du transit...) ou de symptômes respiratoires (dyspnée, toux, hoquet rebelle...)^[6].

L'un des points communs de tous ces symptômes est qu'ils peuvent, directement ou indirectement, influencer négativement la prise alimentaire orale et conduire à un autre symptôme, l'anorexie.

1.2 La dénutrition

L'anorexie est un des trois mécanismes qui peut conduire à une altération de l'état nutritionnel par inadéquation entre les apports et les besoins en protéine et/ou énergie. Deux autres mécanismes, isolés ou, plus fréquemment, associés, peuvent conduire à la dénutrition. D'une part les anomalies métaboliques, dont le rôle est prépondérant en cas de cancer, SIDA ou autre maladie infectieuse chronique, et d'autre part la malabsorption, qui est plus rarement en cause en soins palliatifs^[6].

Lors de l'évolution des maladies chroniques, et notamment des cancers, plusieurs phases de dégradation de l'état nutritionnel sont décrites^[7] :

- D'abord, **la pré cachexie**, quand il n'y a pas de dénutrition apparente, mais que le patient présente une anorexie et les premiers signes de déséquilibres métaboliques (réponse inflammatoire).
- Ensuite, **la cachexie** qui correspond à un syndrome multi-factoriel défini par une perte de masse musculaire squelettique (associée ou non à une perte de tissu adipeux), non complètement réversible malgré les supports nutritionnels.
- Enfin, **la cachexie réfractaire** correspond à l'état nutritionnel de la phase palliative terminale, lorsque l'espérance de vie est inférieure à 3 mois et que plus aucune réponse thérapeutique n'est observée. La mort survient lorsque la masse protéique est réduite de 50% en l'absence d'intervention thérapeutique^[8].

L'évaluation de l'état nutritionnel est essentiellement clinique. Plusieurs critères permettent, selon les recommandations HAS^[9], d'évoquer le diagnostic de dénutrition. Il est recommandé d'estimer d'abord l'Indice de Masse Corporelle (IMC) par rapport à l'âge. Un IMC \leq à 17kg/m² avant 70 ans ou \leq à 20 kg/m² après 70 ans est en faveur d'une dénutrition. Il faut aussi calculer le déficit pondéral en %, par référence au poids de forme ou au poids antérieur du patient. Le diagnostic de dénutrition est évoqué en cas de perte de poids \geq à 10 % par rapport au poids antérieur, de perte \geq à 5% en 1 mois ou \geq à 10% en 6 mois; l'importance et la rapidité de la perte de poids ayant une valeur pronostique péjorative^[8]. Mais la mesure du poids n'est pas très fiable, car les patients peuvent présenter une ascite et/ou des œdèmes.

La mesure du pli cutané sur le triceps ou la région sus-claviculaire, ou la mesure de la circonférence musculaire du bras peuvent être utiles pour suivre l'évolution de l'état nutritionnel^[6]. L'examen clinique doit également s'attacher à rechercher des signes de malnutrition au niveau des cheveux (secs, cassants, fins et clairsemés), de la peau (terne, sèche et fine, avec des plaques de pigmentation brunes voire une mélanodermie), des ongles (déformés, striés ou cassants), et des muqueuses (langue rouge, dépapillée et douloureuse). On recherchera également des pétéchies, des télangiectasies, un acrosyndrome ou des troubles vasomoteurs, une hypotension artérielle et une bradycardie^[8].

Les recommandations sur l'évaluation diagnostique de la dénutrition chez l'adulte hospitalisé^[9] préconisent aussi d'évaluer qualitativement et quantitativement la prise alimentaire. On peut également, chez les sujets de plus de 70 ans, s'aider d'un index comme le MNA (*annexe n°2*) basé sur l'anorexie, la perte de poids, l'IMC, la motricité et les co-morbidités pour évaluer l'état nutritionnel. Un résultat $<$ à 24 à ce test évoque un risque de dénutrition.

Les examens complémentaires peuvent comporter le dosage de l'albumine et de la pré-albumine. Un taux d'albumine \leq à 30g/l et un taux de pré-albumine \leq à 110 mg/l en l'absence de syndrome

inflammatoire est également évocateur du diagnostic de dénutrition. À noter qu'au delà de 70 ans, il n'y a pas d'accord professionnel sur un seuil précis d'albuminémie pour le diagnostic^[9]. Associés à des marqueurs de l'inflammation (orosomucoïde et CRP), ces marqueurs permettent également de calculer le score PINI (*annexe n°3*). Ce score permettrait d'évaluer le pronostic de morbidité et de mortalité en fonction de l'état nutritionnel des patients^[6]. La HAS donne donc un certain nombre de critères pour évoquer le diagnostic de dénutrition sans pour autant qu'un seul ne suffise à affirmer ce diagnostic. C'est également ce que rappelle la SFNEP^[10], pour qui le diagnostic de dénutrition, en pratique, se base sur un faisceau d'arguments aussi bien cliniques (évaluation des ingestas, pourcentage de perte de poids, IMC, circonférence musculaire brachiale) que paracliniques (albuminémie, CRP).

La cachexie est considérée comme inévitable lors de l'évolution terminale de toute maladie^[8]. Selon une étude de Bruera^[11], plus de 80 % des patients atteints de cancer ou de SIDA développent une cachexie avant leur mort. Au moment du diagnostic, environ 80 % des patients avec un cancer digestif haut situé (œsophage, estomac, duodénum) et environ 60 % des patients avec un cancer du poumon, ont déjà une perte de poids substantielle.

1.3 Objectifs de cette étude

Les médecins généralistes ne sont pour l'instant impliqués que dans un nombre limité de situations de fin de vie à domicile chaque année (entre 1 et 3 patients en moyenne)^[12].

Cependant, les progrès thérapeutiques majorent l'espérance de vie des patients atteints de maladies incurables, et donc la durée de la phase palliative, ce qui va augmenter la fréquence de ces situations pour les médecins généralistes. Leur confrontation avec le problème de la dénutrition, très fréquent dans ce contexte, est donc quasiment inévitable. Différents moyens

peuvent être mis en œuvre pour la prévenir ou la ralentir. Il nous semble donc intéressant d'interroger les médecins généralistes sur leurs pratiques concernant la prise en charge nutritionnelle de leurs patients en soins palliatifs, pour pouvoir les comparer aux recommandations d'experts et à la législation.

Cependant, nous supposons que la prise en charge de la dénutrition, et notamment les décisions concernant la nutrition artificielle, posent des questions plus vastes que ne le laissent supposer les recommandations, car boire et manger sont porteurs de symboles fondamentaux.

Au delà du besoin physiologique évident, l'alimentation est aussi un support de notre identité à la fois personnelle et collective^[13]. Individuellement, cela passe par l'affirmation de nos goûts alimentaires, l'influence de notre entourage sur ces derniers, l'intégration ou le rejet des traditions culinaires familiales. Collectivement, cela passe par tous les éléments relevant des savoirs, des usages, des croyances et des représentations liés à l'alimentation, qui peuvent être un support de l'identité d'un groupe social (un pays, une région, un groupe ethnique) et une part importante de sa culture. De plus, la nourriture a une symbolique particulière dans toutes les religions, qui vont elles-mêmes, parfois, influencer les modèles alimentaires des croyants. Du point de vue symbolique, l'alimentation est également source de vie et de plaisir, elle est synonyme de convivialité et de bonne santé.

Chaque individu, qu'il soit patient, proche ou soignant a donc ses propres représentations et sa propre expérience concernant l'alimentation. Ces facteurs influencent les attentes et les décisions concernant la prise en charge nutritionnelle. Il nous semble donc indispensable d'interroger également les représentations des médecins par rapport à l'alimentation, pour comprendre les décisions qui sous-tendent leurs pratiques.

Nous avons donc réalisé une étude dont l'**objectif principal** est de mettre en évidence les représentations et les pratiques des médecins généralistes concernant l'alimentation des patients en soins palliatifs.

Les objectifs secondaires de notre étude sont :

- l'identification des représentations et des facteurs intervenant dans la prise de décision ;
- l'identification des difficultés rencontrées par les médecins généralistes, afin de proposer des pistes pour améliorer la prise en charge de la dénutrition en soins palliatifs.

2. MATERIEL ET METHODE

2.1 Recherche bibliographique

Pour effectuer notre recherche bibliographique, plusieurs moteurs de recherche ont été utilisés : Cismef, Pubmed, Google Scholar, CAIRN info et VigiPallia (le portail du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie).

Des thèses universitaires de confrères ont également été consultées par le biais de la bibliothèque inter-universitaire de Paris Descartes.

Les mots-clés entrés et associés étaient :

- en français : soins palliatifs, fin de vie, alimentation, dénutrition et nutrition artificielle ;
- en anglais : palliative care and artificial nutrition.

2.2 Choix du type d'étude

Notre travail ayant pour but de recueillir des expériences, des représentations, et de comprendre des mécanismes décisionnels, la réalisation d'une étude qualitative nous a semblé la plus appropriée.

Les recherches qualitatives, issues des sciences humaines et sociales, permettent en effet de générer des connaissances sur le vécu ou sur des processus ou comportements sociaux dans un but de compréhension. Elles consistent à recueillir des données verbales permettant une démarche interprétative^[14].

2.3 Choix de la technique de recueil des données

Nous avons choisi de réaliser des entretiens individuels. Ces entretiens sont semi-dirigés, c'est-à-dire que l'intervieweur se base sur un guide de questions pour orienter la discussion. Le guide est composé de questions ouvertes, neutres, dont l'ordre n'est pas figé, permettant un maximum d'interactions et de flexibilité.

2.4 Recrutement des médecins

Dans une étude qualitative, l'échantillonnage n'a pas pour but d'obtenir un panel représentatif de la population générale, mais d'interroger les participants supposés concernés par la théorie émergente et compétents par rapport à l'objet de l'étude. C'est ce qu'on appelle un échantillonnage théorique intentionnel^[15].

La population intéressée par ce travail était la population des médecins généralistes des Alpes-Maritimes, du Var et du Gard. Les médecins devaient être installés ou remplaçants dans un cabinet de médecine libérale. Nous avons voulu équilibrer notre échantillon en fonction de différentes zones géographiques d'exercice. Pour cela, nous avons classé leur zone d'installation ou de remplacement régulier selon la définition de l'INSEE basée sur la nouvelle typologie européenne de 2011 "Degré d'urbanisation"^[16]. Cette typologie permet de définir différentes mailles en fonction de la densité de population au km² et du nombre d'habitants.

Schématiquement, on retrouve :

- les mailles urbaines denses avec plus de 50000 habitants
- les mailles urbaines entre 5000 et 50000 habitants
- les mailles rurales intermédiaires entre 300 et 5000 habitants

Le recrutement a été effectué par courrier électronique. Six médecins ont été inclus par le biais de leur implication dans le cursus de 3^{ème} cycle des études médicales. Les autres ont été inclus par collaboration avec les premiers médecins interrogés ou par connaissance.

2.5 Le guide d'entretien

Le guide d'entretien (*annexe n°1*) a été réalisé avec l'aide de la directrice de thèse puis discuté en "cellule qualitative" au département de médecine générale de la faculté de Nice. Il a été testé sur un premier médecin généraliste afin de s'assurer de la pertinence et de la compréhension des questions.

Le guide, consultable en annexe, comprend d'abord 6 questions de présentation de la personne interrogée afin de définir la population étudiée.

La question d'ouverture invite le médecin à décrire la dernière situation de soins palliatifs qu'il a eu à gérer et les problèmes rencontrés afin de lancer la discussion.

Les 6 questions suivantes abordent plus précisément leurs représentations et leurs pratiques, soit le sujet de cette étude.

La dernière question porte sur leurs besoins et difficultés éventuels.

Le guide comprend également des sous-questions dont le but est de faire préciser des données ou de relancer la discussion.

En recherche qualitative, l'analyse et le recueil des données constituent un processus continu.

La découverte d'un élément imprévu peut amener à modifier le guide pour les entretiens ultérieurs^[14]. Nous avons ainsi ajouté une question concernant spécifiquement l'hydratation des patients en soins palliatifs, car les premiers médecins interrogés ont systématiquement demandé s'ils pouvaient en parler également.

2.6 Les entretiens

Les entretiens ont été réalisés en tête à tête, dans un lieu calme si possible, choisi par le médecin interrogé. La majorité des entretiens a eu lieu au cabinet médical. Pour des raisons pratiques, trois entretiens ont été réalisés par visioconférence.

L'anonymat des propos et la transcription verbatim étaient assurés. L'enregistrement numérique a été réalisé après accord préalable verbal du médecin.

Le recueil des données s'est fait en parallèle avec leur retranscription et leur analyse. Les entretiens se sont poursuivis jusqu'à saturation des données, c'est-à-dire en l'absence de tout nouvel élément n'apparaissait. Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés pour confirmer la saturation d'idées.

2.7 Analyse

Les entretiens ont été retranscrits intégralement. La transcription verbatim sous forme écrite des données orales permet de s'approprier progressivement les propos de l'interviewé^[17]. Ils ont été numérotés selon la chronologie des entretiens réalisés.

Le codage a été réalisé de façon ouverte, centré sur la question de recherche, comme c'est le cas dans la théorie ancrée ou "grounded theory"^[14]. Il a été réalisé manuellement. Nous avons réalisé une analyse thématique^[18,19], en 2 parties :

- d'abord, une analyse verticale afin d'identifier au sein de chaque entretien les différents thèmes abordés. Chaque entretien a été lu plusieurs fois dans sa globalité et le discours a été découpé, fragment par fragment, en différents thèmes ;

- puis une analyse transversale, en comparant chaque séquence thématique avec d'autres séquences sur le même thème, récoltées dans d'autres entretiens ;
- Une grille d'analyse, construite sur la base d'une première lecture de quelques entretiens et sur les hypothèses initiales, permet de repérer la fréquence d'apparition des différents thèmes.

La présentation des résultats reprend les grands thèmes abordés et leurs différents sous-groupes dont l'organisation se calque en partie sur le plan du guide d'entretien. Des extraits des retranscriptions permettent d'illustrer chaque grand thème. Dans un souci de confidentialité, les citations illustrant les données de l'analyse sont ponctuées du mot "médecin" associé à un chiffre correspondant à la chronologie des entretiens réalisés.

3. RESULTATS

3.1 L'échantillon

Les entretiens ont été réalisés auprès de médecins généralistes de 3 départements différents (le Var, les Alpes Maritimes et le Gard), entre Octobre 2015 et Février 2016.

Nous avons réalisé au total 15 entretiens. Nous avons obtenu une saturation des données au 13^{ème} entretien. Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés pour confirmer la saturation et préserver la variété de l'échantillon sélectionné.

La durée moyenne des entretiens est de 22 minutes, avec un minimum de 13 minutes et un maximum de 35 minutes.

Nous avons eu 2 refus, un pour manque de temps et l'autre pour absence d'expérience de soins palliatifs dans la patientèle.

Profil de la population étudiée :

Figure 1 : Âge des médecins interrogés

Nous avons tenté de représenter toutes les classes d'âge. L'âge moyen est de 45 ans, le plus jeune médecin interrogé avait 27 ans et le plus âgé 64 ans.

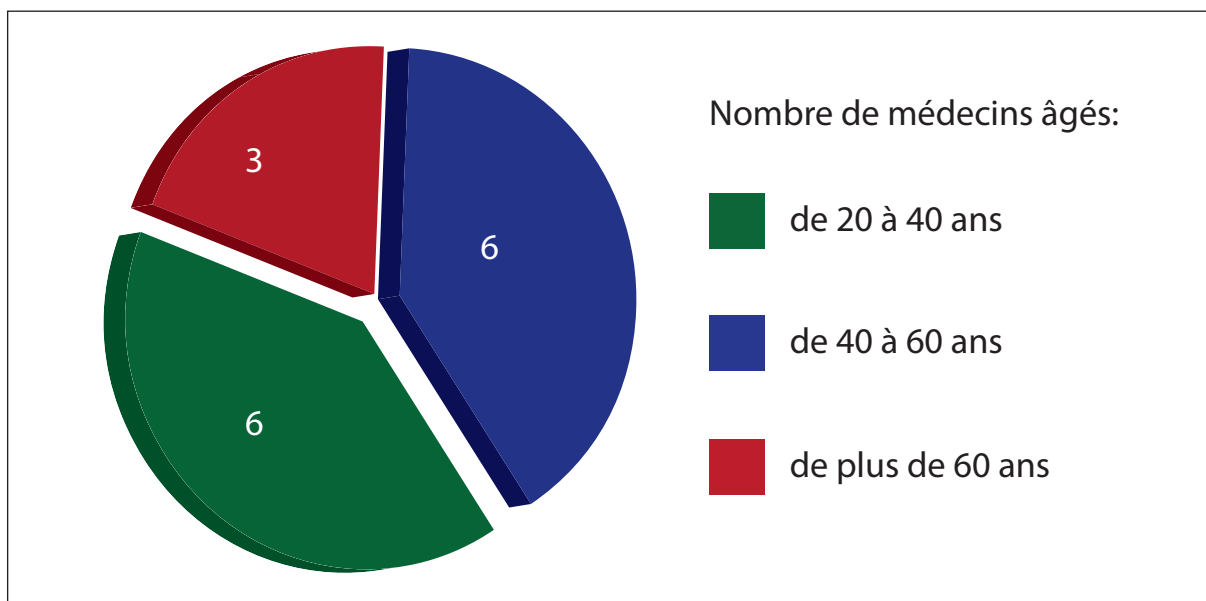


Figure 2 : Sexe des médecins interrogés

Nous avons interrogé 10 femmes et 5 hommes.

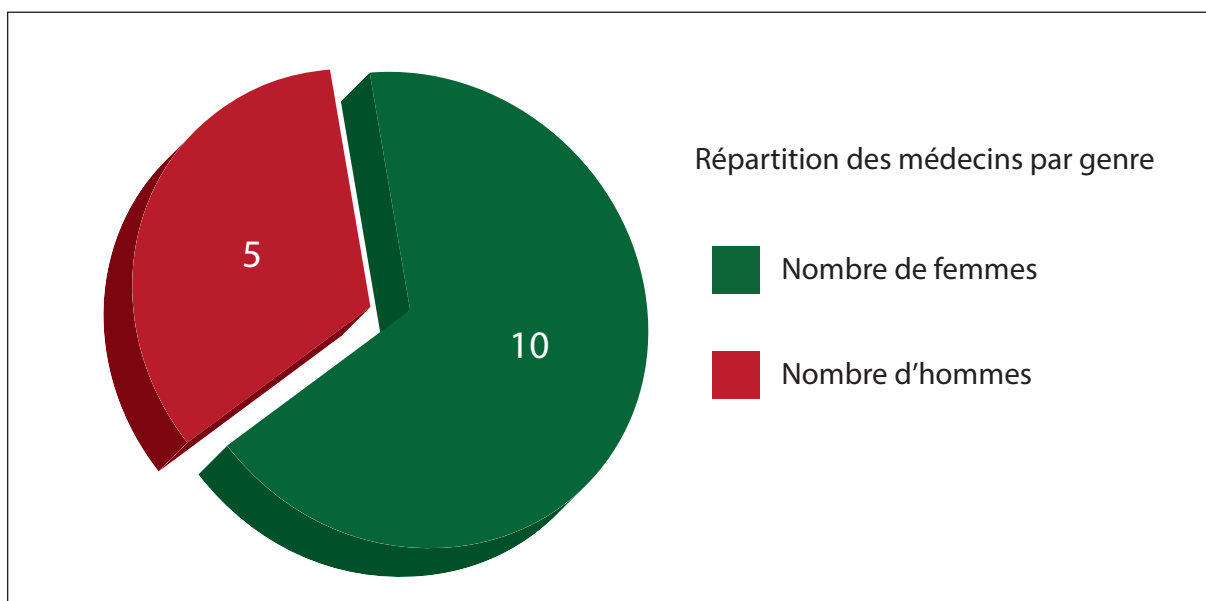


Figure 3 : Expérience des médecins interrogés

Le recul par rapport à la formation initiale est évalué par rapport à la date de thèse. Les 3 médecins n'ayant pas encore soutenu leur thèse font des remplacements réguliers dans différents cabinets de médecine générale.

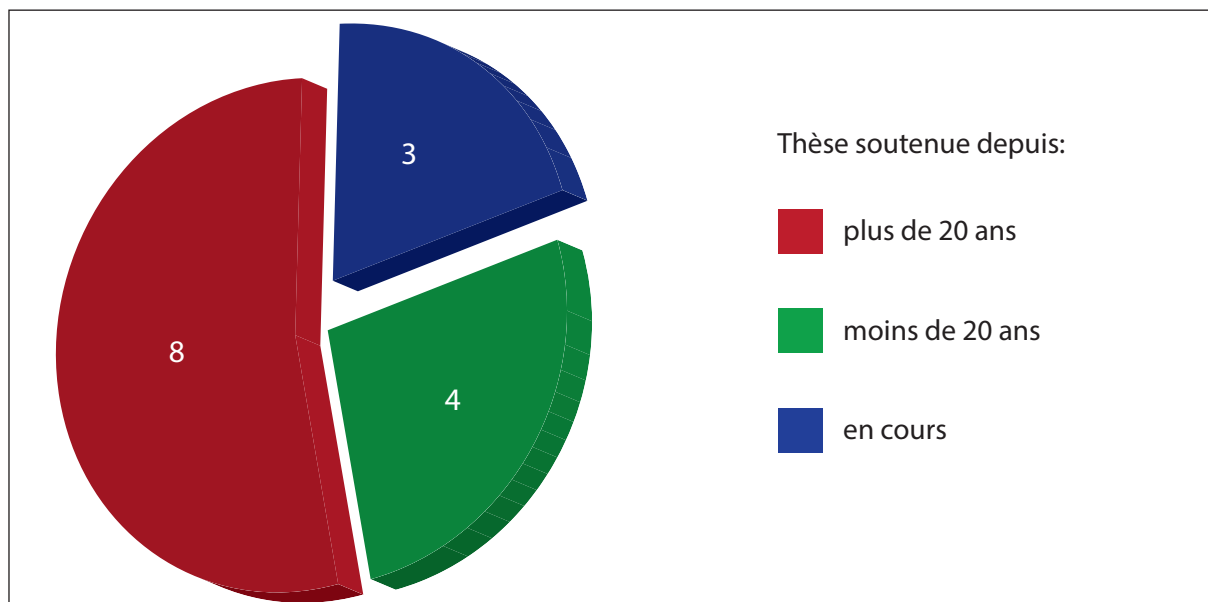


Figure 4 : Lieux d'exercice des médecins interrogés

La répartition des médecins entre les différentes zones géographiques est relativement équilibrée.

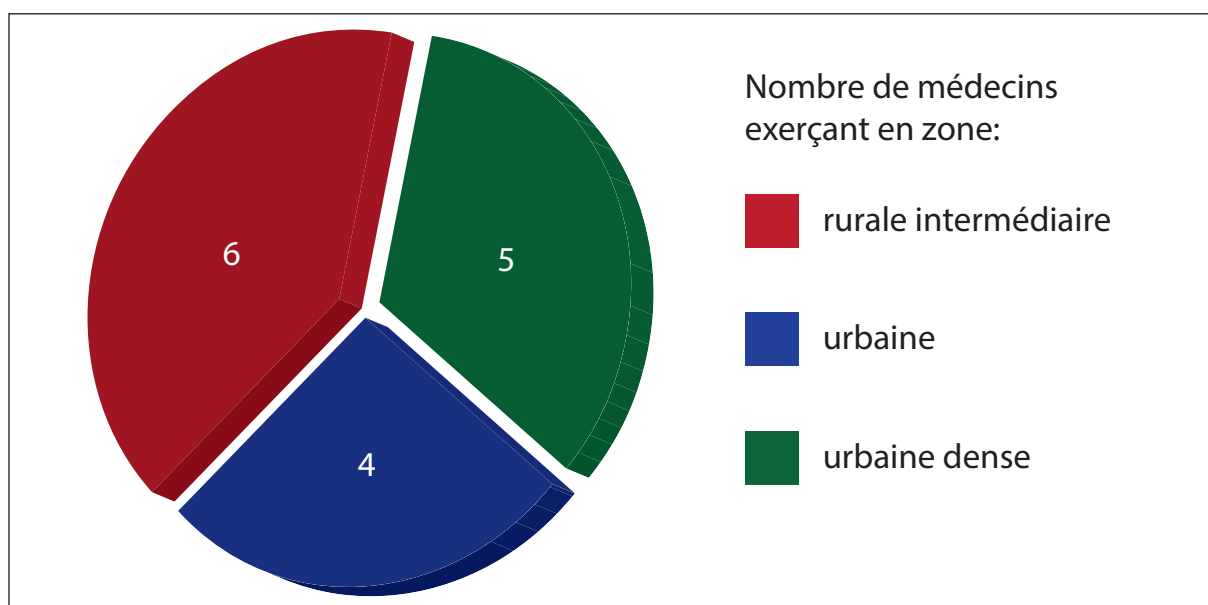


Figure 5 : Nombre de patients en soins palliatifs par année

Nous avons évalué, pour chaque médecin, le nombre de patients en situation de soins palliatifs qu'il suit chaque année. La moyenne est de 4,7 patients/an avec un minimum de 1 et un maximum de 15 patients/an.

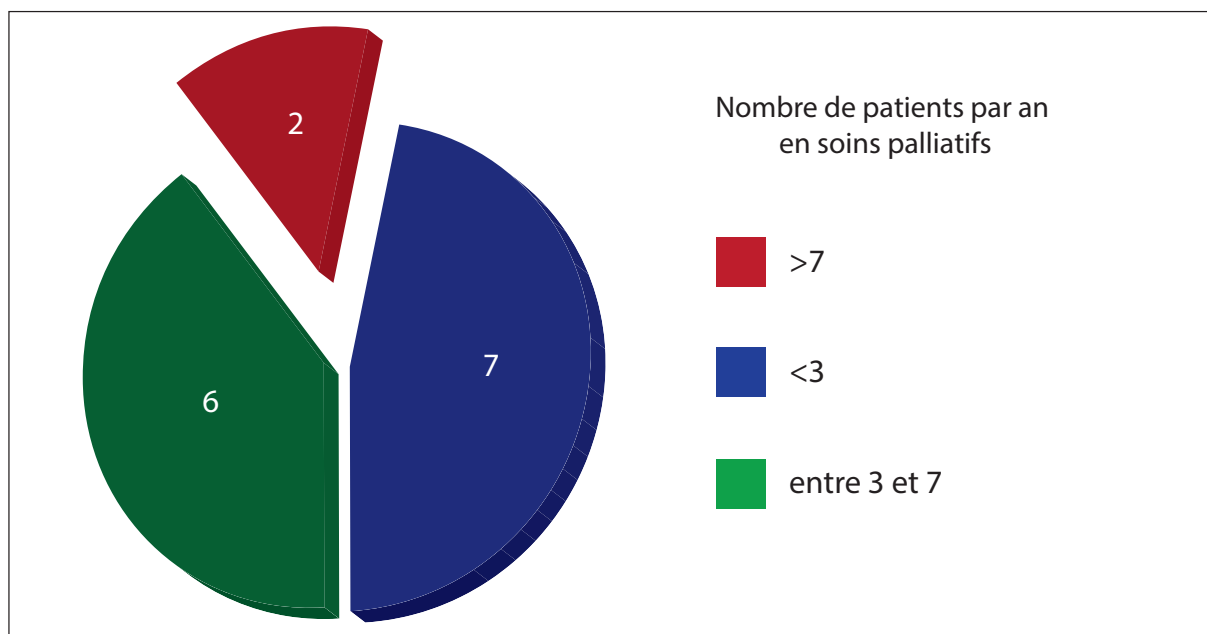
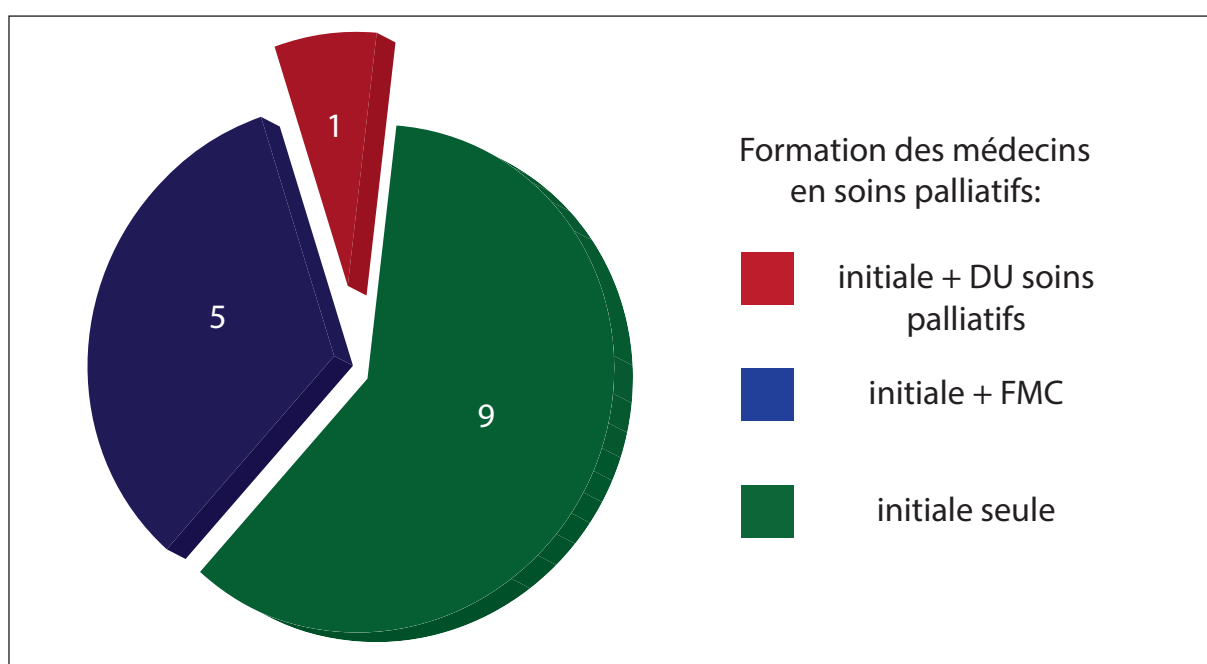


Figure 6 : Formation des médecins en soins palliatifs

Certains médecins ont participé à des séminaires de Formation Médicale Continue ou au Diplôme Universitaire sur le thème des soins palliatifs.



3.2 Les représentations du médecin sur l'alimentation et les questions éthiques

3.2.1 Les représentations positives de l'alimentation

Pour les médecins interrogés, au delà du besoin physiologique, se nourrir est source de plaisir.

Médecin 9 :

«On peut se dire "voilà, si j'étais comme lui qu'est ce qui me ferait encore plaisir ? Qu'est ce qui me tiendrait à la vie ? ". Ben, je pense que un des plaisirs quand même c'est encore la nourriture.»

Médecin 12 :

«Ca fait partie des choses agréables du quotidien. Au delà du besoin, c'est un plaisir.»

Nourrir quelqu'un est une façon de prendre soin de l'autre, de créer ou garder un lien.

Médecin 6 :

«Et puis, en plus, ça permet un contact aussi. Si tu donnes à manger ou tu aides à manger une personne, finalement, tu es plus "avec" que si tu es à côté et qu'elle regarde la TV et que toi tu fais autre chose.»

Quelque chose qui renvoie même à l'idée de maternage.

Médecin 2 :

«Tu continues d'hydrater, de perfuser, de donner à manger, un peu comme un bébé, un nouveau-né.»

Médecin 14 :

«Sa femme, qui a vécu ça pendant 4 ans à ses cotés, elle s'en occupait avec l'infirmière comme d'un bébé quelque part.»

3.2.2 Le médecin face à l'anorexie de son patient en soins palliatifs

La plupart des médecins ne sont pas angoissés par l'anorexie de leurs patients en soins palliatifs, estimant que l'alimentation n'est pas une priorité à ce moment-là.

Médecin 2 :

«À chaque fois qu'on a été amené à faire appel au réseau de soins palliatifs, l'alimentation c'était vraiment pas la priorité.»

Médecin 7 :

«Enfin moi j'ai l'impression que quand on en arrive à sédaté, apaiser, mettre un anxiolytique ou quoi, nourrir c'est plus la priorité.»

Médecin 11 :

«C'est vrai que, maintenant qu'on en parle, je me dis que je fais passer l'alimentation à un plan un peu secondaire.»

Médecin 14 :

«S'il est en soins palliatifs, donc dans un état pour moi grabataire, ça ne m'inquiète pas plus que ça.»

L'anorexie est même vue par certains comme un processus physiologique de la fin de vie.

Médecin 11 :

«S'ils ont une anorexie elle est souvent due à leur état physiologique.»

Médecin 12 :

«Quand la maladie progresse, il arrête de manger parce qu'il sent bien qu'il va s'éteindre. Donc voilà, c'est physiologique.»

Certaines choses inquiètent quand même les médecins quand leurs patients arrêtent de manger :

- principalement les problèmes cutanés majorés par la dénutrition ;

Médecin 4 :

«Si le patient est dénutri, pour beaucoup de choses, aussi bien qu'il ait des escarres, des plaies etc tout évolue dans le mauvais sens.»

Médecin 9 :

«Les inquiétudes des infirmières et du médecin, ce sont les escarres. Donc le forcer à manger pour qu'il n'y ait pas d'escarres. »

- mais également les troubles de la déglutition ;

Médecin 14 :

«Les troubles de la déglutition ça fait un peu peur. S'il arrête de manger avec un état de conscience qui s'en va c'est beaucoup plus facile que quelqu'un qui est conscient et qui s'étouffe.»

- ou simplement le fait que l'anorexie, et la dénutrition qui en résulte, signent une aggravation de l'état du patient.

Médecin 4 :

«Le problème, c'est que forcément il perd des forces, forcément il s'affaiblit de jour en jour.»

Médecin 6 :

«Ce qui m'inquiète quand il mange pas c'est que c'est une aggravation.»

Médecin 10 :

«C'est nous qui nous inquiétons qu'ils aient assez de rations alimentaires avec les compléments parce que les cancers sont très "énergivores". Donc sinon, ils n'ont aucune chance de tenir.»

3.2.3 Avis et connaissances sur la sensation de faim et de soif

La plupart des médecins estiment qu'il n'y a pas de souffrance liée à la faim ou à la soif dans un contexte de fin de vie.

Médecin 2 :

«A priori, le patient, il a quand même une diminution de la sensation de faim et de la sensation de soif d'ailleurs.»

Médecin 6

«La sensation de faim, ben je pense qu'elle disparaît, comme dans les grèves de la faim, etc.»

Médecin 7

«La sensation de faim, elle s'estompe assez vite, je pense qu'au contraire c'est apaisant.»

Certains médecins reconnaissent que la connaissance des dernières études ou recommandations sur ce sujet a modifié leur pratique.

Médecin 3 :

«Je n'étais pas convaincu jusqu'à ce que j'apprenne qu'effectivement la sensation de faim disparaissait. Avant j'étais plus: «il ne faut pas laisser mourir de faim». En fait, on ne meurt pas de faim, on meurt d'hypocalorie peut-être, mais sans avoir la sensation de faim douloureuse. C'est une vision de bien portant.»

Médecin 14 :

«Ça, on nous l'a dit en formation médicale continue. Cette notion, je ne sais pas si elle est récente, mais pour moi c'est assez récent. Donc moi, je suis dans cette philosophie-là puisqu'on me l'a enseignée.»

Une partie des médecins reste quand même persuadée que la soif et la déshydratation provoquent une souffrance.

Médecin 6 :

«Je veux bien mourir de faim mais pas de soif. Je me projette. J'avais lu une fois que quand on hydratait, on pouvait prolonger, que ça pouvait être inconfortable pour la personne. Mais moi, je reste persuadée du contraire.»

Médecin 9 :

«Quand les patients sont mal hydratés, il y a quand même une souffrance, ça c'est certain, on le voit bien je veux dire.»

Médecin 10 :

«Moi je suis restée formée sur le fait que de mourir déshydraté c'est pas très agréable.»

Alors que pour d'autres, c'est l'alimentation qui serait source de souffrance et de risque en fin de vie.

Médecin 3 :

«La situation où il a envie de s'en aller, où il est l'heure de partir, lui redonner à manger c'est rajouter un risque de fausse route, ou de gêne, ou d'inconfort, etc. Ça fait partie d'une agression inutile.»

Médecin 7 :

«Moi, d'après ce que je sais il y a un moment où le fait de manger ça devient compliqué, douloureux, donc ça ne sert à rien de s'acharner.»

Médecin 8 :

«Si on les force à manger c'est pire, enfin c'est plus inconfortable de les forcer à manger que de les laisser sans manger.»

3.2.4 Le lien entre non alimentation et mort

Pour une partie des médecins, il est clair qu'on ne "meurt pas de faim".

Médecin 2 :

«Il n'y a pas que ça comme facteur, c'est pas LE facteur qui va provoquer la mort. On l'inclut dans tout un tas de facteurs qui vont amener progressivement à la mort.»

Médecin 7 :

«C'est encore la représentation de "je mange, je vais bien", tant qu'il mange, ouf, c'est bon. J'ai l'impression que les gens ont cette sensation, et puis, quand on arrête ça, c'est vraiment les laisser mourir de faim. Alors que bon, ils seront morts de bien autre chose avant que...»

Ils ne voient pas d'intérêt à imposer une alimentation parce que la prise en charge nutritionnelle a peu d'impact sur l'espérance de vie.

Médecin 6 :

«Moi toute seule, si c'est quelqu'un qui est en fin de vie, qui a un cancer en phase terminale, je vais plutôt le laisser partir quoi. Je suis pas hyper médicalisante sauf s'il y a une demande.»

Médecin 14 :

«On n'est pas tous pareils. Je pense qu'on a la même philosophie avec X, on est très laxistes.»

Médecin 15 :

«J'en ai vu des cas où on les a nourris jusqu'au bout et ça n'a rien changé quoi. On a amené des effets secondaires, les gens qui vomissent etc. Est-ce-qu'il faut absolument forcer ? Toujours dans l'idée du soins palliatif, moi je ne suis pas sûr...»

Pour une autre partie, ne rien faire est difficile car c'est un peu "laisser mourir" quand même, alors que continuer à nourrir peut donner l'impression de faire quelque chose.

Médecin 4 :

«Après c'est sûr que si on ne fait rien, on va laisser mourir donc... C'est pour ça que moi, ça ne me paraît pas envisageable de tout arrêter d'un coup.»

Médecin 5

«Moi je ne pourrais pas laisser quelqu'un mourir de faim si je peux faire quelque chose pour lui. Mourir de faim...soit disant.»

Médecin 6

«Je pense que faire quelque chose, même si c'est un gros "rien du tout", ça aide à accompagner. T'as l'impression que tu fais quelque chose pour l'aider.»

Médecin 12 :

«En fait, c'est difficile parce que de dire "ben c'est pas grave qu'il mange plus, il en souffre pas, etc.", c'est répéter qu'on ne peut pas le soigner et qu'il va mourir bientôt. Finalement la difficulté c'est toujours de parler de la mort.»

Médecin 13 :

« "Il va mourir de faim". C'est dur à entendre parce que toi, du coup, tu te dis "si ça se trouve je fais quelque chose de mal, en faisant ça, en effet, je précipite...ben oui, mais bon...". »

3.3 Le patient et ses proches face à l'alimentation dans un contexte de soins palliatifs

3.3.1 Le vécu des proches

La plupart des médecins s'accordent à dire que l'anorexie du patient est anxiogène et synonyme de mort pour les proches.

Médecin 11 :

«S'ils mangent de moins en moins, que plus rien ne passe, qu'ils font des fausses routes, etc., ça les inquiète beaucoup.»

Médecin 12 :

«Et les familles elles sont toujours inquiètes. C'est toujours l'idée que "s'il ne mange plus il va mourir", alors qu'il va mourir.»

Médecin 13 :

«C'est vrai que c'est angoissant, c'est une question récurrente. Ils sont assez inquiets que ça ne soit pas comme d'habitude, que ça se rapproche de quelque chose de plus grave...»

Les proches ont du mal à comprendre qu'on ne nourrisse pas ou qu'on n'hydrate pas le patient.

Médecin 6 :

«C'est anxiogène, parce que la famille va penser qu'elle n'aura pas fait tout ce qu'il fallait.»

Médecin 7 :

«Les gens ont souvent l'impression que le fait d'arrêter l'alimentation c'est les laisser mourir de faim et c'est très compliqué de leur expliquer, qu'au contraire c'est les aider à éviter des douleurs, des occlusions intestinales, etc.»

Pour certains, les choses sont plus faciles quand la famille entend des informations claires sur l'état du patient, la notion de soins palliatifs et sur les soins de confort.

Médecin 2 :

«C'est plus facile à partir du moment où la famille a entendu qu'on est dans une démarche palliative, qu'on est dans une démarche de fin de vie et de soins de confort.»

Médecin 6

«Après, du moment que le patient ne va pas souffrir, qu'il a un confort minimal et tout ça, les familles sont partantes pour ce qu'on leur propose.»

Certains médecins décrivent cependant des proches qui n'arrivent pas à accepter la situation de fin de vie de la personne aimée.

Médecin 2 :

«C'est moi qui ai évoqué les premiers mots : soins palliatifs, morphine parce qu'elle était algique, fin de vie. Voilà, deux jours après, ils se demandaient quand est ce qu'elle allait remanger,

etc. À chaque fois, il fallait reparler de la fin de vie, de l'inutilité de perfuser.»

Médecin 8 :

«On est dans ce paradoxe où les patients sont en soins palliatifs, on sait qu'il n'y a pas grand chose à faire, qu'ils rentrent peut être pour finir à la maison et puis les gens ça les inquiète beaucoup les patients qui ne mangent pas ! "Comment il va vivre s'il ne mange pas ? " »

De rares familles demandent même clairement la mise en place d'une nutrition artificielle.

Médecin 6 :

«Le fils m'a dit "moi je peux pas laisser partir mon père sans faire ça, je pense que je vais tenter" et on l'a fait...bon... il a duré que 4 mois.»

Médecin 7 :

«C'est un patient qui est comateux, qui a quelques phases d'éveil mais enfin c'est pas souvent. Et qui est avec une sonde gastrique, avec de l'oxygène.... Et où la famille souhaite qu'on fasse beaucoup de choses. Moi j'ai qu'une envie, c'est de lui enlever. Et la famille ne veut pas, la famille a demandé à ce qu'on la remette si jamais elle partait même si ça a été compliqué de la mettre une fois.»

Enfin, une minorité de médecins dit ne pas avoir été confrontée à l'inquiétude des familles sur ce sujet.

Médecin 10 :

«Non, c'est pas ce que la famille met en avant, j'ai jamais d'inquiétude...»

Médecin 15 :

«La perte d'appétit, l'anorexie elle est gérée depuis le départ. Quand ils arrivent en soins

palliatifs à la maison, on a dépassé le stade de l'inquiétude vis à vis de la nourriture.».

3.3.2 Le vécu du patient

La plupart des médecins disent que les patients, eux, ne sont pas inquiets et ne souffrent pas de leur anorexie. Ils expriment même clairement leur refus de manger.

Médecin 2 :

«L'inquiétude elle vient de la famille. J'ai pas eu d'inquiétude de patients à gérer sur l'alimentation.»

Médecin 7 :

«Les patients disent "mais moi j'ai pas envie, j'ai pas faim, avaler c'est compliqué, je sens que ça passe pas", voilà ils expriment ça avec des mots de tous les jours.»

Médecin 10 :

«Ils n'ont qu'une envie, c'est qu'on leur foute la paix, la plupart du temps ils n'ont pas envie de manger.»

Médecin 11 :

«Le patient lui même ne va pas dire "je suis inquiet, je mange moins, il faut m'aider à manger plus" . Quand les patients commencent à moins s'alimenter, c'est au contraire si on les force c'est la qu'ils nous disent "j'en peux plus, ça me dégoute la nourriture, j'ai envie de vomir, j'ai des nausées, ça me donne mal au ventre".»

Médecin 9 :

«Il y a des formes de suicide, les patients refusent de manger parce qu'ils pensent que comme ça ils vont partir.»

Parfois les patients en soins palliatifs ne sont déjà plus en mesure d'exprimer leur volonté.

Médecin 3 :

«En général, ils sont déjà bien déconnectés.»

Médecin 4 :

«Il se rend pas vraiment compte je pense.»

Certains patients ont des croyances ou des représentations particulières par rapport à l'alimentation.

Médecin 10 :

«Moi, j'en ai eu une aussi, qui avait lu un super article américain qui disait que si on arrêtait de manger, qu'on faisait un jeûne complet, on tuait le cancer. J'ai déjà eu du mal à lui expliquer que certes le cancer allait mourir mais qu'elle allait mourir avant le cancer.»

D'autres se "forcent" à manger pour les autres.

Médecin 10 :

«Souvent, ils mangent parce qu'il y a une famille, ils mangent pour les autres ils ne mangent pas pour eux.»

Un seul médecin me parle d'un patient inquiet de son anorexie et de sa perte de poids.

Médecin 12 :

«Il me disait "je vais pas tenir si je mange pas". Et c'est la première fois que j'avais un patient qui s'inquiétait de ne pas pouvoir manger et de perdre du poids.»

3.4 Evaluation de l'état nutritionnel et objectifs de prise en charge

3.4.1 Evaluation de l'état nutritionnel

Pour certains médecins, l'état nutritionnel est évalué essentiellement sur 2 marqueurs : cliniquement le poids et paracliniquement l'albuminémie.

Médecin 4 :

«Principalement courbe de suivi au niveau du poids, on mesure l'IMC, voir comment ça évolue etc. ; Puis après sur prise de sang avec albumine, pré-albumine»

Médecin 13 :

«J'essaie de voir les marqueurs de la dénutrition sur ma prise de sang, c'est surtout ça.»

D'autres privilégient l'examen clinique en recherchant des signes particuliers.

Médecin 10 :

«C'est pas que la perte de poids, ça va être la fonte musculaire, la faiblesse générale.»

Médecin 11 :

«Et cliniquement les masses musculaires, les plis cutanés s'il y a une déshydratation, les circonférences des bras... Vu qu'on voit régulièrement les patients, on voit quand il y a une fonte du tissu adipeux, musculaire. Des signes de carences, par exemple les muqueuses quand je vois qu'il y a des stomatites, des glossites.»

Médecin 13 :

«Après c'est plus, pas tant la nutrition mais plus l'hydratation, la langue rôtie, les muqueuses

sèches.»

Certains privilégient l'interrogatoire en évaluant les apports nutritionnels.

Médecin 9 :

«En général, je vois avec la famille. On arrive à évaluer à peu près ce qu'ils boivent et ce qu'ils mangent. Mais c'est quand les gens sont seuls qu'on est beaucoup plus embêtés.»

Médecin 11 :

«Et puis, après, l'évaluation de l'état nutritionnel elle se fait sur tout ce qu'ingère le patient. On peut faire noter par les proches ou par les soignants ben ce qu'il mange, combien, quand.»

Pour beaucoup de médecins cependant, le patient étant dans un contexte de soins palliatifs, il n'y a pas lieu de faire une évaluation rigoureuse de son état nutritionnel. Tout d'abord parce qu'il faut privilégier le confort du patient en étant le moins invasif possible.

Médecin 10 :

«Non, je les emmerde pas avec des questionnaires, je leur fais pas la mesure des pédicules graisseux, on est sur des patients en fin de vie, donc je fais pas tout ça. Pour moi on les embête au minimum, on fait au mieux avec le minimum.»

Médecin 11 :

«Je vais pas non plus les peser s'ils sont complètement alités. D'ailleurs je ne sais pas comment ils font, je ne sais pas s'ils pèsent les gens couchés, je trouve que c'est même invasif pour le coup.»

Ensuite parce qu'il n'y a pas d'intérêt à cette évaluation dans ce contexte.

Médecin 2 :

«Mais pour moi à partir du moment où on rentre dans le palliatif je ne vais plus prendre en compte l'aspect dénutrition, le taux d'albuminémie et tout ça.»

Médecin 11 :

«Après, je sais qu'il y a le PINI et toutes ces choses, je le fais pas j'avoue.»

Médecin 12 :

«Je vois pas l'intérêt de faire une albuminémie dans ce contexte...»

3.4.2 Objectifs de prise en charge

Concernant les apports, il n'y a pas vraiment d'objectif quantifié dans ce contexte.

Médecin 1 :

«Les apports et tout ça, on fait vraiment à l'instinct.»

Médecin 2 :

«Les objectifs de besoins caloriques journaliers par kg, sur du soin palliatif, j'en tiens pas compte.»

Médecin 6 :

«Moi je contrôle l'hydratation avec les urines. Bon, quand ils sont sondés c'est facile, pour moi s'ils ont fait 500ml, pour moi, ils ont eu assez d'eau. Bon, j'ai pas eu de formation donc c'est très...»

Personne ne vise une amélioration de l'état nutritionnel, mais certains médecins essaient de maintenir une certaine stabilité ou de ralentir le processus de dénutrition.

Médecin 4 :

«Essayer de maintenir au minimum les apports alimentaires dont ils ont besoin pour qu'ils puissent vivre le peu de temps qu'il leur reste.»

Médecin 10 :

«Je veux pas qu'ils mangent pour grossir, je veux qu'ils ne se dégradent pas plus vite que nécessaire.»

La majorité des médecins s'accordent à dire que l'objectif principal est le confort du patient, notamment en gardant le plaisir de manger.

Médecin 7 :

«Je vise le confort, le plaisir. Après, s'il veut boire un verre de vin, il boit un verre de vin, il veut manger des fraises, il va manger des fraises, et s'il veut pas en manger, il n'en mange pas.»

Médecin 9 :

«Il y a un moment de toute façon où c'est plus un plaisir, c'est une corvée. Mais je pense que tant que c'est un plaisir, il faut faire en sorte de varier et qu'ils y prennent toujours plaisir.»

Pour d'autres, l'objectif est de maintenir le plus possible une bonne qualité de vie.

Médecin 3 :

«Je crois qu'il faut d'abord avoir des objectifs de vie du patient. C'est au cas par cas. Quand on est dans le palliatif, mon objectif, c'est que chaque jour que va vivre le patient soit un jour positif.»

Médecin 9 :

«Et puis l'importance quand même d'arriver à manger pour leur moral.»

Médecin 10 :

«Lui maintenir cette qualité de vie, c'est aussi lui maintenir assez d'énergie pour qu'il puisse communiquer avec ses proches et puis se prendre un verre d'eau tout seul, et aller aux toilettes tout seul s'il a envie d'y aller.»

Enfin pour l'un des médecins interrogé, l'objectif est de maintenir un état nutritionnel suffisant pour éviter la formation d'escarres.

Médecin 9 :

«Mes objectifs en soins palliatifs? Bon principalement la prévention des escarres.»

3.5 Prise en charge thérapeutique

3.5.1 Faciliter l'alimentation orale

Tous les médecins interrogés donnent des conseils aux patients et à leurs proches pour faciliter l'alimentation orale, comme par exemple, adapter la texture des aliments, notamment en cas de risque de fausses routes.

Médecin 1 :

«Mais fallait tout faire en mixé parce qu'elle faisait des fausses routes.»

Médecin 11 :

«Quand il y a trop de fausses routes, j'essaie des choses un peu plus épaisses. Les patients qui ne peuvent plus boire qui font des fausses routes au liquide, on essaye après l'eau gélifiée.»

Médecin 13 :

«S'ils ne mangent pas comme avant des gros morceaux, des steaks, des choses comme ça, ben on va faire plus du haché, des crèmes, du liquide.»

Ils peuvent également conseiller de fractionner les prises alimentaires.

Médecin 6 :

«Après proposer plusieurs repas au lieu d'un... deux, trois fois, enfin fractionner...»

Médecin 9 :

«Leur faire comprendre qu'il vaut mieux manger peu et souvent, les grosses quantités il n'en est plus question.»

Et surtout privilégier une alimentation plaisir avec les choses que le patient aime.

Médecin 7 :

«Moi je serais plus dans des choses simples, des choses agréables.»

Médecin 8 :

«Le discours c'est ça, faites-lui que ce qu'il aime, il était diabétique avant ben maintenant on s'en fiche, s'il veut du sucre, donnez-lui du sucre. Surveillez, évidemment jusqu'à pas le faire tomber dans le coma mais enfin bon. Privilégier le plaisir au détriment de la qualité nutritionnelle et de l'équilibre.»

Médecin 9 :

«On privilégie les trucs qui font plaisir au patient évidemment, et après les trucs qui sont très riches en protéines. Moi je dis souvent, le truc tout bête, s'ils aiment les meringues, c'est de leur faire des meringues.»

3.5.2 Les compléments nutritionnels oraux

Les compléments nutritionnels oraux sont systématiquement proposés en premier, sans que leur prescription soit quantifiée de manière très précise.

Médecin 4 :

«On essaye en premier d'enrichir à base de poudre de protéine l'alimentation qu'il mange. Ensuite on essaye les compléments alimentaires classiques sous la forme qu'il pourrait prendre plus facilement.»

Médecin 11 :

«Les compléments nutritionnels oraux c'est pareil, je sais bien qu'il y a un calcul ou quelque chose... Mais c'est vrai qu'on met à vue de nez.»

Médecin 15 :

«Je l'impose jamais, je le propose. Parce que de toute façon imposer une nourriture qui va être rejetée ou non prise ,ça n'a pas de sens.»

La plupart des médecins trouvent que le marché s'est bien développé, avec aujourd'hui une grande variété de goûts et de textures.

Médecin 8 :

«Maintenant par rapport à il y a 10 ou 15 ans, il y a quand même un large éventail de ce qu'on peut prescrire comme compléments nutritionnels, à la fois le goût et la texture.»

Médecin 11 :

«On finit par trouver au moins un ou deux produits qui conviennent au patient et puis qui paraissent adaptés.»

Médecin 15 :

«Aujourd'hui on a sans sucre, avec sucres, hypercaloriques, sans lactose... Bref on arrive à trouver des solutions mais toujours en respectant la volonté et les goûts du patient.»

Les patients eux mêmes connaissent les produits et peuvent être demandeurs.

Médecin 11 :

«Les patients sont souvent demandeurs parce que tout le monde connaît ça, même les proches.»

Certains médecins s'appuient sur les pharmaciens pour les aider dans cette prescription.

Médecin 11 :

«C'est le pharmacien qui nous aide beaucoup à proposer les produits type compléments.»

Médecin 13 :

«S'ils connaissent bien leur pharmacien, ils peuvent prendre des échantillons de pas mal de choses et voir ce qui pourrait plaire.»

Pour autant, ces compléments ne font pas l'unanimité et beaucoup de médecins trouvent qu'ils sont mal tolérés, que le goût reste mauvais.

Médecin 1 :

«J'en donne mais globalement ils n'aiment pas. J'ai goûté et c'est quand même pas très très bon.»

Médecin 7 :

«Ça correspond pas, ça correspond plus je pense à l'alimentation de la personne qui n'a pas envie.»

On n'est plus dans le plaisir, on est encore dans le médicament pour essayer de leur redonner les protéines, les calories qu'il faut alors qu'on sait très bien que ça le fera pas de toute façon.»

Médecin 9 :

«Le problème, c'est que les patients s'en lassent très vite, enfin si vous avez goûté vous comprenez pourquoi ils s'en lassent.»

3.5.3 Les médicaments orexigènes

Un seul médecin me dit utiliser des médicaments pour stimuler l'appétit.

Médecin 5 :

«Ben je donne, le Cetornan, je l'ai utilisé pas mal de fois en fait. C'est bien, ça les aide.»

La plupart estiment qu'il n'y a pas de médicament efficace, surtout dans ce contexte.

Médecin 1 :

«J'ai jamais rien donné pour ça. Je saurais pas quoi donner.»

Médecin 8 :

«Les traitements pour l'anorexie comme le Cetornan, non je prescris plus jamais ça, c'était un truc qui se faisait avant.»

Médecin 9 :

«Non j'avoue que bon les médicaments genre Cetornan j'y crois pas, donc je ne prescris pas.

Moi j'ai pas de trucs actifs pour leur stimuler l'appétit.»

3.5.4 La prise en charge des symptômes associés

La plupart des médecins essaient plutôt de soulager les symptômes qui pourraient gêner l'alimentation orale.

Médecin 8 :

«Les nausées, veiller à ce qu'il n'y ait pas de mycose buccale, voilà les soins de bouche ou les problèmes gastriques.»

Médecin 9 :

«Après il y a la question du moral. Alors des fois ils sortent des services de gériatrie avec des antidépresseurs. C'est vrai que des fois ça marche, mais c'est vraiment pas facile de savoir quels patients vont être répondeurs.»

Médecin 12 :

«S'ils ont mal ben ils auront pas faim parce qu'ils seront gênés par leur douleur donc soulager cette douleur.»

Médecin 13 :

«Essayer de trouver une étiologie aux vomissements si c'est ça qui bloque. S'il y a un surdosage en morphine par exemple.»

3.6 La nutrition artificielle en soins palliatifs

3.6.1 Paramètres en faveur d'une indication

L'espérance de vie semble être le principal facteur déterminant, même si elle est difficile à évaluer. Les médecins font une différence entre la phase palliative terminale et la phase palliative initiale plus large pendant laquelle il y a une espérance de vie plus longue.

Médecin 2 :

«Ce qui me pose problème c'est la phase intermédiaire. Il y a des cas où c'est clair on ne va pas alimenter, on va même pas hydrater. Et puis il y a des situations... Le patient qui a un cancer mais qui a encore à vivre, qui est plutôt pas mal, qui est pas trop dénutri, bon ben on va continuer à l'alimenter.»

Médecin 4 :

«Je mettrais une sonde dans ces cas-là, si on voit qu'il y a une espérance de vie encore... non négligeable on va dire.»

Médecin 8 :

«Après si je pense qu'on peut gagner un confort pendant un temps raisonnable bon on pourra discuter. En même temps, on a pas la réponse à combien de temps ça va durer, la vie de nos patients.»

Médecin 9 :

«Alité, si vraiment il mange pas, mais qu'on a une espérance de vie qui est encore importante, pour éviter les escarres.»

L'état d'esprit du patient est également un élément important pris en compte dans la décision.

Médecin 6 :

«Si j'estime que la personne a pas mal de ressources, qu'elle a envie, qu'elle parle de projets etc., ben je vais le faire. Parce que tu sens que la personne elle laisse pas partir. Enfin c'est pas quantifiable ça, c'est très subjectif.»

Médecin 10 :

«Le critère c'est ça, c'est qu'il lui restait encore des choses à faire. Celui qui a plus envie de vivre on ne va pas le prolonger par la nourriture...»

La qualité de vie du patient estimée par le médecin entre en ligne de compte.

Médecin 3 :

«Et les 7 ans qu'elle a passés derrière ont été 7 ans où elle a vraiment vécu. Avec sa démence à corps de Lewy, mais on a vu chez elle du bonheur, des moments de tristesse, du plaisir d'écouter certaines choses, de boire une coupe de champagne, de danser avec son mari etc.. Donc là je pense qu'elle a bénéficié d'une prouesse entre guillemets, d'une excentricité nutritionnelle.»

Médecin 10 :

«Il avait un vrai rapport avec sa famille autour, il y avait une vraie discussion, il avait une vie limitée mais une vraie vie.»

D'autres y voient des avantages pratiques du point de vue médical : diminution du risque d'escarres et des complications, "voie d'abord" pour les traitements, éviter les fausses routes.

Médecin 3 :

«C'est une voie d'abord simple. On évite les fausses routes, on évite la douleur parce qu'on peut passer un analgésique.»

Médecin 6 :

«C'est aussi dans le domaine du confort, c'est pas dans l'hyper-médicalisation à faire durer plus longtemps, mais c'est pour que à la fin de vie il n'y ait pas des escarres douloureuses à soigner.»

Enfin la demande en ce sens, du patient ou, pour certains de la famille, est un argument.

Médecin 11 :

«Quand la famille insiste ça motive à prendre l'avis du spécialiste.»

Médecin 12 :

«Moi mon seul critère d'introduction ce serait la demande du patient.»

Médecin 13 :

«C'est plus le patient qui me ferait arrêter ou continuer ou mettre en place plutôt que la pression de la famille.»

3.6.2 Critères d'arrêt ou de non introduction

Cependant, la majorité des médecins interrogés trouvent qu'il est inutile de mettre une nutrition artificielle dans un contexte de soins palliatifs, que cela constitue même un acharnement thérapeutique.

Médecin 2 :

«Il y avait quand même une reconnaissance de l'inutilité, de faire ce qu'on appelle un acharnement thérapeutique.»

Médecin 7 :

«En fin de vie on fait rien qui soit agressif, rien qui peut prolonger inutilement.»

Médecin 8 :

«Personnellement je trouve que mettre une sonde gastrique à quelqu'un qui est en soins palliatifs c'est vraiment très agressif et limite maltraitant.»

Médecin 11 :

«Et voilà, pour moi c'est de l'acharnement que de lui proposer un voyage à l'hôpital pour décider d'une nutrition invasive ou pas.»

Médecin 15 :

«J'ai jamais vu des gens dont l'espérance de vie était plus confortable grâce à ça.»

L'autre argument important en faveur d'un arrêt ou d'une non-introduction est l'inconfort ou le risque de complications liés à une nutrition artificielle.

Médecin 2 :

«C'est un inconfort, c'est une source de douleur d'avoir tout un tas de perfusion.»

Médecin 8 :

«Les patients en soins palliatifs c'est le confort d'abord, donc tout ce qui est inconfortable et vécu comme agressif par le patient, je pense que ça mérite qu'on le remette en question.»

Médecin 12 :

«Les sondes naso-gastriques c'est douloureux à la pose et ils se les arrachent. Les gastro-stomies c'est pas anodin quand même. Et les nutritons parentérales entre la perfusion, le risque infec-

tieux, les complications qui font qu'il faut faire des prises de sang pour surveiller... Je trouve ça très invasif.»

Médecin 14 :

«Il a fait cette endocardite sur une infection due à son pick-line. Tout le monde dit que ça vient de la nutrition parentérale.»

Encore une fois l'espérance de vie et la qualité de vie du patient sont les principaux arguments de la décision.

Médecin 3 :

«Il faut expliquer. Là c'est plus possible, ça lui sert plus à rien, il peut plus l'assimiler. Il est vraiment au bout du bout, regardez il y a plus de peau, la conscience est à zéro... On arrête, on lui fiche la paix.»

Médecin 6 :

«Et si tu penses qu'il y en a pour 3 jours ben tu le fais pas. Enfin le bénéfice-risque il est pour moi par rapport à l'espérance de vie et l'espérance de vie dans une condition pas trop mauvaise - entre guillemets -.»

Médecin 14 :

«Ça dépend l'état de conscience du malade, comment il est, s'il est grabataire et tout ça.»

Également, bien sûr, l'avis du patient, son refus d'une nutrition est un argument pris en compte dans la décision.

Médecin 8 :

«Dans la mesure où le patient est capable d'exprimer sa volonté et de donner son avis, je me sentirais pas de me bagarrer avec un patient pour lui imposer s'il ne veut pas.»

Médecin 10 :

«S'il refuse les antalgiques je lâcherai pas, je changerai les modes d'administration, s'il refuse l'alimentation je respecterai. Mais en étant sûr qu'il a bien compris qu'il accélérerait son processus.»

Médecin 14 :

«Maintenant il y a les directives anticipées, c'est récent ça et c'est pas forcément fait. Moi faut que je les fasse pour moi hein ! (rire). S'il-vous-plaît, pas de tuyau ! Si je suis plus capable de rien décider, de ne rien faire, ne me mettez pas de tuyau ! »

Quelques médecins nous parlent également des contraintes liées à la perfusion, l'entrave des mouvements.

Médecin 9 :

«La perfusion c'est quand même un sacré fil à la patte, donc le patient il peut plus se déplacer ou il peut se déplacer difficilement.»

Médecin 10 :

«Son besoin primaire en palliatif, c'est de garder une vie aussi normale que possible, et si on commence à perfuser, on entrave.»

Cependant, malgré tous ces arguments, certains médecins n'envisagent pas, ou trouvent qu'il est difficile, d'arrêter une nutrition artificielle.

Médecin 11 :

«Si le patient est en soins palliatifs et a sa nutrition artificielle, je trouve ça délicat de l'arrêter.»

Médecin 12 :

«Souvent j'aurais bien envie de l'arrêter mais je trouve ça assez difficile. Voilà, quand ça a été mis en place, dire aux proches ou au patient "voilà on va arrêter cette nutrition" c'est vraiment dire "là c'est la fin ça sert plus à rien ...".»

Médecin 14 :

«Le problème c'est que c'est une culpabilité énorme de l'arrêter.»

3.6.3 La prise de décision

Concernant la mise en place, la non-indication ou l'arrêt d'une nutrition artificielle chaque décision est prise au cas par cas.

Médecin 2 :

«Mais je pense que, une fois de plus, c'est du cas par cas.»

Médecin 10 :

«J'ai pas de grille de critères prédéfinis.»

Il peut s'agir d'une décision collégiale avec les proches et les autres soignants qui s'occupent du patient.

Médecin 4 :

«C'est pas une seule personne qui prend la décision, c'est avec la famille aussi bien qu'avec les autres membres du corps médical qui le suivent.»

Médecin 11 :

«Décider de mettre le patient en nutrition ou de pas mettre c'est pareil c'est vraiment une décision très collective, très collégiale. J'ai jamais décidé seule de le faire puisque après de toute façon faut faire un geste, donc faire appel au correspondant.»

Médecin 14 :

«Il a fallu reprendre toute l'équipe, pour dire "non c'est pas dans son intérêt". Et reparler avec tout le monde, ça a été difficile.»

Parfois la décision est prise par les spécialistes et les médecins hospitaliers, sans demander l'avis du médecin traitant.

Médecin 8 :

«Ça m'est arrivé de le gérer parce que des fois on ne m'a pas demandé mon avis, il n'y a pas que moi qui suis les patients. C'est rarement nous qui prenons la décision c'est ça le problème, enfin le problème je sais pas.»

Médecin 14 :

«Il est sorti de l'hôpital avec. On l'apprend quelques jours après. On n'y comprend rien, de toute façon tout est pris en charge. Il n'y a rien à dire.»

Mais, pour la majorité des médecins, la décision est vraiment prise avec, voire par les proches du patient ou le patient lui même.

Médecin 6 :

«Non, c'est moi qui ai proposé. Et donc, ils ont choisi de ne pas l'embêter. Moi, j'étais d'accord, je n'ai pas poussé du tout.»

Médecin 10 :

«On avait eu le choix et elle préférait la sonde la nuit plutôt que la nutrition IV. C'était le choix de la patiente en lui proposant... Bon après ça dépend, il y a des patients qui vont être aptes à comprendre, à choisir et à suivre et puis il y a des patients qui vont en avoir aucune idée.»

Médecin 14 :

«On a discuté avec son tuteur, sa famille et tout ça. C'était le frère le tuteur. Et on a décidé de pas le faire...»

Médecin 15 :

«Pour moi prendre la décision: "on arrête de le nourrir on arrête de le perfuser", dans la mesure où c'est une décision avec la famille, avec le patient parfois quand on peut, c'est pas non plus hors de propos.»

3.6.4 Gestion pratique de la nutrition artificielle

Certains médecins estiment n'avoir aucune connaissance ou expérience concernant la nutrition artificielle.

Médecin 4 :

«Mais ça j'ai pas d'expérience. Je ne sais pas trop comment il faut faire dans ce cas-là.»

Médecin 5 :

«Je ne connais pas trop le protocole, les produits pour l'alimentation parentérale, je dois me renseigner...»

Médecin 13 :

«Je ne sais même pas vraiment quelles ressources je pourrais avoir en ville.»

Peu de médecins semblent à l'aise, et ils gèrent ça en coopération avec les spécialistes.

Médecin 3 :

«J'appelle le copain gastro en disant là on en est là, il y a besoin de ça. La sonde naso-gastrique elle est pour le weekend. Je vais la mettre moi, à domicile, et après on ajuste. Ensuite la pompe, une société, le calcul des doses que je veux entre 1500 et 2500 calories selon le terrain et voilà.»

Beaucoup s'appuient sur les spécialistes et estiment se contenter d'appliquer et de renouveler les prescriptions.

Médecin 9 :

«Nous, on peut pas avoir les produits en libéral. Je demande au médecin de l'HAD, qui est en communication avec un médecin anesthésiste.»

Médecin 10 :

«J'ai passé juste une heure au téléphone avec le nutritionniste à Nice, qui m'a expliqué ce que je devais mettre, à quelle dose, sur quels horaires. J'appelle le spécialiste parce qu'en plus ça change.»

Médecin 11 :

«Souvent elles sont mises à l'hôpital, par le spécialiste et donc ils arrivent comme ça. Il y a juste à reconduire. Eventuellement, si on veut un avis, on appelle le correspondant. Donc c'est eux qui décident de l'adaptation des doses, qu'est-ce-qu'il faut mettre etc., c'est pas moi, je sais pas le faire.»

Certains s'appuient sur d'autres collaborateurs : infirmiers libéraux, prestataires...

Médecin 9 :

«Les infirmières sont très compétentes. On a un service qui fournit, pour mettre en place la "nutri-pompe". Elles sont habituées à l'utiliser, les 3 ont fait de la réa, donc elles sont habituées à ça.»

Médecin 15 :

«J'ai 2 ou 3 infirmières dans le canton qui ont le DU nutrition et elles, elles savent gérer ce genre de chose.»

3.7 L'hydratation des patients dans un contexte de soins palliatifs

3.7.1 Critères d'indication ou de non indication d'une hydratation « invasive »

Pour quelques médecins, l'hydratation, comme la nutrition, est un traitement et non un soin. Leur raisonnement est donc identique pour l'un et l'autre.

Médecin 13 :

«C'est difficile de dire non à la nutrition et oui à l'hydratation. Pour moi c'est quand même lié, il faut être cohérent.»

Médecin 15 :

«Ben justement, l'hydratation j'ai changé, pour moi c'était presque de la maltraitance de ne pas hydrater parce que mourir de soif c'était presque, j'allais dire, encore pire que de mourir de faim. Mais grâce à mon activité à la clinique, on a eu à gérer ce genre de patients pour lequel a été décidé l'arrêt de la nutrition et l'arrêt de l'hydratation. Ça faisait partie du protocole

de fin de vie avec une décision collégiale des médecins du service et des infirmières.»

D'autres basent leur décision sur l'inconfort et le risque de complications liés à une hydratation "invasive".

Médecin 2 :

«J'ai fait ce séminaire de formation, je me suis un peu sensibilisée aux soins palliatifs, et on nous a clairement expliqué que l'hydratation est source d'inconfort, de réveil du seuil de la douleur voire de surcharge, d'OAP, etc., et que sur une fin de vie, c'était pas forcément conseillé.»

Médecin 14 :

«On est revenu sur les perfusions sous-cutanées en disant que ça surcharge. Ce qui est vrai, moi j'ai déclenché un OAP avec ça.»

Au cas par cas certains médecins pourraient trouver des raisons de mettre en place une hydratation malgré tout.

Médecin 12 :

«Ne pas l'hydrater s'il peut plus boire, c'est le condamner à très court terme, donc on ne peut pas vraiment le faire. Après, le patient qui est inconscient, qui est comateux la plupart du temps, qui est en train de partir, pour moi de l'hydrater, ça n'a pas de sens. Donc c'est en fonction de l'état du patient, de sa qualité de vie et du temps qui lui reste à peu près, si on peut l'estimer.»

Médecin 13 :

«J'ai l'impression que c'est fait plus pour rassurer tout le monde qu'autre chose en fait. Un effet anxiolytique pour la famille, et peut-être même pour le médecin.»

Pour une minorité de médecins cependant, l'hydratation reste un soin de confort, un "minimum" à garantir au patient.

Médecin 4 :

«Pour moi, ça fait partie des soins de confort, donc, en général, l'hydratation, pour moi, elle reste jusqu'au bout...»

Médecin 10 :

«C'est un soin de confort. Enfin voilà, moi je suis restée sur cette notion que c'était désagréable d'être déshydraté.»

3.7.2 L'hydratation en pratique

Pour l'hydratation invasive, la voie sous-cutanée est le plus souvent utilisée, avec des apports modérés.

Médecin 9 :

«Une hydratation sous-cutanée, puis c'est tout. 500 cc à passer dans la nuit. Si le patient est alité on fait sur 24h, sinon la nuit, comme ça, il peut un petit peu être aussi au fauteuil dans la journée.»

Médecin 10 :

«À cause de l'utilisation de la voie médicamenteuse, généralement on est en IV, s'ils ne sont pas piquables, on passera en sous-cut.»

Médecin 11 :

«C'est vrai que les sous-cut, on les utilise facilement, les infirmiers libéraux les posent facilement, donc ça, on se pose pas beaucoup de questions.»

3.8 Besoins et difficultés des médecins généralistes

3.8.1 Les collaborateurs

Les médecins-traitants interviennent rarement seuls dans des situations de soins palliatifs et la collaboration avec les autres soignants ou structures peut être positive mais aussi source de difficultés.

Concernant les réseaux de soins palliatifs et les Unités de Soins Palliatifs (USP), quelques médecins ont une expérience positive.

Médecin 7 :

«De toute façon, j'estime que si je suis en difficulté, il y a un réseau dans le coin qui peut intervenir. Ça s'est déjà fait, et ça aide bien.»

Médecin 15 :

«Il y a un super service qui a fait 12 lits de soins palliatifs, et où c'est génial. Enfin, génial dans la mesure où ça peut être génial. Mais tu as du personnel en nombre, adapté, les familles peuvent dormir sur place...»

D'autres avouent ne pas connaître les réseaux autour de chez eux.

Médecin 1 :

«Et du coup je pense qu'il y a des réseaux qui existent, mais je ne les connais pas du tout.»

Et un autre a plutôt une expérience négative.

Médecin 9 :

«J'utilise pas de réseau. La dernière fois que l'hôpital a dit au patient "écoutez, faites appel au réseau pour les soins palliatifs" et que le réseau est venu, ils ont dit "écoutez oui, si vous voulez, on peut mettre en place une psychologue, etc., mais c'est payant". J'ai trouvé ça assez surprenant.»

Les services d'HAD sont les principaux interlocuteurs des médecins généralistes dans ces situations. Les avis sont assez mitigés sur cette collaboration. Le manque de réactivité et les difficultés de communication sont mis en avant.

Médecin 6 :

«Après l'inertie de l'HAD par exemple c'est que quand tu mets la morphine le matin, elle l'a pas avant le soir. Alors que si tu vas à la pharmacie du coin, tu l'as tout de suite.»

Médecin 9 :

«Ils ont une psychologue qui se déplace à domicile et qui prend en charge la famille et les patients, ce qui est très confortable. L'HAD, le problème, c'est la réactivité. Mais bon, là maintenant, on est habitués à travailler ensemble donc ils m'embêtent pas trop. Au départ j'ai eu quelques frictions avec l'HAD, au niveau des médicaments, parce qu'il faut tout passer par eux.»

Médecin 15 :

«Le problème c'est l'organisation, qui dépend peut être de nos conditions géographiques, mais qui dépend d'un système très lourd à gérer, et encore une fois, avec des gens qui ne sont jamais les mêmes, que tu joins sur des numéros de téléphone aléatoires de 8h à midi, de 14h à 18h.»

Certains, en raison de leur situation géographique, n'ont tout simplement pas réellement accès à l'HAD.

Médecin 10 :

«Donc l'HAD, on la fait nous, avec nos infirmiers, nos médecins, enfin ce qu'on faisait avant qu'ils appellent ça HAD, mais l'équipe officiellement HAD ne monte pas prendre nos patients en charge ici.»

Médecin 15 :

«On est ici dans un secteur assez éloigné. Et en fait, tu te retrouves avec des gens que tu peux joindre aux heures de bureau, qui ne viennent sur place qu'une fois éventuellement au début du dossier, et qui après non seulement te disent ce qu'il faut faire mais ne viennent jamais sur place gérer les vrais problèmes.»

La collaboration avec les infirmiers libéraux de leur secteur semble beaucoup plus facile aux médecins généralistes. Et elle est surtout indispensable dans ces situations de soins palliatifs à domicile.

Médecin 6 :

«Les infirmières, on se voit, donc c'est relativement simple. Elles disent s'il y a un problème, elles ont une compétence meilleure que moi en nutrition.»

Médecin 9 :

«Moi je pense vraiment que faire du soin palliatif sans une équipe d'infirmières adéquate, faut mettre une croix, c'est pas possible. C'est quand même les infirmières qui font tout le travail.»

Médecin 15 :

« Elles y vont bien plus que nous. Moi, je vais y aller une fois par jour si il faut, mais elles, elles y vont 3 fois ou plus, et j'en connais qui ne comptent pas leurs heures et qui y vont y compris la nuit quand il y a un souci. »

La confiance est primordiale.

Médecin 9 :

« Chaque fois que j'ai des fins de vie et que c'est pas "mes infirmières", ça se passe mal, je suis pas à l'aise et ça se passe mal. Parce que mes infirmières, j'ai entièrement confiance, elles me disent un truc, "on change ça ou on fait ça", d'accord. Les autres infirmières, j'ai pas confiance donc je vais derrière, je surveille, c'est pas du tout pareil. »

Concernant les spécialistes en milieu hospitalier, là aussi, la collaboration peut être source de difficultés.

Certains médecins se sentent exclus de la prise en charge de leur patient et regrettent le manque de communication.

Médecin 8 :

« J'ai pas souvenir récemment qu'un médecin hospitalier ou un interne m'ait téléphoné pour me dire "on envisage de faire sortir votre patient en HAD vous en pensez quoi ? ". C'est dommage, ils pourraient parce qu'on connaît les lieux, on connaît les familles, on sait le possible ou pas dans les appartements et puis il faut qu'on soit disponible et d'accord pour prendre en charge. Je comprends, tout le monde est débordé mais bon, autour de la prise en charge de patients aussi lourds, si on se parlait plus, ce serait mieux. »

D'autres regrettent que les spécialistes soient si difficiles à joindre, et aimeraient pouvoir les contacter plus facilement.

Médecin 10 :

«J'ai dû passer autant de temps à essayer de joindre le nutritionniste que de temps avec lui après.»

Parfois, des divergences d'opinions compliquent la prise en charge.

Médecin 14 :

«Et le réflexe de l'hôpital c'est "pour le confort il faut le faire, il y en a marre de le recevoir chaque fois avec ses troubles de la déglutition". Parce que 2 ou 3 fois il y est allé parce qu'il faisait une pneumopathie ou parce que voilà. Du coup, on a dit "ben on vous l'envoie plus".»

D'autres cependant réussissent facilement à travailler en collaboration avec les spécialistes.

Médecin 11 :

«Mais à chaque fois finalement, j'ai des correspondants hospitaliers qui sont hyper disponibles, on peut faire éventuellement un aller-retour du patient à l'hôpital, puis moi, ils ont toujours été d'accord à ce moment là, donc j'ai jamais eu trop de soucis.»

Dans l'accompagnement à domicile, la collaboration avec les proches du patient est également indispensable et pas toujours simple.

Médecin 6 :

«Quand on est sur une fin de vie, est-ce-que la famille est capable d'accompagner ou pas ? Parce qu'il y en a qui ne se sentent pas.»

Médecin 9 :

«C'est quand même très dur pour la famille, surtout les derniers jours, ça peut être tout-à-fait insupportable. Il m'est arrivé d'hospitaliser le patient pendant 2 ou 3 jours pour que la famille se repose.»

Quelques médecins me parlent également des prestataires de services. Là aussi, manque de confiance et manque de communication ressortent.

Médecin 11 :

«Souvent quand on parle de nutrition, il s'avère qu'après il y a des prestataires, mais je leur fais beaucoup moins confiance à eux. Ils disent "il faut faire ci, il faut changer ça, on a décidé, on va faire une surveillance, on va peser le patient tous les jours". Là, j'ai des difficultés, je suis plus réticente, et parfois je trouve qu'ils sont un peu invasifs.»

Médecin 14 :

«J'ai appris qu'il était rentré 15 jours après son retour d'hospitalisation. Aucune communication. Alors, j'avais téléphoné à la coordinatrice en disant "comment ça se fait ? Je suis pas prévenu, je reçois des résultats qui me font peur. Je savais même pas qu'il était rentré". Elle m'a dit "mais comment vous vous appelez ?" (rire). Sans commentaire. "J'avais pas votre nom" elle m'a dit, c'est dur hein.»

3.8.2 Difficultés rencontrées

Un certain nombre de médecins ont des difficultés à cause de la disponibilité que demande un patient en soins palliatifs et du manque de temps.

Médecin 8 :

«Les problèmes qu'il y a à gérer, c'est la disponibilité. Parce qu'en soins palliatifs il y a souvent des demandes non programmées. On est quand même beaucoup sollicité par l'anxiété des familles, par les soignants qui sont pas toujours au parfum aussi, ça c'est compliqué.»

Médecin 10 :

«Prendre en charge un patient comme ça, ça va être beaucoup de temps monopolisé qui est pas au lit du patient et qui est pas rémunéré. Alors c'est pas le problème de dire "ah oui encore, vous touchez pas assez de sous", c'est pas que ça, c'est que c'est du temps.»

Médecin 15 :

«Tous les jours elle m'appelait en me disant "il y a ci, il y a ça" et tous les jours, c'est moi qui réglais. Et je pense qu'il y a eu des semaines où j'y allais 5 fois dans la semaine, y compris le soir.»

D'autres estiment manquer d'expérience et de formation dans ce domaine.

Médecin 2 :

«Toutes ces situations-là, je les gère pas bien parce que j'ai pas à les gérer en ville, jusqu'à présent j'ai pas eu à le faire.»

Médecin 4 :

«Savoir comment mettre ça en place si jamais on a besoin d'une nutrition artificielle . Parce que c'est vrai que j'ai pas de notion ni de formation là-dessus.»

Certains médecins auraient besoin d'un peu plus d'informations, que cela soit par le biais de supports papier ou de correspondants plus faciles à joindre.

Médecin 11 :

«Ça peut être intéressant d'avoir plus de support à la maison, une fois que la nutrition est mise en place, venant du spécialiste. C'est à dire marquer peut-être un petit protocole ou deux trois choses, qui pourraient éviter peut être de faire des allers-retours hospitaliers.»

Médecin 10 :

«Moi mon seul souhait serait d'avoir quelqu'un qui nous laisse son portable et qu'on puisse l'appeler. Bon, on l'appellera pas à une heure du matin, pas pour un problème de nutrition.»

Quelques médecins estiment ne pas avoir de difficultés particulières.

Médecin 7 :

« Mais pour l'instant je me sens pas franchement en difficulté dans ces trucs-là. Il y a des situations en médecine qui me gênent plus que celle-là, même si celle-là, elle est pas fréquente. Mais c'est peut-être que j'ai pas conscience qu'il pourrait y avoir une autre façon de faire.»

Médecin 8 :

«Moi j'ai pas trop de problème en terme de connaissance, de savoir, de quoi prescrire. C'est pas là dedans que j'ai le plus de difficultés parce que, après, on peut appeler une personne ressource pour se faire aider de ce côté-là.»

4. DISCUSSION

4.1 Interêts de cette étude

L'interêt principal de cette étude repose sur la richesse du sujet et sur le fait de l'aborder sous un angle innovant, celui de la médecine générale.

Les études qui explorent les pratiques liées à l'alimentation en soins palliatifs se focalisent surtout sur les indications de mise en place ou d'arrêt de nutrition artificielle et concernent essentiellement le milieu hospitalier^[20].

Concernant les représentations, il y a peu d'études qui les explorent, alors qu'elles semblent pourtant jouer un rôle important dans les décisions concernant ces suppléances vitales. Une thésarde a étudié les représentations de l'alimentation en phase terminale, en interrogeant les soignants, les patients et leurs proches, mais la encore dans le cadre très spécialisé d'une Unité de Soins Palliatifs^[21].

Le ressenti des soignants face à ces situations est également peu décrit, pourtant, la dimension émotionnelle des médecins ne peut pas être ignorée dans cette prise de décision^[22].

Au final, nous n'avons pas trouvé d'étude s'intéressant aux représentations et aux ressentis des médecins généralistes, ou cherchant à comprendre les décisions sous-tendant leurs pratiques sur ce sujet.

Par ailleurs, le choix de la méthode est pertinent. Les études qualitatives sont adaptées pour identifier, découvrir et approfondir ce qui relève des valeurs, des croyances et des représentations. Elles sont particulièrement intéressantes en soins palliatifs où les problématiques interrogent souvent l'éthique^[23].

Le choix des entretiens individuels comme technique de recueil, par rapport aux entretiens collectifs (focus group), nous a semblé pertinent. Il était ainsi plus facile de créer un climat de confiance, et d'interroger les représentations plus personnelles des médecins, sur un sujet qui peut amener au débat éthique. De plus, cela réduisait la difficulté d'organisation des entretiens, liée aux emplois du temps chargés des médecins généralistes.

L'utilisation d'un guide, basé sur des questions ouvertes, pour réaliser des entretiens semi-dirigés, permet d'obtenir des détails sur les idées exprimées et parfois de découvrir des idées qui n'avaient pas été anticipées au commencement de la recherche^[24].

De plus, nous pensons avoir réussi à sensibiliser certains des médecins interrogés à une réflexion sur ce sujet. Certains jeunes médecins notamment, qui avaient peu été confrontés à des situations de soins palliatifs, étaient un peu déstabilisés par nos questions sur l'alimentation. Ne s'étant jamais vraiment questionnés sur ce sujet, ils se sont montrés curieux des résultats de cette thèse.

4.2 Limites et biais de cette étude

Les limites de cette étude sont tout d'abord liées au type d'enquête.

Dans une analyse qualitative de ce type, il faut vérifier si les données recueillies représentent la réalité, c'est ce qu'on appelle la validité interne. Une des façons d'y parvenir est de recourir à la technique de triangulation des sources et des méthodes. La triangulation permet de comparer les résultats obtenus à partir d'au moins deux techniques de recueil de données (par exemple entretiens et observations) ou deux sources de données (par exemple entretiens avec des médecins et des patients)^[14].

Pour assurer la validité interne de cette étude, il serait intéressant de faire une triangulation

à partir d'une deuxième source de données. Dans tous les cas, il faut noter que les résultats de ce type d'étude ne sauraient être statistiquement représentatifs de la population étudiée. De plus, dans la réalisation d'entretiens semi-dirigés, l'opinion propre de l'enquêteur peut ressortir.

L'intervieweur se doit de garder une écoute neutre et empathique afin d'encourager le médecin interrogé à exprimer ses propres opinions. Cependant la communication non verbale peut être parfois difficile à neutraliser et influencer les réponses données, ce qui constitue un biais.

Le mode de recrutement des sujets interrogés est également critiquable. Nous avons interrogé les médecins généralistes dans 3 départements (Var, Alpes-Maritimes et Gard). Cette zone géographique a été choisie pour des raisons pratiques par rapport à notre lieu de vie et de travail. Nous n'avons pas réellement suivi de protocole élaboré pour le recrutement, il a été fait de manière aléatoire à partir de personnes sources.

Un certain nombre de médecins interrogés sont impliqués dans le cursus de formation de médecine générale, ce qui peut influencer leurs pratiques.

De plus, nous nous sommes rendus compte après saturation des données, qu'il y avait une sur-représentation des femmes parmi les médecins interrogés, ce qui peut constituer un biais. En effet, d'après les derniers chiffres de démographie médicale^[25], il y a plus d'hommes que de femmes médecins dans les 3 départements où nous avons réalisé nos entretiens. Cependant, on assiste ces dernières années à une féminisation de la profession. Ainsi, parmi les médecins de moins de 35 ans inscrits au Conseil de l'Ordre en région PACA par exemple, les femmes représentent 67,5%. Cette sur-représentation des femmes dans notre étude s'explique donc en partie par le jeune âge des médecins interrogés, avec une moyenne de 45 ans, alors que l'âge moyen des médecins est de 52 ans dans les Alpes-Maritimes et le Gard ou 53 ans dans le Var. Cela reste cependant un biais lié à notre mode de recrutement.

Enfin, par rapport à notre hypothèse de départ, les médecins ont peu abordé leurs représentations très personnelles de l'alimentation: en lien avec leur histoire de vie, leur culture, leur référence religieuse, etc. Soit parce que la question n'était pas assez clairement posée, soit parce que ces représentations sont difficiles à percevoir ou à exprimer.

4.3 Pratiques des médecins généralistes

L'objectif principal de cette étude était d'évaluer les pratiques des médecins généralistes et de comprendre les mécanismes qui soustendent leurs décisions par rapport à l'alimentation de leurs patients en soins palliatifs. Ces pratiques ont été bien explicitées, mais il faut savoir que, pour beaucoup de médecins interrogés, la période des soins palliatifs semblait concerner surtout la toute fin de vie.

4.3.1 Evaluation de l'état nutritionnel et objectifs de prise en charge

L'évaluation rigoureuse de l'état nutritionnel de leurs patients, dans un contexte de soins palliatifs, n'apparaît pas comme une priorité pour les médecins interrogés. Leur évaluation est principalement clinique (M4, M5, M6, M10, M11, M13) et assez succincte. Il semble que ce ne soit pas par méconnaissance des différents signes à rechercher, mais plutôt pour deux autres raisons: l'absence, selon eux, d'utilité d'une évaluation détaillée dans ce contexte (M2, M11, M12) et la nécessité de "déranger" le moins possible le patient (M9, M10, M11).

L'interrogatoire des proches pour évaluer les ingestas constitue une partie importante de cette évaluation (M9, M11).

En dehors de l'évaluation de l'état nutritionnel au sens strict, l'examen clinique pourrait être le temps d'une évaluation d'un risque essentiel, celui de fausse route. Aucun des médecins interrogés ne nous a parlé de l'évaluation de ce risque, pourtant primordiale pour connaître les possibilités d'alimentation orale sans danger.

La SFAP et la SFGG ont d'ailleurs édité une fiche pratique pour aider à l'évaluation du risque de fausse route^[26] par des moyens simples:

- D'abord, la recherche de signes d'alerte à l'interrogatoire et à l'examen clinique (par ex. toux à la déglutition, gêne respiratoire, voix rauque, etc.).
- Ensuite, la recherche de pathologies causales et facteurs favorisants (par ex. trouble de la vigilance, mauvaise posture, iatrogénie, etc.).
- Enfin, la réalisation d'un test avec de l'eau, de l'eau gélifiée et des aliments mixés.

Le dosage du taux d'albumine sanguin est le seul examen para-clinique cité, sans que son utilité réelle ne soit explicitée dans ce contexte. En effet, il n'apparaît pas comme critère de mise en place d'une thérapeutique, ni comme objectif à atteindre par exemple. Il est connu que, seule, sa valeur prédictive est insuffisante^[27]. Mais, en pratique, les médecins interrogés ne semblent pas s'en servir pour calculer un score comme le PINI (*annexe n°3*). Certains auteurs estiment que le score PINI pourrait permettre une estimation de la durée de survie^[28]. Il s'agit cependant de données statistiques, ne permettant pas d'obtenir de certitude. En pratique, l'utilité de ces examens complémentaires et de ces scores dans un contexte de soins palliatifs reste très controversée et discutable éthiquement^[6].

Avant de mettre en place une thérapeutique, il est important de déterminer les objectifs de cette prise en charge, surtout dans un contexte de soins palliatifs. Pour les médecins interrogés, les objectifs de cette prise en charge nutritionnelle ne sont clairement pas quantifiés en terme

d'apports (M1, M2, M6, M8). Ils rejoignent les recommandations^[29] avec des objectifs tels que le maintien ou la restauration du plaisir liés à l'alimentation (M2, M7, M9, M12, M15), ou bien la diminution de l'asthénie, le maintien ou la récupération d'une certaine autonomie (M10).

La notion de prévention ou guérison de problèmes cutanés (notamment les escarres) a également été abordée (M9). Sur ce dernier point cependant, l'utilité de la prise en charge nutritionnelle n'a pas été suffisamment évaluée^[30]. La dénutrition est bien un facteur de risque de survenue d'escarre, et le maintien de l'équilibre nutritionnel dans un objectif de prévention peut être utile. Mais les moyens mis en place pour tenter de maintenir cet équilibre doivent être largement discutés et régulièrement réévalués, tout particulièrement dans une situation de soins palliatifs. La mise en place d'une nutrition artificielle, par exemple, ne permet ni une amélioration de la survie, ni une diminution du taux d'escarres. De plus, son efficacité nutritionnelle est décevante si la situation d'hyper-catabolisme n'est pas contrôlée par ailleurs, ce qui est souvent le cas en soins palliatifs^[30]. La nutrition artificielle n'a donc pas sa place comme stratégie de traitement une fois que les escarres sont installées et a une utilité discutable en terme de prévention de leur survenue en situation de soins palliatifs.

4.3.2 Favoriser l'alimentation orale

La prise en charge thérapeutique des médecins interrogés se concentre sur le maintien au maximum d'une alimentation orale qui fait plaisir au patient, ce qui est tout à fait conforme aux recommandations^[6].

Pour cela, ils donnent des conseils simples, qui semblent relever du bon sens pour eux, et que l'on retrouve également dans la littérature^[29]:

- proposer une alimentation adaptée aux goûts et aux habitudes du patient. (M1, M7, M8, M9, M10) ;

- soigner la présentation des repas: petites quantités, température adaptée, présentation attrayante du plat avant mixage éventuel, boissons fraîches ;
- lever ou assouplir les prescriptions de régime, encourager à "être gourmand" ;
- prendre le temps de manger, dans une position confortable, privilégier une ambiance conviviale ;
- fractionner les repas (M6, M9, M10), encourager le grignotage, être souple dans les horaires ;
- adapter les repas aux symptômes gênants (M1, M2, M11, M13): mixé en cas de dysphagie aux solides, froid en cas de nausées pour diminuer les odeurs, eau gélifiée pour les fausses routes, etc. ;
- lutter contre le goût dénaturé par les traitements en arrêtant les médicaments devenus inutiles.

Les compléments nutritionnels oraux sont systématiquement proposés et la grande variété de la gamme disponible aujourd'hui a été soulignée (M8, M10, M11, M15). Cependant, aucun médecin n'a semblé convaincu de leur utilité réelle dans ce contexte :

- d'une part, parce que le bénéfice attendu est faible. En oncologie médicale, il semble que, associés à un conseil diététique, ils pourraient améliorer la qualité de vie et diminuer la toxicité des traitements^[31]. En soins palliatifs, s'ils ont montré une certaine efficacité sur la diminution de la perte de poids ou l'amélioration du score de Karnofsky, leur retentissement sur la qualité de vie a été insuffisamment évalué^[32] ;
- d'autre part, parce que l'observance est faible. De nombreux facteurs expliquent cette faible observance et notamment les modifications sensorielles (mauvais goût persistant, modification du goût ou hypersensibilité aux odeurs). En phase palliative, ces modifications sensorielles seraient présentes pour 86% des patients^[31]. Pour les médecins interrogés cette faible observance est avant tout liée au mauvais goût de ces produits eux-mêmes. (M1, M7, M9, M10, M12).

Dans certains cas, les compléments nutritionnels oraux et le fait d'insister sur la nécessité de s'alimenter ne feraient qu'aggraver le dégoût, voire entraîneraient un inconfort supplémentaire (M1, M3, M8), avec un risque de nausées ou de vomissements^[29]. Dans une prise en charge dont l'objectif est le confort du patient, il faut réussir à voir que le plaisir vient davantage du plaisir partagé d'être avec un autre que du contenu de l'assiette. Cela peut permettre à la famille, comme au soignant, d'arrêter de contraindre le patient et de le culpabiliser sur son anorexie^[33].

Sans surprise, on a constaté que la majorité des médecins interrogés ne se hasardent pas à utiliser de médicaments orexigènes dans ce contexte (M1, M8, M9, M10). En effet, il y a peu de données valides pour les recommander, surtout en situation de soins palliatifs^[6]. Si les corticoïdes semblent avoir un effet bénéfique sur l'appétit et le bien être significatif, celui-ci est de courte durée et il n'y a pas d'effet sur la prise de poids. Les progestatifs peuvent agir sur le poids ou l'appétit mais n'ont pas d'effet significatif sur la qualité de vie. Pour la SFNEP^[34], en situation de soins palliatifs, l'indication de corticoïdes ou progestatifs à visée orexigène peut cependant se discuter, si la perte de poids est préjudiciable au projet de vie ou si l'hypophagie est une plainte caractérisée du patient. L'utilisation de médicaments prokinétiques pourrait, par leur effet sur la vidange gastrique, avoir un effet sur l'anorexie associée à des nausées chroniques et/ou à une satiété précoce. Là encore, il n'y a pas de consensus et cette idée est rejetée par la FNCLCC.

Pour favoriser l'alimentation orale, il est surtout très important de prendre en compte les symptômes gênant l'alimentation ou responsables de l'anorexie. Certains médecins interrogés ont cité les symptômes digestifs (M8), dont certains peuvent avoir une origine iatrogène (M13), la dépression (M9), la douleur (M13), et les mycoses buccales (M8), sans en détailler le traitement. Cette liste est loin d'être exhaustive, et notamment, un traitement aussi important

que les soins de bouche n'a pas été une seule fois abordé en détail. Pourtant, dans les études évaluant la prévalence et l'incidence des symptômes en soins palliatifs^[6], on retrouve systématiquement des symptômes gênants localement au niveau de la bouche : xérostomie, stomatite, hyper-sialorrhée, candidose buccale, sensation de mauvais goût. Les soins de bouches apparaissent donc comme des soins de prévention et de confort indispensables^[35]. Leurs objectifs sont multiples : prévention des infections et inflammations locales et à distance, entretien des prothèses, hydratation des muqueuses, diminution de l'halitose, préservation de la relation à autrui et de l'image de soi, et bien sûr, amélioration des conditions d'alimentation. S'ils sont, en pratique, réalisés par les infirmiers, le médecin généraliste, en tant que conseiller et prescripteur, se doit d'en connaître l'importance et les modalités.

4.3.3 Discuter la nutrition artificielle

Un des objectifs secondaires de cette étude était de mettre en évidence les différents facteurs intervenant dans les prises de décisions concernant la prise en charge nutritionnelle des patients en soins palliatifs. En pratique, les premiers échelons de la prise en charge thérapeutique d'une dénutrition, même dans un contexte de soins palliatifs, ne semblent pas poser trop de problèmes. La complexité intervient au moment de la prise de décision concernant la mise en place ou non d'une nutrition artificielle. Les recommandations donnent des grandes lignes de conduite sur ce sujet, sans forcément prendre en compte tous les facteurs intervenants dans ces décisions. Pour les médecins généralistes, de nombreux facteurs entrent en jeu, plus que nous ne le supposions en commençant cette étude.

Il y a d'abord des facteurs liés objectivement au patient, à sa pathologie et à son entourage :

- **L'avis et la demande du patient.** Respectant le principe éthique d'autonomie, c'est la

demande ou le refus de ce traitement par le patient qui est avant tout pris en compte (M8, M12, M13). Cela rejoint le consensus de l'EAPC qui propose de prendre la décision en fonction de la volonté du malade. C'est également ce que préconise la législation française^[36,37]. Cependant, beaucoup de médecins ont évoqué le fait que les patients, en situation de fin de vie, n'étaient souvent plus en mesure d'exprimer leur volonté. La question de savoir comment connaître alors la volonté du patient n'a pas été abordée et un seul médecin nous a parlé des directives anticipées (M14).

- **L'avis et la demande des proches du patient.** Le dialogue avec la famille semble également primordial. La demande de la famille peut en effet motiver à réfléchir à une nutrition artificielle (M11). Pour beaucoup, c'est même avec la famille que la décision est prise, que cela soit sur la question de l'indication ou non, ou du mode de nutrition (M6, M10, M11, M14, M15). Certains insistent cependant sur le fait que l'avis de la famille est à tempérer, (M12) car poussant parfois à imposer un traitement qui n'est pas adapté (M7). À noter que si tous les médecins ont parlé de la "famille" ou des "proches", la notion de "personne de confiance" n'est pas ressortie.
- **Le stade de la pathologie sous-jacente.** La première démarche est de déterminer si le patient est en phase curative, palliative initiale ou terminale^[29]. Les médecins interrogés ont exprimé leur difficulté à définir en pratique la période des soins palliatifs, la rapprochant souvent de la toute fin de vie. Difficulté d'autant plus importante si le patient est âgé, présente plusieurs co-morbidités et que son état de santé se dégrade progressivement.
- **L'avis des autres soignants.** Les médecins généralistes interrogés n'interviennent jamais seuls sur une situation de soins palliatifs. Ils doivent coopérer notamment avec les infirmiers

libéraux, les équipes soignantes des EHPAD ou d'autres lieux de vie, les équipes de l'HAD, les prestataires de services et/ou les médecins spécialistes. Les décisions concernant la mise en place, la poursuite ou l'arrêt d'une suppléance vitale sont ainsi parfois prises à l'issue d'une décision collégiale (M4, M11, M14). Parfois, ces décisions sont prises en milieu hospitalier et "imposées" aux médecins généralistes (M7, M8, M14, M15). Du point de vue légal, la décision de suspendre ou de ne pas entreprendre ces traitements doit être prise conformément à la volonté du patient, et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire^[36]. On imagine aisément que cette procédure collégiale est plus facile à mettre en œuvre en milieu hospitalier, où il y a une certaine proximité géographique entre les différents intervenants, qu'en ville.

Si les médecins généralistes interrogés semblent communiquer facilement avec les infirmiers libéraux de leur secteur, dont ils soulignent d'ailleurs la compétence et le dévouement (M6, M9, M15), ils ont parfois plus de difficultés avec d'autres collaborateurs. Concernant les services d'HAD, le manque de réactivité (M6, M9) et le manque de coordination (M14, M15) ont été soulignés. Certains médecins, en raison de leurs conditions géographiques, ne sont ralliés à l'HAD que du point de vue théorique, car les équipes ne se déplacent pas au domicile des patients, situation qu'ils jugent inconfortable (M10, M15). Concernant les prestataires de santé, là aussi le manque de coordination ressort (M14), et on retrouve une certaine méfiance des médecins par rapport à ces professionnels (M11).

La bonne coopération entre les différents collaborateurs est pourtant essentielle dans la prise en charge palliative, et d'autant plus dans la prise en charge nutritionnelle. En effet, si le médecin généraliste peut initier la discussion sur l'indication ou non d'une nutrition artificielle, il ne peut la mettre en place seul. D'une part parce que, à quelques exceptions près (M3), les médecins généralistes estiment ne pas avoir les connaissances et l'expérience suffisante pour prescrire et gérer une nutrition artificielle (M2, M4, M5, M13), d'autre part,

parce que, selon les recommandations officielles^[38,39], qui semblent méconnues des médecins interrogés, la nutrition artificielle doit être débutée en hospitalisation, afin d'évaluer sa tolérance, et doit être prescrite par un médecin hospitalier.

Enfin, concernant les équipes spécialisées en soins palliatifs, EMSP ou USP, les résultats sont partagés. Certains médecins font régulièrement appel à eux quand ils ont besoin d'aide dans leur prise en charge, avec un retour plutôt positif (M2, M7, M14). D'autres ne les connaissent pas, ne savent pas vraiment quelles sont leurs missions ni comment les joindre (M1, M12).

Ensuite on retrouve des facteurs d'évaluation plus subjectifs :

- **L'espérance de vie du patient, estimée par le médecin.** Pour les médecins interrogés, il n'est pas envisageable de mettre en place une nutrition artificielle en toute fin de vie (M2, M4, M8, M9, M10, M11). Cela rejoint les recommandations de cancérologie^[40] qui préconisent de ne pas la mettre en place si l'espérance de vie du patient est estimée inférieure à 3 mois. Ils discutent en revanche son indication s'il y a une espérance de vie "non négligeable" (M4), s'il reste un "temps raisonnable" (M8), "qui se compte en mois" (M11). Là aussi, ils rejoignent les recommandations, notamment pour les personnes âgées. En gériatrie, dans les dernières semaines de vie, la mise en place d'une nutrition artificielle n'est en effet pas recommandée non plus^[41], en revanche, quand l'espérance de vie est plus longue, sa mise en place peut se justifier. Cette durée de vie restante est cependant difficile à évaluer pour les médecins interrogés (M8, M11). Cette difficulté a été confirmée dans une étude où les médecins devaient estimer l'espérance de vie de leurs patients en soins palliatifs^[20]. 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.

- **La balance entre les bénéfices espérés et l'inconfort ou le risque de complications liés à la nutrition artificielle.** Pour les médecins interrogés, les bénéfices possibles portent sur l'amélioration de la qualité de vie par la prévention des escarres (M6, M9, M11), la possibilité de donner l'énergie nécessaire pour communiquer (M10), la diminution du risque de fausses routes (M11) et l'administration facilitée de traitements antalgiques (M3). Selon les recommandations de la SFAP^[6], en situation de soins palliatifs, les bénéfices de la nutrition artificielle ne sont pas prouvés, ni en terme de survie, ni en terme de qualité de vie ou de confort. En revanche, on sait qu'elle est responsable d'une morbidité non négligeable. Concernant les complications et l'inconfort, ils ont cité: l'inconfort lié à la sonde ou à la perfusion (M2, M8), le risque infectieux (M14) et les déséquilibres hydro-électrolytiques (M12, M13). Cette liste de complications est loin d'être exhaustive. Pour la nutrition parentérale^[42], en dehors du risque infectieux qui est un problème majeur, et des complications mécaniques liées au cathéter, il existe aussi un risque de thrombose veineuse, d'embolie gazeuse, d'hypoglycémie à l'arrêt et de complications métaboliques. Pour la nutrition entérale^[43], il y a effectivement là aussi des complications mécaniques, auxquelles il faut ajouter un risque important de pneumopathie d'inhalation, de reflux gastro oesophagien, d'oesophagite, et de trouble du transit. Dans les deux cas, le risque de complications métaboliques, et notamment la possible survenue d'un syndrome de renutrition inappropriée^[44] pouvant mettre en jeu le pronostic vital, impose un suivi biologique régulier. La méconnaissance de toutes les contraintes et les complications liées à une nutrition artificielle empêche de procéder à une évaluation juste de la balance bénéfice-inconvénient, pourtant indispensable avant la prescription de tout traitement.

Il est également indispensable de connaître les indications et les recommandations pour choisir le type de nutrition artificielle, ce qui ne semble pas être le cas. Il est en effet recommandé^[34] de privilégier la voie entérale à la voie parentérale, à moins que le tube

digestif soit inutilisable ou inaccessible. La voie entérale permet de conserver la physiologie digestive et présente moins de risques. La gastrostomie endoscopique percutanée est alors la technique de choix, la sonde naso-gastrique étant réservée à une utilisation de courte durée.

- **L'état d'esprit du patient estimé par le médecin.** C'est un critère très subjectif qui a été cité plusieurs fois (M2, M6, M10). Une nutrition artificielle pourrait ainsi être proposée à un patient qui est dans une dynamique plutôt active, qui a encore des projets, alors qu'elle ne le sera pas à un patient qui semble avoir déjà "abandonné". Cela rejoint le critère du point de vue du patient, mais avec un biais, celui de l'interprétation subjective par le médecin. Le problème de la démence, pouvant rendre difficile l'interprétation de "l'état d'esprit" du patient n'a pas été abordé. Il est à noter que la mise en place d'une nutrition artificielle dans des situations de démence avancée n'est pas recommandée, aucun impact positif sur la qualité de vie, ni sur la morbi-mortalité, n'ayant pu être démontré^[41].
- **La qualité de vie du patient estimée par le médecin.** Là encore, nous sommes dans un critère subjectif, les médecins interrogés ayant défini une vie "qualitativement intéressante" parce qu'il y a encore capacité à prendre du plaisir, à communiquer avec ses proches, à faire ce que l'on aime (M3, M10, M12). On s'éloigne des recommandations qui préconisent de se baser sur la sévérité de l'atteinte fonctionnelle permanente, évaluée par le score de Karnofsky KPS (*annexe n°4*) ou le Performance Status PS (*annexe n°5*), pour décider de la mise en route ou non d'une nutrition artificielle^[40]. Un PS >2 définit un patient qui est capable seulement de quelques activités, alité ou en chaise plus de 50% du temps (PS3), voire incapable de prendre soin de lui-même et alité en permanence (PS 4). Le KPS est lui-aussi axé sur la notion de dépendance, un score < à 50 étant attribué à un patient au minimum

handicapé, nécessitant une aide et des soins particuliers. Or, pour une partie des médecins interrogés, le fait d'être dépendant ou grabataire ($PS > 2$ ou $KPS < 50\%$) n'est pas une contre-indication à la mise en route d'une nutrition artificielle, contrairement à ce que préconisent les recommandations^[40]. La qualité de vie est envisagée de façon plus globale. Ils estiment par exemple qu'un patient alité en permanence mais capable de prendre du plaisir en communiquant avec ses proches pourrait tirer un bénéfice d'une nutrition. Un médecin estime même que le fait d'être grabataire est une condition pour en bénéficier, car, avant ce stade, une nutrition constitue une entrave aux mouvements (M9).

Comme on le voit, en pratique, les décisions concernant la nutrition artificielle en soins palliatifs sont complexes. La complexité est d'autant plus importante que la majorité des facteurs intervenants dans la décision est difficilement évaluable avec une rigueur scientifique. Ils renvoient d'une part à la subjectivité et à l'éthique des preneurs de décision, et d'autre part à la personnalité et à l'histoire médicale de chaque patient.

Des recommandations comme celles de l'EAPC^[45], qui conseillent de prendre ces décisions en se basant sur des facteurs plus objectifs (statut oncologique, statut nutritionnel, symptômes, fonctions intestinales, etc.) semblent difficilement applicables en consultation de médecine générale.

4.3.4 La question de l'hydratation invasive

Il est intéressant de comparer les différences d'enjeux et d'indications entre la nutrition artificielle et l'hydratation invasive dans un contexte de soins palliatifs. Il y a en effet encore moins de consensus entre les médecins interrogés sur ce sujet. Pour certains, l'hydratation invasive est, comme la nutrition artificielle, un traitement qui peut être arrêté en même temps, pour être

cohérent et pour les mêmes raisons (M7, M13, M15). Certains médecins évoquent l'inconfort et le risque de complication liés à ce type d'hydratation, surtout le risque de surcharge et d'œdème pulmonaire aigu (M2, M12, M13, M14). Pour autant, une hydratation est parfois envisagée en fonction de l'espérance de vie ou de la qualité de vie (M12), ou pour rassurer la famille voire le médecin (M13).

Pour une autre partie des médecins, l'hydratation reste un soin de confort à maintenir jusqu'à la fin (M4, M6, M9, M10, M11), renvoyant à l'idée que le patient souffre de la soif. Il faut cependant noter que, si la nutrition est arrêtée et l'hydratation poursuivie, le décès survient en 4 à 5 semaines en moyenne au lieu de 7 à 14 jours avec l'arrêt simultané de la nutrition et de l'hydratation^[46]. Certains auteurs et cliniciens discutent aujourd'hui, sur le plan éthique, la pertinence d'un arrêt conjoint de l'hydratation artificielle et de l'alimentation artificielle dans les situations palliatives terminales avancées afin de ne pas prolonger la phase agonique^[41].

4.4 Médicalisation de l'alimentation : représentations et enjeux

Pour comprendre les pratiques et les facteurs qui entrent en compte dans les mécanismes décisionnels, il faut également connaître les croyances, les idées, les émotions qui peuvent les influencer. C'est pourquoi notre objectif était aussi d'essayer de mettre en évidence les représentations liées à l'alimentation. Dans le contexte des soins palliatifs, la question de la médicalisation de l'alimentation, la décision de nourrir ou non jusqu'à la fin, soulève de nombreuses problématiques.

4.4.1 Le ressenti du médecin, du patient et de ses proches

L'anorexie, et la dénutrition qui en résulte, sont très fréquentes chez les patients en situation de

soins palliatifs. Pour la majorité des médecins interrogés, ces symptômes ne sont pas source d'inquiétude lorsqu'ils surviennent en phase terminale (M2, M7, M8, M10, M14). Ils peuvent même être vus comme faisant partie du processus physiologique de la fin de vie (M11, M12). Pourtant il semble difficile pour beaucoup de médecins de respecter cette physiologie car cela questionne l'essence même de leur rôle de soignant. Pour le médecin, il peut être en effet difficile de ne rien faire sans avoir l'impression d'abandonner le patient (M4, M5, M6, M12, M13). Ce sentiment d'abandon peut être d'autant plus important que l'alimentation renvoie à la petite enfance, à l'idée de maternage. La nutrition artificielle donne l'image d'un patient "nourri comme un bébé" (M2, M14). De manière générale, le fait de prendre soin d'un proche, implique souvent de lui prodiguer une alimentation (M6, M8). C'est donc aussi une façon de faire son devoir de soignant, et, quand l'alimentation devient impossible, il faut trouver un autre moyen de le faire.

Concernant le ressenti des patients, les médecins interrogés n'évoquent pas de plainte ou de souffrance liées à leur anorexie. Au contraire, ce qui ressort, c'est que les patients n'ont pas envie de manger, ne sont pas inquiets de ce manque d'envie, se forcent éventuellement pour faire plaisir à leurs proches et sont plutôt dégoûtés par la nourriture (M2, M7, M8, M10, M11, M12, M13). Pour Mireille Trouilloud, psychologue^[33], toute personne, y compris en fin de vie, sait ce que moins ou ne pas manger signifie en terme de conséquences physiologiques. Souvent le fait de se laisser convaincre de manger est une façon pour le patient de respecter, même inconsciemment, le temps de deuil nécessaire pour l'autre.

Un médecin (M9) a également évoqué le refus alimentaire, qui se distingue de l'anorexie car c'est un acte volontaire, comme tentative pour le patient d'abrèger sa vie. Le refus alimentaire est fréquent chez la personne âgée en fin de vie^[47] et il peut effectivement avoir un sens de résignation, de refus de continuer. Il peut être également un refus d'opposition (de soins, de

conditions de vie) ou au contraire une forme d'acceptation de la fin de vie.

Ce désintérêt des patients en soins palliatifs pour l'alimentation fait contraste avec le ressenti de leurs proches. En effet, les demandes de poursuite d'alimentation ou d'hydratation artificielle, ou même simplement de l'alimentation naturelle, émanent souvent plus des familles que du patient lui-même^[33]. La majorité des médecins interrogés a été confrontée aux inquiétudes des familles sur ce sujet, l'anorexie du patient étant vécue comme anxiogène (M1, M2, M6, M11, M12, M13). La dénutrition a en effet un impact considérable sur l'image du patient et représente un signe tangible de la gravité de sa maladie. Le dialogue avec les proches concernant l'alimentation peut être difficile. La moitié des familles de patients en soins palliatifs considérerait que la nutrition et l'hydratation sont des soins de confort de base à maintenir jusqu'au décès^[48]. Faire comprendre que poursuivre l'alimentation peut être contraire à l'intérêt du patient (M7) ou qu'il n'y a pas de souffrance liée à l'absence d'alimentation ou d'hydratation, demande du temps et de la pédagogie. La SFAP a d'ailleurs édité une fiche pratique d'aide à la décision et au dialogue entre les soignants et les familles sur ce sujet^[49]. Cette fiche donne des arguments aux médecins pour pouvoir répondre aux angoisses des familles liées à l'idée que le patient va mourir de faim ou de soif. Elle reprend notamment la physiopathologie de la dénutrition et de la déshydratation, les différentes complications liées à la nutrition artificielle ou l'hydratation invasive et les éléments éthiques qui sous-tendent les décisions dans ce contexte.

Dans la thèse de Coralie Delmotte Lannoote sur les représentations de l'alimentation en fin de vie^[21], les soignants parlent aussi de l'insistance des familles à faire manger les patients et de l'impression pour les familles qu'il y a un abandon du patient quand on ne propose pas de solution. Pour elle, soignants et proches évoluent dans différents paradigmes, et c'est aux soignants de trouver les points sur lesquels les paradigmes se rejoignent pour permettre la discussion.

Selon nous, la discussion sur l'alimentation est surtout à intégrer dans une discussion plus large sur la fin de vie, les soins palliatifs et les objectifs de ces soins (M2, M3, M6). En effet, le fait de ne plus s'alimenter, de ne plus apprécier ce que l'on aimait auparavant, rapproche un peu plus de la toute fin de vie. Et finalement, on se rend compte que, plus que l'arrêt de l'alimentation, c'est accepter la situation palliative, la réalité de l'imminence de la mort qui est difficile (M2, M7, M8). L'angoisse provoquée par les problèmes liés à l'alimentation n'est que le reflet de l'angoisse de la mort. Les émotions des proches, comme la tristesse, la colère ou le déni sont donc à prendre en compte car ils peuvent compliquer le dialogue.

4.4.2 La question de la souffrance liée à la faim ou à la soif

Une des questions fondamentales dans la prise de décision concernant l'alimentation en soins palliatifs est de savoir si le fait de ne pas s'alimenter ou s'hydrater peut être une cause de souffrance physique pour le patient.

D'après des études menées dans un contexte historique (seconde guerre mondiale), pendant des grèves de la faim pour raisons politiques, ou par expérimentation animale, il semble que^[48]:

- la déshydratation et le jeûne complet soient responsables d'une élévation du seuil nociceptif, donc d'une analgésie, probablement par sécrétion d'endorphines. Chez l'homme, des états d'euphorie et de bien-être ont été rapportés au cours de jeûnes complets prolongés ;
- la déshydratation entraîne une hyper-osmolarité, au delà d'un certain seuil, la sensation de soif diminue puis disparaît. Il n'y aurait donc pas de douleur liée à la soif. L'inconfort serait dû à la sécheresse buccale qui doit être prévenue et traitée par des soins de bouche réguliers ;
- la cétonémie provoquée par le jeûne complet diminue également les sensations de faim et de soif. L'introduction d'une petite quantité glucidique restaure la sensation de faim douloureuse.

Le jeûne complet serait donc mieux toléré que le jeûne partiel ;

- les corps cétoniques et l'hyper-osmolarité 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...) ;
- l'hyper-osmolarité est cependant responsable d'une encéphalopathie. Après environ 48h sans hydratation se produit une altération de la conscience avec coma progressif et calme;
- par contre, il faut noter que le jeûne prolongé semble exposer à des diarrhées par malabsorption et à un risque d'infection à point de départ digestif.

Si les données scientifiques laissent à penser que la faim et la soif ne sont pas sources de souffrance en fin de vie, cette idée ne fait pas l'unanimité chez les médecins généralistes interrogés. Certains semblent connaître et adhérer complètement à ces informations (M2, M6, M7, M8). D'autres reconnaissent que la connaissance de ces informations a modifié leur ressenti et leur pratique en matière d'hydratation et de nutrition (M3, M14, M15). Il semble en effet naturel à tout sujet bien portant de projeter comme une souffrance la privation de ces éléments indispensables à la vie. Seul un questionnement sur ce sujet, appuyé sur des données scientifiques, peut permettre de changer de point de vue.

Le fait est que ce questionnement et ces informations ne semblent pas faire partie du cursus de formation des médecins généralistes. Pour plusieurs jeunes médecins interrogés, encore remplaçants ou installés depuis peu, le sujet semblait tout simplement n'avoir pas été abordé dans leur cursus initial et eux-mêmes n'ont pas évoqué cette problématique (M1, M4, M5, M11, M12, M13) . Pour les médecins plus âgés que nous avons interrogés, ces informations étaient récentes, acquises lors de leur formation continue: séminaire de FMC (M14), DU de soins

palliatifs, lectures personnelles (M3, M6, M7), expériences de travail en milieu hospitalier (M15).

Certains médecins font une distinction entre la sensation de faim, non douloureuse, et la sensation de soif qui serait quand même source de souffrance (M9, M10), ce ressenti pouvant même prévaloir sur des informations qu'ils ont reçues (M6).

En pratique, dans les études recensant les principaux symptômes présents en fin de vie^[6], ni la soif ni la faim douloureuse n'apparaissent. Comme nous l'avons vu précédemment, les médecins interrogés ne semblent pas avoir de plaintes de leurs patients à ce sujet. Il serait intéressant de confronter les informations rapportées par les médecins, au ressenti réel des patients concernés, mais il est difficile, du point de vue éthique et surtout pratique, d'interroger des patients vulnérables dans un contexte de fin de vie.

4.4.3 La question de l'interruption ou de la prolongation de la vie

Si pour tous les médecins interrogés, il semble clair que les patients ne «meurent pas de faim», mais de la pathologie sous-jacente (M2, M6, M7, M12, M15), il peut être quand même difficile d'attendre la mort sans nourrir. Certains semblent à l'aise avec cette idée et s'estiment plutôt "laxistes" (M14) ou "pas hyper-médicalisants" (M6). Pour eux, nourrir ne change rien, ne permet pas de reculer l'échéance de la mort. Pour d'autres, c'est plus difficile, car ne rien faire, c'est un peu "laisser mourir", c'est ne pas tout mettre en oeuvre pour maintenir la vie.

Les décisions concernant la nutrition artificielle soulèvent donc la question délicate de l'interruption ou de la prolongation de la vie. La possibilité de mettre en place une nutrition artificielle est récente dans l'histoire de l'humanité, mais le débat éthique sur ce sujet est, lui, très ancien.

Au début du XVI^e siècle déjà, Francisco de Vitoria^[50], théologien moraliste qui inspira tous les moralistes des siècles suivant jusqu'à la moitié du XX^e siècle, se pose la question. Pour lui, «l'homme, s'il est tenu de ne pas interrompre sa vie, n'est pas tenu à rechercher tous les moyens, même licites, pour la prolonger.».

Ne pas interrompre sa vie ou la vie de quelqu'un implique selon lui de ne pas refuser de se nourrir ou de nourrir autrui, sinon il s'agit de suicide ou d'homicide. L'aliment est «un moyen naturel ordonné à la vie de tout animal», contrairement au médicament, qui, lui, peut-être refusé. Malgré cette règle très stricte et cette symbolique de la nourriture, le moraliste reconnaît l'existence de circonstances qui justifient l'abstention de toute alimentation. C'est le cas quand la prise de nourriture ne peut se faire qu'à grand renfort, voire presque comme une torture, et que l'espoir de conserver la vie est faible ou nul.

La question est reprise en 1950 par un autre théologien, Gérald Kelly, dans un article intitulé «Le devoir d'utiliser des moyens artificiels de préserver la vie»^[50]. Il constate que la réflexion, pendant trois siècles et demi, s'est cristallisée autour de la distinction entre "moyens ordinaires" et "moyens extraordinaires" de préserver la vie. Aux moyens ordinaires, l'homme serait tenu, pas aux moyens extraordinaires. Il y ajoute, parmi les critères majeurs à mettre en œuvre celui "d'espoir raisonnable de succès", car à ce qui est inutile personne n'est tenu. Il note cependant qu'il y a des degrés différents de succès, (guérison ou maintien de la vie), d'espoir (faible ou forte probabilité), et de difficultés.

Ce débat généraliste s'applique très bien aux décisions concernant l'alimentation en soins palliatifs et permet d'en entrevoir la complexité. On peut ainsi se demander si une nutrition artificielle est un moyen ordinaire ou extraordinaire de prolonger la vie, et quel espoir raisonnable de succès est associé à sa mise en place.

En pratique il est difficile de répondre à ces questions car, en soins palliatifs, nourrir ne per-

mettrait pas de prolonger la vie, mais ne pas nourrir pourrait hâter la survenue de la mort. Cette ambivalence est retrouvée dans les données scientifiques actuelles qui suggèrent que l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation peut hâter la survenue de la mort^[22]. Des études rapportent^[22] que le décès survient en moyenne entre 7 et 14 jours après l'arrêt simultané de la nutrition et de l'hydratation. Pour autant, aucune étude ne permet d'affirmer que la nutrition artificielle permettrait de prolonger la vie dans un contexte de soins palliatifs^[6]. Le critère de la durée de survie ne peut donc être retenu comme seul critère de décision. Le médecin doit prendre en compte tous les autres facteurs et faire appel à son éthique personnelle.

4.4.4 Nutrition artificielle : soin ou traitement?

La question de la qualification de la nutrition artificielle comme traitement et non comme soin de base semble clairement établi pour la majorité des médecins interrogés. Pour certains, la nutrition artificielle, dans un contexte de soins palliatifs, constitue un acharnement thérapeutique (M2, M11, M12), quelque chose qui n'a pas d'intérêt (M15), qui sert uniquement à prolonger artificiellement la vie (M7).

Ils rejoignent en cela la législation actuelle. En effet, selon la mission parlementaire qui a élaboré les travaux préparatoires à la loi du 22 avril 2005^[37], la nutrition artificielle (entérale ou parentérale) doit être à priori considérée comme un traitement et non pas comme un soin. Il est estimé qu'elle ne procure pas à proprement parler de satisfaction mais qu'elle remplace une ou plusieurs fonctions défaillantes (se nourrir, déglutir).

La loi fixe très clairement le droit pour la personne malade de refuser un traitement dont elle estime qu'il est devenu "déraisonnable" au regard des bénéfices qu'elle peut en attendre. Ce choix doit toujours être respecté par le médecin, à condition qu'il soit réitéré par le patient dans

un délai raisonnable, et après que le médecin l'ait informé des conséquences de son choix. Le médecin doit inscrire la décision du patient dans le dossier médical et a l'obligation de sauvegarder la dignité du mourant et d'assurer la qualité de sa fin de vie en dispensant des soins palliatifs et un accompagnement.

La loi fixe également le droit pour le médecin d'interrompre ou de ne pas entreprendre les traitements qu'il estime inutiles ou disproportionnés par rapport à leurs bénéfices pour le patient, ou qui n'ont pour seul but que le maintien artificiel de la vie. Cette limitation ou arrêt de traitement, pour une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, doit être décidée selon la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale, après recherche et consultation des directives anticipées ainsi que de la personne de confiance ou à défaut la famille ou un proche.

Cette loi donne donc, à la fois aux patients et aux soignants, la possibilité de décider pour qu'une nutrition artificielle ne s'inscrive jamais dans un processus d'obstination déraisonnable. Cette volonté législative se poursuit avec la loi du 2 février 2016^[36], créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dont on attend encore les décrets d'application. Cette loi a en effet clairement réaffirmé, sans ambiguïté, que «la nutrition et l'hydratation constituent des traitements».

Le débat, cependant, ne semble pas tranché pour tout le monde. Les principales institutions religieuses notamment, se sont questionnées sur le sujet, et continuent de considérer l'alimentation comme un soin de base.

Pour les représentants des religions juive et catholique, qui ont signé en mars 2007 une déclaration commune^[51] en relecture de la loi du 22 avril 2005, l'alimentation et l'hydratation sont considérées comme des besoins élémentaires. En cas de véritable impossibilité d'alimenter par voie naturelle, il convient de recourir à une voie artificielle. L'alimentation artificielle est

un soin qui doit-être maintenu même quand la décision a été prise de limiter les traitements médicaux. 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 cette alimentation. Une telle limitation ou abstention ne doit jamais devenir un moyen d'abrèger la vie.

Du point de vue de l'islam^[52], le soutien nutritionnel est également considéré comme un soin de base et non comme un traitement médical. Il y a obligation de prodiguer alimentation et hydratation à une personne en fin de vie à moins que cela raccourcisse sa vie, lui fasse plus de mal que de bien, ou soit contraire à une directive anticipée, ce qui est conforme à la loi islamique.

4.4.5 La difficulté de l'arrêt de la nutrition

Les médecins interrogés mettent en avant le côté agressif, voire maltraitant (M8), d'une nutrition artificielle, et les risques de complications et d'inconfort (M2, M7, M8, M12, M13). Pour eux, la balance bénéfique/inconvénient est très souvent défavorable, ce qui les encourage, la plupart du temps, à ne pas mettre en place de nutrition artificielle.

Mais il y a un paradoxe entre cette représentation négative de la nutrition artificielle en soins palliatifs et la difficulté des médecins à proposer un arrêt de cette nutrition. Une nutrition mise en place par quelqu'un d'autre, ou instaurée depuis longtemps, ne sera pas forcément remise en question (M11, M12, M14). L'arrêt d'une nutrition artificielle est ainsi beaucoup moins fréquent que l'arrêt d'autres thérapeutiques^[48]. Pourtant les recommandations^[6] préconisent de réévaluer régulièrement l'intérêt de l'alimentation artificielle. En dehors d'une demande du patient lui-même, qui sera respectée (M8, M10), ou d'un inconfort visiblement lié à cette nutrition, les médecins interrogés semblent avoir du mal à proposer un arrêt de ce traitement. Pour eux

il s'agit d'une situation délicate (M11). La notion de culpabilité (M14) ainsi que la difficulté à dire que "c'est fini" (M12), donc finalement à parler de la mort, sont ressorties.

Dans une thèse sur l'arrêt de la nutrition artificielle chez les patients en fin de vie^[20], Elise Piot a interrogé différents soignants du centre hospitalier de Metz. À la question du ressenti des soignants face à l'arrêt de la nutrition artificielle, 41,9% d'entre eux ont évoqué un sentiment d'impuissance, 30% un manque d'aisance face au patient et ses proches, 22,5% un sentiment d'abandon des soins, 16,7% un mal-être, 12,6% un sentiment de culpabilité et 10,8% une peur de hâter le décès. Cela montre bien que cette situation génère pour les soignants un ressenti plutôt désagréable. Elle a montré également, que si pour 65,2% des soignants interrogés la poursuite d'une nutrition artificielle pouvait constituer un acharnement thérapeutique, son arrêt, au contraire, constituait une euthanasie pour 19,8% et un suicide assisté pour 23,8%.

Dans la littérature, cette frontière entre soins palliatifs et accompagnement, euthanasie ou suicide assisté est aussi débattue et renvoie à la question de l'intentionnalité^[22]. Dans notre étude, si le sujet de l'arrêt d'une nutrition artificielle semble aussi délicat, aucun médecin n'a pour autant évoqué les termes d'euthanasie ou de suicide assisté.

4.5 Suggestions et perspectives

De manière générale en médecine, mais encore plus dans le contexte des soins palliatifs, chaque décision doit être prise au cas par cas, pour un patient donné, dans un objectif de bienfaisance, de non-malfaisance et de respect de l'autonomie du patient^[53]. Ces principes éthiques, qui doivent sous-tendre toutes nos décisions, définissent également nos objectifs de soignants. Dans ce contexte délicat de la fin de vie, et sur une question aussi complexe que l'alimentation, il peut être facile de s'en écarter. Par exemple, comment être sûr de ne pas imposer au patient une thérapeutique qui n'aurait d'autre but que de nous donner l'impression de "faire quelque

chose" ? Ou comment, au contraire, être sûr de ne pas lui refuser un traitement simplement parce qu'on le jugerait inutile ?

La façon la plus simple et la plus sûre de répondre à ces questions est de recueillir l'avis du patient. Prendre le temps d'expliquer, avec un vocabulaire adapté à chaque patient, le plus objectivement possible, les modalités d'un traitement, les bénéfices et effets indésirables éventuels, puis lui laisser le temps d'exprimer sa volonté. Cette décision médicale partagée^[54], souhaitée par les hautes instances de santé (HAS, OMS) et appuyée par la législation (loi du 4 mars 2002^[55]), peut être difficile à appliquer concernant les questions relatives à l'alimentation dans un contexte de fin de vie. D'une part parce que le manque de données scientifiques valides et les nombreux facteurs subjectifs qui entrent en jeu peuvent influencer l'information délivrée au patient, d'autre part à cause de la difficulté émotionnelle, pour les médecins, les patients et leurs proches, à prendre des décisions dans un contexte de fin de vie. En effet, peut-on appliquer le concept de décision médicale partagée lorsque l'une des conséquences possibles de l'alternative médicale est un risque de décès imminent?^[54] Enfin, parce que, souvent, au moment où ces questions se posent, les patients semblent trop vulnérables pour recevoir ces informations et exprimer leur volonté.

Une des solutions pour améliorer le dialogue sur la fin de vie en général, et sur l'alimentation en particulier, serait d'aborder la question avec le patient et ses proches en amont. C'est ce à quoi poussent des dispositifs comme la désignation de la personne de confiance, mise en place par la loi du 4 mars 2002^[55], ou la rédaction des directives anticipées, mise en place par la loi du 22 avril 2005^[37] et réaffirmée par celle du 2 février 2016^[36]. Il y a donc une volonté politique et sociétale de favoriser le dialogue sur la fin de vie. Pour autant, et comme l'a montré notamment la thèse de Stéphanie Baudin concernant l'opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Leonnetti^[56], la mise en pratique de ces dispositifs n'est pas aisée. Pour les directives anticipées par exemple, de nombreux freins bloquent encore leur rédaction

(méconnaissance de la loi, difficulté d'aborder le sujet et peur de heurter le patient, manque de temps...) et leur application (problème de transmission, d'interprétation...).

Une autre solution, pour faciliter la prise de décision et le dialogue, est de sensibiliser et former d'avantage les médecins à ces questions concernant la fin de vie. On l'a vu, les jeunes médecins généralistes interrogés semblaient peu formés dans ce domaine et les médecins plus âgés s'étaient surtout formés en pratiquant. En effet, jusqu'à récemment, les soins palliatifs à l'ECN étaient enseignés dans un seul item, assez généraliste: "Soins palliatifs chez un malade en fin de vie, accompagnement d'un mourant et de son entourage". Depuis 2013, le programme a été révisé et les soins palliatifs sont maintenant abordés dans 5 items. L'item 136, sur les principaux repères cliniques et les modalités d'organisation des soins palliatifs aborde la question de la nutrition et de l'hydratation en fin de vie. L'item 137 concerne l'accompagnement du patient et de son entourage et les principaux repères éthiques. Les 3 items suivants concernent plus spécifiquement la sédation, les soins palliatifs en pédiatrie et en réanimation. On peut donc espérer que les générations futures de médecins soient, au moins en théorie, mieux préparées pour affronter ces situations et aborder les questions dans toutes leurs complexités. Les capacités de tact et de communication nécessaires pour aborder ces questions éthiques en fin de vie sont, elles, du domaine de l'expérience et de la sensibilité personnelle. La possibilité, pour plus d'étudiants, de réaliser des stages au sein de structures de soins palliatifs (USP, EMSP), et, pour les médecins généralistes installés, de se voir proposer des séminaires de FMC sur le thème des soins palliatifs, permettrait de sensibiliser plus de médecins à ces questions.

Concernant spécifiquement la nutrition artificielle, les médecins généralistes, qui y sont très peu confrontés, ont exprimé quelques difficultés. Pour leur faciliter la tâche dans ces situations exceptionnelles, certains ont fait des propositions :

- améliorer la communication avec les spécialistes (savoir qui joindre et comment les joindre)

- en cas de prescription d'une nutrition artificielle, disposer d'une fiche d'information concernant les principaux éléments de surveillance et les complications possibles.

En pratique, il existe déjà des fiches de ce style, notamment celles proposées par le CREGG sur la nutrition entérale^[43] et la nutrition parentérale^[42]. La SFNEP propose également une fiche de recommandations sur le suivi biologique de l'adulte en nutrition artificielle^[57].

Suite à ce travail de thèse, l'équipe de nutrition et de soins de support du Centre Antoine Lacassagne a également décidé de mettre en place une fiche, qui sera transmise aux médecins généralistes des patients à chaque instauration d'une nutrition artificielle. Cette fiche comportera les principaux éléments de surveillance cliniques et biologiques d'une nutrition artificielle, ainsi que le numéro de la personne ressource, au Centre, en cas de questions ou problèmes. Elle sera mise en place à la rentrée et évaluée après plusieurs mois d'utilisation .

Il nous semble surtout essentiel que les médecins généralistes puissent être épaulés dans ces situations parfois complexes de fin de vie.

En théorie, il existe de nombreuses structures compétentes en soins palliatifs. Le médecin généraliste peut faire appel à un réseau de soins palliatifs ou à une EMSP, pour une évaluation de son patient à domicile et une aide à la prescription. Il peut également hospitaliser son patient en USP ou sur un LISP dans certains établissements, par exemple pour un séjour de "répit" pour la famille. Enfin, pour les médecins de la région PACA, dont les patients sont suivis au Centre Antoine Lacassagne à Nice, il existe également un hôpital de jour de soins de support, où une réflexion collégiale en équipe pluridisciplinaire, en lien avec l'oncologue référent et le médecin nutritionniste, peut aider à la prise de décision.

En pratique, on sait que le nombre de places en USP ou de LISP est souvent insuffisant et que la répartition des ressources sur les territoires est assez hétérogène^[2]. De plus, si les médecins généralistes peuvent trouver facilement les coordonnées des structures, en cherchant par

exemple dans l'annuaire national des structures de soins palliatifs disponible sur le site de la SFAP, ils ne savent pas toujours pour autant qui mobiliser et quand. Dans une thèse récente sur les ressources mobilisées par les médecins généralistes pour les soins palliatifs à domicile^[58], Carole-Anne Boudy a mis en évidence ce manque de connaissance des ressources fournies par les différentes structures et finalement la faible utilisation de ces structures par les médecins généralistes, par rapport à leur recours à l'HAD.

Une augmentation du nombre de structures de soins palliatifs, et une meilleure diffusion de l'information concernant leur existence et leurs compétences auprès des médecins généralistes, seraient donc nécessaires.

5. CONCLUSION

Ce travail a permis de mettre en évidence les nombreux facteurs qui entrent en jeu, pour les médecins généralistes, dans les décisions concernant l'alimentation de leurs patients en soins palliatifs. Une grande part de ceux-ci sont du domaine des représentations, du ressenti ou de l'interprétation. Diminuer la part de subjectivité dans la prise de décision, ou tout au moins avoir conscience de l'influence du ressenti et des représentations sur celle-ci, pourrait conduire à une amélioration des pratiques.

Pour les médecins généralistes interrogés, les soins palliatifs ont été souvent abordés sous l'angle de la fin de vie imminente. En phase palliative terminale, la question de la nutrition artificielle ne se pose pas vraiment. Mais elle est à discuter pour des patients en phase palliative initiale qui ne pourraient plus, ou pas assez, s'alimenter oralement, cette phase pouvant durer de plusieurs mois à plusieurs années. Il est donc indispensable d'améliorer la prise de décision et les pratiques concernant la prise en charge nutritionnelle de ces patients.

Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes concernent la prise en charge palliative en général, plus que la prise en charge nutritionnelle en particulier, car l'alimentation est un épiphénomène par rapport à toutes les problématiques de la phase palliative. Une amélioration globale de la prise en charge palliative serait donc souhaitable et nous proposons quelques pistes dans cet objectif.

Tout d'abord, nous constatons que les médecins généralistes sont insuffisamment formés aux soins palliatifs et qu'ils ne sont, pour la plupart, pas confrontés quotidiennement à ces situa-

tions. Il faut donc à la fois améliorer leur formation théorique, initiale et continue, et à la fois leur permettre de se confronter à plus de situations pratiques (par des stages, des échanges en FMC ou groupes de pairs). Cela leur permettrait de se sensibiliser aux problématiques éthiques, et d'y réfléchir, peut-être, avant d'y être confrontés pour un de leurs patients.

Ensuite, nous pensons qu'il est nécessaire d'améliorer le dialogue entre le médecin, le patient et ses proches. Avoir connaissance du ressenti et des attentes de l'autre interlocuteur facilite en général la communication. Sur la question de l'alimentation en soins palliatifs, il serait donc intéressant de mieux comprendre le ressenti et les attentes des proches des patients puisque, comme on l'a vu, ils sont les principaux demandeurs sur ce sujet. C'est pourquoi nous avons proposé à une autre thésarde de la Faculté de Médecine de Nice, Naouel Daouri, de réaliser une thèse en miroir en interrogeant les aidants naturels sur leurs représentations et expériences par rapport à l'alimentation de leur proche en situation de soins palliatifs. Pour des raisons pratiques, ce travail n'a pu être réalisé en parallèle, mais il permettra, par la triangulation des sources de données, d'évaluer la validation interne de notre étude.

Une autre solution pour améliorer le dialogue est de discuter en amont des différentes problématiques, notamment à l'occasion de la rédaction des directives anticipées. Sur ce point, la question du temps est un problème crucial pour les médecins généralistes. La discussion nécessaire à la rédaction de telles directives, et la prise en charge des patients en soins palliatifs en général, sont en effet très chronophages.

Enfin, cela pourrait passer par des solutions pour diminuer la solitude des médecins généralistes et permettre une collégialité des décisions. A ce niveau-là, une meilleure coordination et communication autour du patient entre les soignants hospitaliers et libéraux sont indispensables.

Concernant la prise en charge nutritionnelle en particulier, la mise en place d'une fiche d'infor-

mation sur la nutrition artificielle, destinée aux médecins généralistes, conçue par l'équipe de nutrition et de soins de support du Centre Antoine Lacassagne, pourra faciliter la coordination ville/hôpital et conduire à une amélioration des pratiques dans la région.

Sur la prise en charge palliative en général, une majoration des ressources disponibles en soins palliatifs et une meilleure connaissance de ces ressources par les médecins généralistes seraient également bienvenues.

6. BIBLIOGRAPHIE

- 1- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Autres définitions des soins palliatifs. (en ligne). Disponible sur: < <http://www.sfap.org/system/files/autres-def-sp.pdf> > (consulté le 6/04/2016).
- 2- Haute Autorité de Santé. Parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative. (en ligne). Note de cadrage HAS. France: HAS, mai 2013, 40 pages. Disponible sur:<http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201309/note_de_cadrage_soins_palliatifs_web.pdf > . (Consulté le 12/04/2016).
- 3- Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie, un premier état des lieux .(en ligne). Rapport de l'ONFV. France : ONVS, 2011, 268 pages. Disponible sur :< http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Rapport_ONFV_2011.pdf >. (Consulté le 12/04/2016).
- 4- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Définition des soins palliatifs par la loi de 1999. (en ligne). Disponible sur: < <http://www.sfap.org/system/files/def-loi-1999.pdf> > (consulté le 6/04/2016).
- 5- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Définition des soins palliatifs par l'OMS, 1990 et 2002. (en ligne). Disponible sur: < <http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf> >. (Consulté le 6/4/2016).
- 6- Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. (en ligne). Recommandations pour la pratique clinique. France : ANAES, 2002, 130 pages. Disponible sur: <http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_argumentaire_mise_en_ligne_2006.pdf >. (Consulté le 04/07/2015).
- 7- European Palliative Care Research Collaborative. Clinical practice guidelines on cancer cachexia in advanced cancer patients. Europe : EPCRC, 2010, 38 pages.
- 8- Société de Nutrition et de Diététique de Langue Française. Cahier de Nutrition et de Diététique. 2001, volume 36, hors série n°1.
- 9- Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. Evaluation diagnostique de la dénutrition protéino-énergétique des adultes hospitalisés. (en ligne). Recommandations. France : ANAES, 2003, 15 pages. Disponible sur : <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/denuitrition_recos_2006_09_25__14_20_46_375.pdf>. (Consulté le 5/5/2016).
- 10- SENESSE P., VASSON MP., groupe SFNEP. Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer : quand et comment évaluer l'état nutritionnel d'un malade atteint de cancer ? Comment faire le diagnostic de dénutrition et de dénutrition sévère chez un malade atteint de cancer ? Quelles sont les situations les plus à risque de dénutrition ? Nutrition Clinique et Métabolisme, 2012, numéro 26, p 165-188.

- 11- BRUERA E. ABC of palliative care. Anorexia, cachexia, and nutrition. *BMJ*, 1997, 315 (7117), 1219-22.
- 12- Observatoire National de la Fin de Vie. Vivre la fin de vie chez soi. (en ligne). Rapport de l'ONFV. France : ONFV, 2013, 143 pages. Disponible sur : <http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/ONFV_rapport_2013.pdf>. (Consulté le 15/04/2016).
- 13- REGNIER F. LHUISSIER A. et GOJARD S. Sociologie de l'alimentation. Paris : édition La découverte, 2015, 121 pages (collection repères n° 468).
- 14- AUBIN-AUGER I., MERCIER A., BAUMANN L. et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*, 2008 , numéro 84, p 142-5.
- 15- SAVOIE-ZAJC L. Comment peut on construire un échantillonnage scientifiquement valide ? *Recherches qualitatives*, 2007, hors série n°5, p 99-111.
- 16- Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Une nouvelle approche sur les espaces à faible et forte densité. *Insee méthodes*, 2015, chapitre 3, N°129, p41-50.
- 17- LETTRILLIART L., BOURGEOIS I., VEGAA., et al. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative II. *Exercer*, 2009, numéro 88, p 106-12.
- 18- AGLIONE CA. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Blanchet & Gotman. Université de Lausanne, 19 pages.
- 19- HENNEBO N. Guide du bon usage de l'analyse par théorie ancrée par les étudiants ne médecine. (en ligne). Lille, 2009. Disponible sur : <<http://www.theorisationancree.fr/Guide11.pdf>>. (Consulté le 4/07/2016)
- 20- PIOT E. Arrêt de la nutrition artificielle chez les patients en fin de vie : enquête auprès des soignants. Thèse d'exercice médecine générale, Nancy , 2011.
- 21- DELMOTTE-LANNOOTE C. Représentations de l'alimentation en phase terminale. Thèse d'exercice médecine générale, Lille, 2010.
- 22- AUBRY R. L'alimentation artificielle et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique : soin, traitement ou acharnement thérapeutique ? *Medecine palliative*, 2008, volume 7, numéro 2, p 114.
- 23- RUL B ., CARNEVALE F.A. Recherche en soins palliatifs : intérêt des méthodes qualitatives. *Medecine Palliative*, 2014, volume 13, numéro 5, p 241-248.
- 24- BRITTEN N. Qualitative Research : Qualitative interview in medical research. *BMJ* ,1995 , issue 311 , p 251-3.
- 25- Ordre National des Médecins. Atlas de la démographie médicale en France. (en ligne). 2016 Disponible sur: <<http://demographie.medecin.fr>>. (Consulté le 3/07/2016).
- 26- Groupe SFAP/SFGG. Troubles de la déglutition chez le sujet âgé en situation palliative.

(en ligne).Fiche pratique. France : SFAP/SFGG, 2007, 4 pages. Disponible sur: <<http://www.sfap.org/system/files/troubles-deglutition-sujet-age-situation-palliative.pdf>>. (Consulté le 16/06/2016)

27- DUGUET A., BACHMANN P., LALLEMAND Y., et al. Bonnes pratiques diététiques en cancérologie : dénutrition et évaluation nutritionnelle. Bulletin du cancer, 1999, volume 86, numéro 12, pages 997-1016.

28- NOEL-GUILLET A, GUILLET B., DUBOIS S., et al. Interêt du facteur pronostic inflammatoire et nutritionnel (PINI) chez les patients hospitalisés en unité de soins palliatifs. Médecine Palliative, 2008, volume 7, numéro 5, p 260-265.

29- D'HEROUVILLE D. Nutrition et hydratation en fin de vie. Gastroentérologie clinique et métabolique, 2004, vol 28 (n°5), p26-30.

30- Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). Prévention et traitement des escarres de l'adulte et du sujet âgé. (en ligne). Conférence de consensus. France: ANAES, 2001, 19 pages. Disponible sur: <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Escarres_court.pdf> . (Consulté le 19 mars 2016)

31- SENESSE P., JANISZEWSKI C., FLORI N., et al. Utilisation et place des compléments nutritionnels oraux pour les malades cancéreux. Oncologie, 2009, volume 11, numéro 4, p231-235

32- ANTOUN S, MERAD M, GABOLDE M. Nutrition artificielle est fin de vie. Laennec, 2006/3, tome 54, p72

33- LEGENNE M..Alimentation, nutrition et hydratation en soins palliatifs. Jusqu' A La Mort Accompagner La Vie, 2012/2, n°109, p110.

34- SENESSE P., BACHMAN P., BENSADOUN R.J.,et al. Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer. Nutrition Clinique et Métabolique, 2012, vol 26, p 151-158.

35- LACOSTE-FERRE MH, SAFFON N, COSTY S, et al. Les soins de bouches : de l'hygiène de base aux soins spécifiques. Médecine palliative, 2011, vol 10, numéro 2, p 82-88.

36- FRANCE. Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Journal officiel n° 0028 du 3 février 2016, texte n°1.

37- FRANCE. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal officiel N°95 du 23 avril 2005, page 7089, texte n°1.

38- Haute Autorité de Santé, Service évaluation des dispositifs et médicaments. Nutrition parentérale à domicile : état des lieux et modalités de prise en charge. (en ligne). France : HAS, 2008, 38 pages. Disponible sur : <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-07/rapport_nutrition_parenterale_a_domicile_2008-07-31_14-29-41_874.pdf>. (Consulté le 18/06/2016)

39- Haute Autorité de Santé, Commission d'évaluation des produits et prestations. Produits pour nutrition à domicile et prestations associées. (en ligne). France : HAS, 2006, 38 pages.

Disponible sur: <<http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/cepp-469.pdf>>. (Consulté le 18/06/2016)

40- Standards, Options et Recommandations: nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif. Bulletin du cancer, 2001, vol 88, numéro 10.

41- LACROIX C. Soins palliatifs gériatriques : comment évaluer les besoins et décider des moyens de la prise en charge nutritionnelle ? *Medecine palliative*, 2011 , volume 10, numéro 5, p 251-256.

42- Club de Réflexion des cabinets et groupes d'Hépatogastro-entérologie. Fiche de recommandations alimentaires : nutrition parentérale. (en ligne). France: CREGG, 2010, 2 pages. Disponible sur : <http://www.cregg.org/site/documents/nutrition_parenterale.pdf>. (Consulté le 20/06/2016)

43- Club de Réflexion des cabinets et groupes d'Hépatogastro-entérologie. Fiche de recommandations alimentaires : nutrition entérale. (en ligne). France: CREGG, 2010, 2 pages. Disponible sur: <http://www.cregg.org/site/documents/nutrition_enterale.pdf>. (Consulté le 20/06/2016)

44- BARRAS-MORRET AC., GUEX E., COTI-BERTRAND P. Le syndrome de renutrition inappropriée : la clef du traitement est la prévention. *Nutrition Clinique et Métabolisme*. 2011, numéro 25, p 86-90.

45- BOZZETTI F., AMADORI D., BRUERA E., et al. Guidelines on artificial nutrition versus hydratation in terminall cancer patients. *European Association of Palliative Care. Nutrition*, 1996, vol 12, issue 3, p 163-7.

46- PEROTIN V. Aspects éthiques de la nutrition en fin de vie. *Médecine palliative*, 2015, volume 14, numéro 4, p 261-269.

47- Groupe SFAP/SFGG. Le refus alimentaire chez la personne âgée en fin de vie. (en ligne) Fiche pratique. France : SFAP/SFGG, 2007, 3 pages. Disponible sur : <<http://www.sfap.org/system/files/refus-alimentaire-personne-agee-fin-vie.pdf>> (Consulté le 16/06/2016).

48- ORIOT D., LASSAUNIERE JM., Physiopathologie et sémiologie de l'arrêt de nutrition et hydratation. *Medecine Palliative*, 2008, volume 7, numéro 6, p 310-314.

49- Groupe SFAP/SFGG. « Il va mourir de faim, il va mourir de soif »:que répondre?(en ligne). Fiche pratique. France : SFAP/SFGG, 2012, 3 pages. Disponible sur: <<http://www.sfap.org/system/files/il-va-mourir-faim-rev2012.pdf>>. (Consulté le 4/04/2016).

50- VERSPEREN P. Le recours à un mode artificiel d'alimentation : réflexion éthique. *Laennec* 2006/3, tome 54, p 72.

51- MESSAS D., VINGT-TROIS A. Les soin des malades en fin de vie : déclaration commune juive et catholique. (en ligne). 2007, 2 pages. Disponible sur: <<http://www.paris.catholique.fr/IMG/pdf/fin-de-vie2.pdf>>. (consulté le 20/07/2015)

52- ALSOLAMY S. Islamic views on artificial nutrition and hydration in terminally ill patients. *Bioethics*, 2014, vol 28 (n°2), p 96-9.

53- CHIOLERO R.L, et al. Chapitre 87 : Questions éthiques en nutrition. In : CANO N, BARNOUD D et al, *Traité de nutrition artificielle de l'adulte*, 3^{ème} édition. Paris : Springer, 2007, p1157-1161

54- BOULEUC C., POISSON D. La décision médicale partagée. *Laennec*, 2014/4, numéro 62, p 68

55- FRANCE. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Journal officiel* du 5 mars 2002, p 4118, texte n°1.

56- BAUDIN S. Opinion des médecins généralistes Niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie. Thèse d'exercice médecine générale, Nice 2012.

57- Société Francophone Nutrition Clinique et Métabolisme. Suivi biologique de l'adulte en nutrition artificielle. (en ligne). France : SFNEP, 2 pages. Disponible sur : <http://www.sfnep.org/images/stories/pdf_NCM/NCM3_fiche_suivi_bio.pdf> .(Consulté le 21/06/2016)

58- BOUDY CA. Soins palliatifs à domicile : quelles ressources pour les médecins généralistes? Thèse d'exercice médecine générale, Nice, 2016.

ANNEXE 1 : guide d'entretien qualitatif

I Etat civil

Sexe

Age

Lieu d'installation ou de remplacement régulier

Date de soutenance de thèse

Nombre de patients en fin de vie suivi chaque année

Formation complémentaire en soins palliatifs (DU, capacité, FMC)

II Entretien

1) Pouvez vous me décrire la dernière situation de soins palliatifs que vous avez eu à gérer ?
Comment cela s'est passé en pratique ?

2) Que pensez vous personnellement du fait qu'un patient en soins palliatifs mange moins ou arrête de manger ?

Que représente l'alimentation pour vous ? Quelles sont les images auxquelles l'alimentation est rattachée pour vous ?

3) Quelle est votre expérience personnelle concernant les attentes et les inquiétudes des patients en soins palliatifs face à l'alimentation ? Et celles de leurs proches

Quelles sont les difficultés que vous rencontrez dans la communication avec le patient et ses proches sur le sujet ?

4) Quels sont vos objectifs concernant la prise en charge nutritionnelle des patients en soins palliatifs ?

Comment évaluez vous l'état nutritionnel de vos patients en soins palliatifs ?

5) Que proposez vous pour atteindre ces objectifs ?

Quelles sont vos ressources thérapeutiques face à un patient en soins palliatifs dénutri ?

6) Quelle est votre expérience par rapport à la nutrition artificielle en soins palliatifs ?

Comment cela se passe en pratique quand vous estimez qu'il faut introduire une nutrition artificielle ? Quelles sont pour vous les difficultés liées à une alimentation artificielle à domicile ?

7) Sur quels critères décidez vous de l'arrêt ou la non introduction d'une nutrition artificielle ?

8) Quelle est votre expérience par rapport à l'hydratation invasive en soins palliatifs ?

9) Quels seraient vos besoins en tant que MG concernant la PEC nutritionnelle des patients en SP ?

ANNEXE 2 : MNA (Mini Nutritional Assessment)

Evaluation de l'état nutritionnel Mini Nutritional Assessment MNA™

Nom:	Prénom:	Sexe:	Date:
Age:	Poids, kg	Taille en cm:	Hauteur du genou, cm:

Répondez à la première partie du questionnaire en indiquant le score approprié pour chaque question. Additionnez les points de la partie. Dépistage, si le résultat est égal à 11 ou inférieur, complétez le questionnaire pour obtenir l'appréciation précise de l'état nutritionnel.

Dépistage

- A** Le patient présente-t-il une perte d'appétit ?
A-t-il mangé moins ces 3 derniers mois par manque d'appétit, problèmes digestifs, difficultés de mastication ou de déglutition ?
0 = anorexie sévère
1 = anorexie modérée
2 = pas d'anorexie
- B** Perte récente de poids (<3 mois)
0 = perte de poids > 3 kg
1 = ne sait pas
2 = perte de poids entre 1 et 3 kg
3 = pas de perte de poids
- C** Motricité
0 = du lit au fauteuil
1 = autonome à l'intérieur
2 = sort du domicile
- D** Maladie aiguë ou stress psychologique lors des 3 derniers mois ?
0 = oui 2 = non
- E** Problèmes neuropsychologiques
0 = démence ou dépression sévère
1 = démence ou dépression modérée
2 = pas de problème psychologique
- F** Indice de masse corporelle (IMC = poids / (taille)² en kg/m²)
0 = IMC <19
1 = 19 ≤ IMC < 21
2 = 21 ≤ IMC < 23
3 = IMC ≥ 23

Score de dépistage (sous-total max. 14 points)

12 points ou plus normal pas besoin de continuer l'évaluation

11 points ou moins possibilité de malnutrition – continuez l'évaluation

Evaluation globale

- G** Le patient vit-il de façon indépendante à domicile ?
0 = non 1 = oui
- H** Prend plus de 3 médicaments
0 = oui 1 = non
- I** Escarres ou plaies cutanées ?
0 = oui 1 = non

- J** Combien de véritables repas le patient prend-il par jour ?
0 = 1 repas
1 = 2 repas
2 = 3 repas

- K** Consomme-t-il ?
- Une fois par jour au moins des produits laitiers? oui non
 - Une ou deux fois par semaine des œufs ou des légumineuses oui non
 - Chaque jour de la viande, du poisson ou de la volaille oui non
- 0,0 = si 0 ou 1 oui
0,5 = si 2 oui
1,0 = si 3 oui

- L** Consomme-t-il deux fois par jour au moins des fruits ou des légumes ?
0 = non 1 = oui

- M** Combien de verres de boissons consomme-t-il par jour ? (eau, jus, café, thé, lait, vin, bière...)
0,0 = moins de 3 verres
0,5 = de 3 à 5 verres
1,0 = plus de 5 verres

- N** Manière de se nourrir
0 = nécessite une assistance
1 = se nourrit seul avec difficulté
2 = se nourrit seul sans difficulté

- O** Le patient se considère-t-il bien nourri ? (problèmes nutritionnels)
0 = malnutrition sévère
1 = ne sait pas ou malnutrition modérée
2 = pas de problème de nutrition

- P** Le patient se sent-il en meilleure ou en moins bonne santé que la plupart des personnes de son âge ?
0,0 = moins bonne
0,5 = ne sait pas
1,0 = aussi bonne
2,0 = meilleure

- Q** Circonférence brachiale (CB en cm)
0,0 = CB < 21
0,5 = CB ≤ 21 ≤ 22
1,0 = CB > 22

- R** Circonférence du mollet (CM en cm)
0 = CM < 31 1 = CM ≥ 31

Evaluation globale (max. 16 points)

Score de dépistage

Score total (max. 30 points)

Appréciation de l'état nutritionnel

de 17 à 23,5 points risque de malnutrition

moins de 17 points mauvais état nutritionnel

Ref. Vellas B, Vilars H, Abellan G, et al. Overview of the MNA® - Its History and Challenges. J Nut Health Aging 2006;10:456-465.
Rubenstein LZ, Harker JD, Salva A, Guigoz Y, Vellas B. Screening for Undernutrition in Geriatric Practice: Developing the Short-Form Mini Nutritional Assessment (MNA-SF). J Geront 2001;56A:M366-377.
Guigoz Y. The Mini-Nutritional Assessment (MNA®) Review of the Literature - What does it tell us? J Nutr Health Aging 2006; 10:466-487.
© Nestlé, 1994, Revision 2006. N67200 12/99 10M
For more information : www.mna-elderly.com

ANNEXE 3 : PINI (Pronostic Inflammatory and Nutritional Index)

Calcul du score PINI = $[\text{CRP}(\text{mg/l}) \times \text{Orosomucoïde}(\text{mg/l})] / [\text{Albumine}(\text{g/l}) \times \text{Pré-albumine}(\text{mg/l})]$

Résultat : < 1 patient non dénutri, non infecté
 1 – 10 : risque faible
 11 – 20 : risque modéré
 21 – 30 : risque de complications
 > 30 : pronostic vital engagé

ANNEXE 4 : Indice de Karnofsky (KPS)

Capable de mener une activité normale	100 %	normal, pas de signe de maladie
	90 %	peut mener une activité normale, symptômes mineurs de la maladie, totalement autonome
	80 %	peut mener une activité normale, mais avec effort, symptômes ou signes mineurs, totalement autonome
Incapable de travailler, capable de vivre chez lui et d'assumer ses besoins personnels, une assistance variable est nécessaire	70 %	peut se prendre en charge, incapable de mener une activité normale, autonome mais à stimuler
	60 %	nécessite une aide occasionnelle mais peut prendre en charge la plupart des besoins, semi-autonome
	50 %	nécessite une aide suivie et des soins médicaux fréquents, semi-autonome
	40 %	handicapé, nécessite une aide et des soins particuliers
Incapable de s'occuper de lui-même, nécessite des soins hospitaliers ou l'équivalent	30 %	sévèrement handicapé, dépendant
	20 %	très malade soutien actif, absence totale d'autonomie
	10 %	moribond, processus fatal progressant rapidement

ANNEXE 5 : Performance Status de l'OMS (PS)

Activité	Score
Capable d'une activité identique à celle précédant la maladie	0
Activité physique diminuée, mais ambulatoire et capable de mener un travail	1
Ambulatoire et capable de prendre soin de soi-même. Incapable de travailler et alité moins de 50% du temps	2
Capable seulement de quelques activités. Alité ou en chaise plus de 50% du temps	3
Incapable de prendre soin de soi-même. Alité ou en chaise en permanence	4

8. Serment d'Hippocrate

*« 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 le 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 seront 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. »*

