N°

UNIVERSITÉ DE CLERMONT AUVERGNE

UFR DE MÉDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES

THÈSE

Pour le

DOCTORAT EN MÉDECINE
(Diplôme d'État)

PAR

CONNAN Bérengère
DEMAZIÈRES Camille

Présentée et soutenue publiquement le 14 septembre 2018

RETOUR À DOMICILE SOUS NUTRITION ARTIFICIELLE DE PATIENTS ATTEINTS DE CANCER AU STADE PALLIATIF : INFORMATIONS TRANSMISES ET PLACE DU MÉDECIN TRAITANT DANS LA PRISE EN CHARGE

Président : Monsieur Yves BOIRIE, Professeur, Faculté de Médecine de Clermont-Ferrand

---

Membres du jury :

Monsieur Denis PEZET, Professeur, Faculté de Médecine de Clermont-Ferrand
Monsieur Michel DAPOIGNY, Professeur, Faculté de Médecine de Clermont-Ferrand
Madame Anne BOTTET, Professeur associé, Faculté de Médecine de Clermont-Ferrand
Madame Marie-Agnès MAZEN, Praticien Hospitalier, Centre Hospitalier de Riom
Monsieur Pierre CORNILLON, Docteur, Centre médical Les sapins à Ceyrat

N°

UNIVERSITÉ DE CLERMONT AUVERGNE

UFR DE MÉDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES

THÈSE

Pour le

DOCTORAT EN MÉDECINE
(Diplôme d'État)

PAR

CONNAN Bérengère
DEMAZIÈRES Camille

Présentée et soutenue publiquement le 14 septembre 2018

RETOUR À DOMICILE SOUS NUTRITION ARTIFICIELLE DE PATIENTS ATTEINTS DE CANCER AU STADE PALLIATIF : INFORMATIONS TRANSMISES ET PLACE DU MÉDECIN TRAITANT DANS LA PRISE EN CHARGE

Président : Monsieur Yves BOIRIE, Professeur, Faculté de Médecine de Clermont-Ferrand

---

Membres du jury :

Monsieur Denis PEZET, Professeur, Faculté de Médecine de Clermont-Ferrand
Monsieur Michel DAPOIGNY, Professeur, Faculté de Médecine de Clermont-Ferrand
Madame Anne BOTTET, Professeur associé, Faculté de Médecine de Clermont-Ferrand
Madame Marie-Agnès MAZEN, Praticien Hospitalier, Centre Hospitalier de Riom
Monsieur Pierre CORNILLON, Docteur, Centre médical Les sapins à Ceyrat

UFR DE MÉDECINE
ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES
Université Clermont Auvergne

UNIVERSITÉ CLERMONT AUVERGNE

PRÉSIDENTS HONORAIRES UNIVERSITÉ D'AUVERGNE	**JOYON** Louis **DOLY** Michel **TURPIN** Dominique **VEYRE** Annie **DULBECCO** Philippe **ESCHALIER** Alain
PRÉSIDENTS HONORAIRES UNIVERSITÉ BLAISE PASCAL	**CABANES** Pierre **FONTAINE** Jacques **BOUTIN** Christian **MONTEIL** Jean-Marc **ODOUARD** Albert **LAVIGNOTTE** Nadine **BERNARD** Mathias
PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ et PRÉSIDENT DU CONSEIL ACADÉMIQUE PLÉNIER	**BERNARD** Mathias
PRÉSIDENT DU CONSEIL ACADÉMIQUE RESTREINT	**DEQUIEDT** Vianney
VICE-PRÉSIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION	**GUINALDO** Olivier
VICE-PRÉSIDENT DE LA COMMISSION DE LA RECHERCHE	**HENRARD** Pierre
VICE PRÉSIDENTE DE LA COMMISSION DE LA FORMATION ET DE LA VIE UNIVERSITAIRE	**PEYRARD** Françoise
DIRECTRICE GÉNÉRALE DES SERVICES	**ESQUIROL** Myriam

◇ ◇ ◇ ◇ ◇

UFR DE MÉDECINE
ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES

DOYENS HONORAIRES	**DETEIX** Patrice **CHAZAL** Jean
DOYEN	**CLAVELOU** Pierre
RESPONSABLE ADMINISTRATIVE	**ROBERT** Gaëlle

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT

PROFESSEURS HONORAIRES :

MM. BEGUE René-Jean - BELIN Jean - BOUCHER Daniel - BOURGES Michel - BUSSIERE Jean-Louis - CANO Noël - CASSAGNES Jean - CATILINA Pierre - CHABANNES Jacques - CHIPPONI Jacques - CHOLLET Philippe - COUDERT Jean - COULET Maurice - DASTUGUE Bernard - DE RIBEROLLES Charles - ESCANDE Georges - Mme FONCK Yvette - MM. GENTOU Claude - GLANDDIER Gérard - Mmes GLANDDIER Phyllis - LAVARENNE Jeanine - MM. LAVERAN Henri - LEVAI Jean-Paul - MAGE Gérard - MALPUECH Georges - MARCHEIX Jean-Claude - MICHEL Jean-Luc - Mme MOINADE Simone - MM. MOLINA Claude - MONDIE Jean-Michel - PERI Georges - PETIT Georges - PLAGNE Robert - PLANCHE Roger - PONSONNAILLE Jean - Mle RAMPON Simone - MM. RAYNAUD Elie - REY Michel - Mme RIGAL Danièle - MM. RISTORI Jean-Michel - ROZAN Raymond - SCHOEFFLER Pierre - SIROT Jacques - SOUTEYRAND Pierre - TANGUY Alain - TERVER Sylvain - THIEBLOT Philippe - TOURNILHAC Michel - VANNEUVILLE Guy - VIALLET Jean-François - Mle VEYRE Annie

PROFESSEURS ÉMÉRITES :

MM. BACIN Franck - BEYTOUT Jean - BOITEUX Jean-Paul - BOMMELAER Gilles - CHAMOUX Alain - DAUPLAT Jacques - DEMEOCQ François - DETEIX Patrice - IRTHUM Bernard - JACQUETIN Bernard - KEMENY Jean-Louis - LESOURD Bruno - LUSSON Jean-René - PHILIPPE Pierre - RIBAL Jean-Pierre

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

PROFESSEURS DE CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	ESCHALIER Alain	Pharmacologie Fondamentale Option Biologique
M.	CHAZAL Jean	Anatomie - Neurochirurgie
M.	VAGO Philippe	Histologie-Embryologie Cytogénétique
M.	AUMAITRE Olivier	Médecine Interne
M.	LABBE André	Pédiatrie
M.	AVAN Paul	Biophysique et Traitement de l'Image
M.	DURIF Franck	Neurologie
Mme	LAFEUILLE Hélène	Bactériologie, Virologie
M.	LEMERY Didier	Gynécologie et Obstétrique
M.	BOIRE Jean-Yves	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M.	BOYER Louis	Radiologie et Imagerie Médicale option Clinique
M.	POULY Jean-Luc	Gynécologie et Obstétrique
M.	CANIS Michel	Gynécologie-Obstétrique
Mme	PENAULT-LLORCA Frédérique	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M.	BAZIN Jean-Etienne	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
M.	BIGNON Yves Jean	Cancérologie option Biologique
M.	BOIRIE Yves	Nutrition Humaine
M.	CLAVELOU Pierre	Neurologie
M.	DUBRAY Claude	Pharmacologie Clinique

M.	GILAIN Laurent	O.R.L.
M.	LEMAIRE Jean-Jacques	Neurochirurgie
M.	CAMILLERI Lionel	Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M.	DAPOIGNY Michel	Gastro-Entérologie
M.	LLORCA Pierre-Michel	Psychiatrie d'Adultes
M.	PEZET Denis	Chirurgie Digestive
M.	SOUWEINE Bertrand	Réanimation Médicale

PROFESSEURS DE 1ère CLASSE

M.	DECHELOTTE Pierre	Anatomie et Cytologie Pathologique
M.	CAILLAUD Denis	Pneumo-phtisiologie
M.	VERRELLE Pierre	Radiothérapie option Clinique
M.	CITRON Bernard	Cardiologie et Maladies Vasculaires
M.	D'INCAN Michel	Dermatologie -Vénéréologie
M.	BOISGARD Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
Mme	DUCLOS Martine	Physiologie
Mme	JALENQUES Isabelle	Psychiatrie d'Adultes
Mle	BARTHELEMY Isabelle	Chirurgie Maxillo-Faciale
M.	GARCIER Jean-Marc	Anatomie-Radiologie et Imagerie Médicale
M.	GERBAUD Laurent	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
M.	SCHMIDT Jeannot	Thérapeutique
M.	SOUBRIER Martin	Rhumatologie
M.	TAUVERON Igor	Endocrinologie et Maladies Métaboliques
M.	MOM Thierry	Oto-Rhino-Laryngologie
M.	RICHARD Ruddy	Physiologie
M.	RUIVARD Marc	Médecine Interne
M.	SAPIN Vincent	Biochimie et Biologie Moléculaire
M.	CONSTANTIN Jean-Michel	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
M.	BAY Jacques-Olivier	Cancérologie
M.	BERGER Marc	Hématologie
M.	COUDEYRE Emmanuel	Médecine Physique et de Réadaptation
Mme	GODFRAIND Catherine	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M.	ROSSET Eugénio	Chirurgie Vasculaire
M.	ABERGEL Armando	Hépatologie
M.	LAURICHESSE Henri	Maladies Infectieuses et Tropicales
M.	TOURNILHAC Olivier	Hématologie
M.	CHIAMBARETTA Frédéric	Ophtalmologie
M.	FILAIRE Marc	Anatomie – Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M.	GALLOT Denis	Gynécologie-Obstétrique
M.	GUY Laurent	Urologie
M.	TRAORE Ousmane	Hygiène Hospitalière

PROFESSEURS DE 2ème CLASSE

Mme	CREVEAUX Isabelle	Biochimie et Biologie Moléculaire
M.	FAICT Thierry	Médecine Légale et Droit de la Santé
M.	BONNET Richard	Bactériologie, Virologie

Mme	KANOLD LASTAWIECKA Justyna	Pédiatrie
M.	TCHIRKOV Andréï	Cytologie et Histologie
M.	CORNELIS François	Génétique
M.	MOTREFF Pascal	Cardiologie
M.	ANDRE Marc	Médecine Interne
M.	DESCAMPS Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
M.	POMEL Christophe	Cancérologie – Chirurgie Générale
M.	CANAVESE Fédérico	Chirurgie Infantile
M.	CACHIN Florent	Biophysique et Médecine Nucléaire
Mme	HENG Anne-Elisabeth	Néphrologie
M.	LESENS Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
M.	RABISCHONG Benoît	Gynécologie Obstétrique
M.	AUTHIER Nicolas	Pharmacologie Médicale
M.	BROUSSE Georges	Psychiatrie Adultes/Addictologie
M.	BUC Emmanuel	Chirurgie Digestive
M.	CHABROT Pascal	Radiologie et Imagerie Médicale
M.	FUTIER Emmanuel	Anesthésiologie-Réanimation
M.	LAUTRETTE Alexandre	Néphrologie Réanimation Médicale
M.	AZARNOUSH Kasra	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
Mme	BRUGNON Florence	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
M.	COSTES Frédéric	Physiologie
Mme	HENQUELL Cécile	Bactériologie Virologie
Mme	PICKERING Gisèle	Pharmacologie Clinique
M.	ESCHALIER Romain	Cardiologie
M.	MERLIN Etienne	Pédiatrie
Mme	TOURNADRE Anne	Rhumatologie
M.	DURANDO Xavier	Cancérologie
M.	DUTHEIL Frédéric	Médecine et Santé au Travail
Mme	FANTINI Maria Livia	Neurologie
M.	SAKKA Laurent	Anatomie - Neurochirurgie

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

M.	CLEMENT Gilles	Médecine Générale
Mme	MALPUECH-BRUGERE Corinne	Nutrition Humaine
M.	VORILHON Philippe	Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS

Mme	BOTTET-MAULOUBIER Anne	Médecine Générale
M.	CAMBON Benoît	Médecine Générale

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

MAÎTRES DE CONFÉRENCES HORS CLASSE

Mme	CHAMBON Martine	Bactériologie Virologie

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DE 1ère CLASSE

M.	MORVAN Daniel	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme	BOUTELOUP Corinne	Nutrition
Mle	GOUMY Carole	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
Mme	FOGLI Anne	Biochimie Biologie Moléculaire
Mle	GOUAS Laetitia	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M.	MARCEAU Geoffroy	Biochimie Biologie Moléculaire
Mme	MINET-QUINARD Régine	Biochimie Biologie Moléculaire
M.	ROBIN Frédéric	Bactériologie
Mle	VERONESE Lauren	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M.	DELMAS Julien	Bactériologie
Mle	MIRAND Andrey	Bactériologie Virologie
M.	OUCHCHANE Lemlih	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M.	LIBERT Frédéric	Pharmacologie Médicale
Mle	COSTE Karen	Pédiatrie
M.	EVRARD Bertrand	Immunologie
Mle	AUMERAN Claire	Hygiène Hospitalière
M.	POIRIER Philippe	Parasitologie et Mycologie

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DE 2ème CLASSE

Mme	PONS Hanaë	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
Mme	CASSAGNES Lucie	Radiologie et Imagerie Médicale
M.	JABAUDON-GANDET Matthieu	Anesthésiologie – Réanimation Chirurgicale
M.	LEBRETON Aurélien	Hématologie
M.	BOUVIER Damien	Biochimie et Biologie Moléculaire
M.	BUISSON Anthony	Gastroentérologie
M.	COLL Guillaume	Neurochirurgie
Mme	SARRET Catherine	Pédiatrie

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

Mme	BONHOMME Brigitte	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme	VAURS-BARRIERE Catherine	Biochimie Biologie Moléculaire

M.	BAILLY Jean-Luc	Bactériologie Virologie
Mle	AUBEL Corinne	Oncologie Moléculaire
M.	BLANCHON Loïc	Biochimie Biologie Moléculaire
Mle	GUILLET Christelle	Nutrition Humaine
M.	BIDET Yannick	Oncogénétique
M.	MARCHAND Fabien	Pharmacologie Médicale
M.	DALMASSO Guillaume	Bactériologie
M.	SOLER Cédric	Biochimie Biologie Moléculaire
M.	GIRAUDET Fabrice	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme	VAILLANT-ROUSSEL Hélène	Médecine Générale
Mme	LAPORTE Catherine	Médecine Générale
M.	LOLIGNIER Stéphane	Neurosciences - Neuropharmacologie

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS

M.	TANGUY Gilles	Médecine Générale
M.	BERNARD Pierre	Médecine Générale
Mme	ESCHALIER Bénédicte	Médecine Générale

À notre jury de thèse

À Monsieur le Professeur Yves Boirie

Vous nous faites l'honneur de présider notre jury. Votre regard sur notre travail et vos remarques nous sont précieux. Nous vous remercions pour l'intérêt que vous portez à notre sujet et votre bienveillance envers la médecine de ville. Veuillez trouver ici l'expression de notre profonde considération.

À Monsieur le Professeur Denis Pezet

Nous vous remercions d'avoir accepté de juger notre travail. Votre dévouement au quotidien pour les malades est un exemple à suivre pour nous. Recevez ici l'expression de notre sincère respect.

À Monsieur le Professeur Michel Dapoigny

Vous nous faites l'honneur de siéger à ce jury. Nous vous remercions d'avoir si rapidement répondu présent après avoir été parmi les premiers à connaître le sujet de cette thèse. Veuillez trouver ici le témoignage de notre gratitude.

À Madame le Docteur Anne Bottet

Tu nous fais l'honneur de ta présence dans ce jury. Nous te remercions pour ton investissement universitaire, pour ton aide et tes conseils de rédaction. Sois assurée de notre reconnaissance.

À Monsieur le Docteur Pierre Cornillon

Merci à toi de nous avoir ouvert le chemin vers ce sujet, de nous avoir permis de l'exploiter librement, de nous avoir fait confiance. Merci d'avoir dirigé ce travail de thèse. Reçois notre grande sympathie.

À Madame le Docteur Marie-Agnès Mazen

Tu nous fais l'honneur de participer à ce jury de thèse et nous en sommes très heureuses. C'est toi qui nous a sensibilisées aux soins palliatifs, à la démarche palliative. Apprendre à tes côtés pendant six mois a été un réel plaisir. Trouve ici l'expression de notre grande estime pour toi.

Aux médecins ayant accepté de participer à notre travail de thèse.

Aux équipes des prestataires en particulier Pauline et Anaïs, Patricia et Anne, et Delphine Laouedj. Aux équipes des HAD : Bénédicte et Aude ; Julie et Marie ; à Madame Guerreiro.

À Monsieur Aurélien Mulliez, biostatisticien, pour son travail et sa réactivité.

Remerciements de Bérengère

À mon père, à la fierté dans tes yeux bleus. À cet au revoir que nous n'avons jamais vraiment eu.

À Julien, qui me permet chaque jour de m'épanouir sans concession. Pour ton soutien quels que soient les efforts à fournir.

À Jules et nos longues discussions sur la vie, à Tristan et ton sourire enveloppant, à Raphaël et ta détermination des « deuzans ». Vous êtes le plus beau et le plus grand challenge de ma vie.

À ma mère, pour ta force discrète, pour avoir simplement fait de moi ce que je suis.

À ma grande sœur, tu seras toujours l'aînée, mon exemple. Ta détermination m'épate.

À ma ptite sœur, trop de force dans un si « petit » corps. Je serai toujours aussi fière de toi.

À mes grand-parents, toujours présents, sans condition. Merci pour tous ces moments partagés.

À Camille, à nos fous rires enthousiastes lors de ce travail. À nos fous rires désespérés parfois. À cette belle amitié qui en est née. Merci pour ta gentillesse, ta simplicité sans faille, sans artifice, et ta grande ténacité.

À Irène, ces dix années nous ont fait prendre des chemins différents qu'une accolade de l'amitié suffit à réunir. Merci pour ton regard bienveillant, toujours.

À Tata Anabelle qui fait grandir mes enfants depuis cinq ans et m'a vue grandir en même temps.

À tous mes amis d'enfance et de médecine, pour tous ces souvenirs fabriqués.

À tous mes maîtres de stage : vos partages d'expérience, vos conseils, votre bienveillance m'ont permis d'exercer aujourd'hui le métier qui me plaît, comme il me plaît. À toutes les équipes rencontrées, à mes co-internes, à mes co-geaspers et aux amitiés qui en découlent.

À tous les patients qui ont fait de moi un docteur. À tous les moments de vie partagés, à la richesse de ces échanges. À Jérémy et Antonin.

Remerciements de Camille

À mes maîtres de stage

Merci aux maîtres de stages de médecine générale de vous investir pour notre formation de l'externat à l'internat. Merci au Dr Baud pour ton regard bienveillant, merci encore au Dr Bottet qui m'a donné la fibre de la médecine générale, merci au Dr Cabanas pour ta bonne humeur permanente et ta vision de notre métier, merci au Dr Roye pour sa rigueur et son accompagnement comme tuteur, merci au Dr Besset de m'avoir montré d'autres facettes de la médecine générale, merci au Dr Thomas pour les échanges des fins de journées, merci au Dr Bonduelle pour son recul sur certaines situations.

À ceux qui ont participé à ma formation

À l'équipe de médecine C d'Aurillac, en particulier à Laure, infirmière de choc auprès de laquelle j'ai beaucoup appris.

Aux équipes des urgences du CHU. À l'équipe du SSU où il fut très agréable de travailler. À l'équipe de médecine po de Riom, à Chantal meilleure assistante sociale jamais rencontrée.

À Tonton Gannat sans lequel je ne me serai peut-être pas orientée vers la médecine.

À ma famille

À mon mari, merci d'être là et de me soutenir sans condition, à mon fils Bastien, je vous aime de tout mon cœur.

À ma Maman, pour son soutien quotidien et son amour inconditionnel.

À mon Papa, pour l'estime pudique que tu me portes.

À ma sœur, à tes doigts de fée et ton cœur en or, je t'aime.

À Papy et Mitette, Tatie et Michel, Parrain et Delphine, Tonton et Agnès, à mes cousins Charlotte, Benjamin, Robin, Floriane, Thomas, Flavie et Aurore... et aux soirées spaghettis.

À Papou et Malou, vous me manquez.

À mes amis

À Virginie, pour te paraphraser « Si différentes. Et pourtant tout pareil ». Merci d'être là, toujours. Ton amitié m'est précieuse.

À Bérengère, sans qui cette thèse n'aurait pas été la même, des ressources incroyables, une positive attitude permanente quels que soient les obstacles et une belle amitié. Merci à ta moitié Julien dont les capacités informatiques auront été bien exploitées.

Aux amitiés de toujours et à celles plus récentes : Juliette, Gaëlle, Hélène, Alexane, Mathilde, Marie, Anaïs, Sophie, Anne, Sharmine, Solenne, Vanes, à vos moitiés et (futurs) enfants ! ... et à ceux que j'oublie de citer.

Table des matières

1 Introduction **13**

2 Matériels et méthodes **16**
2.1 Critères d'inclusion et d'exclusion . . . 16
2.2 Période de recueil des données . . . 16
2.3 Méthodes . . . 17
2.4 Données recueillies . . . 18
2.4.1 Données patients . . . 18
2.4.2 Données médecins . . . 20
2.5 Analyse statistique . . . 21

3 Résultats **22**
3.1 Données patients . . . 22
3.1.1 Données générales . . . 22
3.1.2 Données des comptes rendus d'hospitalisation . . . 22
3.1.3 Données survie ou décès des patients à trois mois et arrêt de la nutrition artificielle . . . 28
3.2 Données médecins traitants . . . 29
3.2.1 Données générales . . . 30
3.2.2 Données spécifiques au suivi du médecin traitant . . . 30

4 Discussion **39**
4.1 Informations transmises au médecin traitant . . . 39
4.1.1 Informations accompagnant la nutrition artificielle . . . 39
4.1.2 Démarche palliative centrée patient . . . 40
4.2 Place du médecin traitant dans la prise en charge . . . 42
4.2.1 Place générale . . . 42
4.2.2 Médecin traitant acteur dans la prise en charge et démarche palliative . . . 42
4.3 Devenir des patients . . . 45
4.4 Limites et forces de l'étude . . . 49
4.4.1 Limites de l'étude . . . 49
4.4.2 Forces de l'étude . . . 50

5 Conclusion **52**

Références bibliographiques **54**

Annexes **57**
Annexe I EORTC QLQ-C15-PAL . . . 57
Annexe II Pap score . . . 58
Annexe III Indice de Karnofsky et Performance Status de l'OMS . . . 59
Annexe IV Lettre adressée aux HAD et prestataires . . . 60
Annexe V Questionnaire médecin traitant . . . 61
Annexe VI Données courriers . . . 65
Annexe VII Pyramide de Maslow . . . 67
Annexe VIII Serment d'Hippocrate . . . 68
Annexe IX Serment d'Hippocrate . . . 69

Liste des tableaux

I Répartition de la population selon le type de cancer 22
II Informations concernant la chimiothérapie 26
III Forme de l'entretien médecin 29

Liste des figures

1 Indication de la NA dans les courriers 23
2 Dénutrition clinico-biologique 24
3 Indices pronostiques (IK et PS) 25
4 Items de qualité de vie relevés indépendamment dans les courriers 26
5 Mot « palliatif » / avis du patient / directives anticipées 27
6 Surveillance de la NA d'après les courriers 28
7 Arrêt de la NA avant le décès 29
8 Indication de la NA selon le médecin traitant 30
9 Exposition de l'objectif de la NA par le prescripteur au médecin traitant 31
10 Stade curatif ou palliatif d'après le médecin traitant 32
11 Pertinence de la NA d'après le médecin traitant 33
12 Surveillance de la NA par le médecin traitant 34
13 Bénéfices de la NA relevés par le médecin traitant 35
14 Complications de la NA relevées par le médecin traitant 36
15 État général des patients survivants d'après le médecin traitant 36
16 Justifications des médecins souhaitant davantage d'implication 38
17 Justifications des médecins ne souhaitant pas davantage d'implication 38

Liste des abréviations

CHU	Centre Hospitalier Universitaire
EBM	Evidence Based Medicine
HAD	Hospitalisation À Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
IK	Indice de Karnofsky
NA	Nutrition Artificielle
NE	Nutrition Entérale
NP	Nutrition Parentérale
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ORL	Oto-Rhino-Laryngologie
PS	Performance Status
QLQc	Core Quality of Life Questionnaire
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
SFNEP	Société Francophone Nutrition Clinique et Métabolisme
SOR	Standard Options and Recommandations

1 Introduction

L'intérêt de la nutrition artificielle (entérale ou parentérale) à la phase active, curative, d'une pathologie cancéreuse est bien étayée par la littérature [1, 2]. Lorsqu'elle permet un support nutritionnel en vue d'une chirurgie ou d'une chimiothérapie, elle s'inscrit dans l'ensemble des thérapeutiques dont l'objectif est le traitement curatif de la pathologie de fond. Chez les patients atteints de cancer en situation curative, le bénéfice d'une telle prise en charge est démontré [3].

Il arrive que la pathologie cancéreuse soit d'emblée, ou au terme de plusieurs lignes de traitement, trop évoluée pour qu'aucune thérapeutique ne puisse apporter d'espoir de guérison. L'objectif de la prise en charge médicale devient alors le confort du patient [4]. L'évaluation de la qualité de vie est une donnée subjective que l'on peut tenter d'objectiver par différentes échelles de qualité de vie, ou qui peut être précisée par les items que ces échelles mettent en avant (annexe I) [5, 6].

La nutrition artificielle détient une place controversée dans la prise en charge des patients au stade palliatif [7]. En effet, considérée comme thérapeutique à part entière [8], elle peut être source d'inconfort par la pénibilité des soins qu'elle entraîne au quotidien pour le patient et sa famille. La survenue possible d'effets indésirables est à considérer (troubles digestifs, inhalations, sepsis, thromboses, surcharge et déséquilibres hydroélectrolytiques) [9, 10]. La qualité de vie doit être prise en compte ainsi que les préférences du patient et de sa famille au moment de l'introduction de la nutrition [11].

Chez les patients dont l'espérance de vie ne dépasse pas deux à trois mois, sa prescription n'est pas recommandée [5] : la survie est alors limitée par l'évolution tumorale et non par la dénutrition. Aucune étude n'a permis de mettre en évidence son bénéfice en termes de survie et de qualité de vie dans ce contexte [12]. Un support nutritionnel est recommandé quand le

facteur limitant n'est pas l'évolution tumorale mais l'absence d'apport nutritif [1].

L'estimation de l'espérance de vie est complexe mais peut être étayée par l'utilisation de scores pronostiques (annexe II) [13]. Dans le contexte de pathologie cancéreuse évolutive de prise en charge palliative, on admet qu'un IK < 50 (ou à défaut un PS > 2) (annexe III) reflète, dans la majorité des cas, un pronostic à court terme sombre sans indication de nutrition artificielle. [5]

Pour diverses raisons (croyance, représentations, difficultés de l'évaluation pronostique [14]) il est parfois difficile de renoncer à cette nutrition. Son introduction, qui relève du cas par cas, peut être envisagée pour répondre aux besoins du patient et de sa famille.

Dans l'optique du confort du patient, ou parce que les soins ne nécessitent pas une hospitalisation conventionnelle, certains patients au stade palliatif font le choix du retour à domicile. Grâce aux prestataires et autres structures telles que les HAD, ce retour à domicile est désormais possible. En structure hospitalière, le patient bénéficie d'un accès direct à un ensemble de spécialistes, dont ceux à l'origine de la prescription de la nutrition artificielle et qui en connaissent le projet.

À domicile, le médecin référent est le médecin traitant. Proche de ses patients, susceptible de connaître leurs représentations et questionnements, il pourrait détenir un rôle important dans le suivi de cette nutrition et de son intérêt au regard du confort quotidien du patient.

Qu'en est-il en pratique ?

Les conditions de surveillance et de réévaluation d'une nutrition artificielle au stade palliatif d'une pathologie cancéreuse ne sont pas clairement établies. Elles dépendent de son indication et des effets qui en sont attendus.

Les objectifs principaux de cette étude sont de décrire :

- les informations transmises au médecin généraliste à la sortie d'hospitalisation via le compte rendu, lorsqu'une nutrition artificielle a été introduite,
- la place du médecin traitant dans la prise en charge.

Les objectifs secondaires visent à mettre en évidence :

- la démarche dans laquelle la nutrition artificielle a été introduite et dans quel but elle l'a été,
- le devenir de ces patients sous nutrition artificielle,
- le lien possible entre les informations transmises par le courrier et l'attitude du médecin traitant.

2 Matériels et méthodes

Nous avons réalisé une étude observationnelle descriptive prospective. Les patients ont été suivis et recrutés en Auvergne de juin 2017 à mai 2018.

2.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

Ont été inclus dans l'étude tous les patients majeurs atteints d'un cancer, pour lesquels aucune chirurgie en lien avec la néoplasie n'était envisagée, et répondant à au moins un des deux critères suivants :

- néoplasie métastatique,
- néoplasie en troisième ligne de chimiothérapie ou plus.

Une nutrition artificielle (parentérale ou entérale) devait être instaurée depuis moins de trois mois. Les compléments nutritionnels oraux n'étaient pas considérés comme nutrition artificielle.

Ont été exclus : les patients mineurs, les patients atteints d'une néoplasie localisée en cours de première ou deuxième ligne de chimiothérapie et les patients chez qui une chirurgie (de primitif ou de métastase) était envisagée.

2.2 Période de recueil des données

Les données des patients ont été recueillies de juin 2017 (incluant des patients dont la nutrition artificielle avait été instaurée trois mois auparavant) à fin janvier 2018. Les données des médecins traitants ont été recueillies de juin 2017 à mai 2018 (date du dernier entretien médecin).

2.3 Méthodes

Le recueil de données s'est partagé en deux axes d'études :

- l'analyse des courriers d'hospitalisation ou de consultation correspondant à la mise en route d'une nutrition artificielle,
- l'entretien avec les médecins traitants de chaque patient trois mois après le retour à domicile sous nutrition artificielle.

Les noms de patients ont été recueillis tous les deux mois par rendez-vous physiques auprès des prestataires et HAD qui ont accepté de participer à l'étude (trois prestataires et trois HAD). Les différents prestataires et HAD de la région clermontoise ont été démarchés par entretiens physiques avec remise d'un courrier expliquant le but de l'étude (annexe IV)).

Lors de l'inclusion des patients, des numéros d'anonymat leur ont été attribués. Le même numéro a alors été affecté au médecin traitant correspondant. Les données d'anonymisation ont été consignées dans un cahier format papier.

Les comptes rendus d'hospitalisation ont été recueillis auprès des HAD lorsqu'elles les avaient, du CHU de Clermont-Ferrand ou directement auprès du médecin traitant lorsqu'il n'avait pas été possible de l'obtenir plus tôt.

Les entretiens avec les médecins traitants ont été réalisés en respectant un questionnaire préétabli par les investigatrices (annexe V). Des entretiens physiques ont été privilégiés dès qu'ils étaient possibles et acceptés par le médecin traitant et se sont alors toujours déroulés au cabinet du médecin. Lorsque l'entretien physique n'a pas été possible du fait de l'éloignement géographique ou par manque de temps du médecin, il a été téléphonique. Si ni l'entretien physique ni l'entretien téléphonique n'ont été possibles ou souhaités par le médecin, le questionnaire a été envoyé par mail ou par courrier.

Les médecins traitants ont été contactés par téléphone entre 80 et 90 jours après le retour à

domicile de leur patient pour fixer une date d'entretien.

En cas de refus de participation du médecin ou après plusieurs relances auprès du secrétariat restées sans réponse, les informations concernant le compte rendu d'hospitalisation ont été conservées et les informations du médecin classées « refus ».

Lorsque l'entretien n'a pu être réalisé dans les quatre mois suivant le retour à domicile, les informations concernant le compte rendu d'hospitalisation ont été conservées, et les informations du médecin classées « hors délai ».

Les données ont été recueillies indépendamment par l'une ou l'autre des investigatrices.

2.4 Données recueillies

2.4.1 Données patients

Nous avons établi une grille de critères à rechercher dans le courrier. Plusieurs courriers d'instauration de nutrition artificielle ont été étudiés en amont pour préparer cette grille. Les recherches bibliographiques ont permis d'étudier les indications de mise en route de la nutrition, les critères de réévaluation et de surveillance, les motifs d'arrêt, les facteurs influençant la qualité de vie et les scores pronostiques.

Une liste de données à relever a été établie comprenant :

- **des critères généraux concernant le patient (annexe VI) :**
  - sexe,
  - âge,
  - service d'origine,
  - type de cancer,
  - type de nutrition artificielle,

- **la présence ou l'absence de différents critères dans les courriers (annexe VI) :**
  - indication de la nutrition artificielle,
  - données anthropométriques : taille, poids, perte de poids,
  - données de dénutrition biologique : albumine, préalbumine,
  - indice ou score pronostique,
  - PS (annexe III),
  - IK (annexe III),
  - échelle de qualité de vie ou à défaut critères participant à l'évaluation de la qualité de vie du patient (annexe I),
  - informations présentes concernant la possibilité d'alimentation per os,
  - chimiothérapie concomitante,
  - mot « palliatif »,
  - référence aux souhaits du patient,
  - référence à des directives anticipées,
  - projet encadrant la nutrition (effets attendus et/ou durée envisagée),
  - tolérance, complications,
  - surveillance clinique et paraclinique,
  - suivi (prochain bilan, prochain rendez-vous),
- **le devenir des patients à trois mois**

  Des informations sur le devenir des patients à trois mois ont été recueillies à travers les entretiens avec les médecins traitants. Lorsqu'ils n'étaient pas informés du devenir de leur patient, l'information a été obtenue auprès des prestataires, HAD ou du CHU de Clermont-Ferrand.

Ces informations concernaient :

- la survie ou décès trois mois après le retour à domicile sous nutrition artificielle,
- l'arrêt de la nutrition avant le décès.

2.4.2 Données médecins

Un questionnaire type a été établi comprenant des questions ouvertes et des questions fermées (annexe V). Ce questionnaire a été testé sur plusieurs médecins généralistes afin de s'assurer de sa bonne compréhension et de sa faisabilité.

Les données recueillies comprenaient :

- **des critères généraux concernant le médecin :**
  - sexe,
  - nombre d'années d'installation,
  - formation à la nutrition artificielle,
  - formation aux soins palliatifs,
- **des critères spécifiques au suivi du patient par le médecin traitant :**
  - connaissance du patient et de ses conditions de vie,
  - indication de la nutrition artificielle retenue par le médecin traitant,
  - objectif de la nutrition artificielle perçu par le médecin traitant,
  - stade curatif ou palliatif bien différencié lors de la prise en charge (si oui, lequel),
  - si palliatif : patient informé ou non du stade,
  - pertinence de la nutrition artificielle d'après le médecin traitant,
  - contact téléphonique avec le service prescripteur avant le retour à domicile,
  - fréquence de consultation du médecin traitant à domicile ou au cabinet,
  - surveillance de la nutrition artificielle effectuée par le médecin traitant,

- discussion de la poursuite ou de l'arrêt de la nutrition artificielle auprès de son patient,
- hospitalisations après le retour à domicile sous nutrition artificielle,
- modifications de la nutrition artificielle par le médecin traitant,
- bénéfices liés à la nutrition artificielle retenus par le médecin traitant,
- complications liées à la nutrition artificielle relevées par le médecin traitant,
- survie du patient à trois mois. Si patient vivant à trois mois : précisions sur son état général,
- délai de réception du compte rendu d'hospitalisation et aide apportée par celui-ci,
- aisance concernant la prise en charge,
- implication souhaitée par le médecin traitant,
- première situation similaire vécue par le médecin traitant.

2.5 Analyse statistique

L'analyse statistique a été effectuée avec le logiciel Stata (version 12, StataCorp, College Station, USA). Tous les tests statistiques ont été effectués pour un risque d'erreur de première espèce *a* de 5% (bilatéral). Les variables continues sont présentées sous forme de moyenne et écart-type, sous réserve de la normalité de leur répartition (normalité vérifiée graphiquement et par le test de Shapiro-Wilk). En cas de non normalité, elles sont présentées sous forme de médiane, quartiles et valeurs extrêmes. Les variables qualitatives sont exprimées en effectifs et pourcentages associés.

Les comparaisons de deux critères qualitatifs ont été réalisées à l'aide du test du chi2 (ou test exact de Fisher le cas échéant).

3 Résultats

3.1 Données patients

3.1.1 Données générales

173 patients ont été recrutés auprès des HAD et prestataires. 80 patients n'ont pas pu être intégrés à l'étude car ils ne correspondaient pas aux critères d'inclusion.

Les données de 93 patients ont donc été étudiées.

La population étudiée était composée de 62 hommes (66,7%) et 31 femmes (33,3%). Les patients étaient majoritairement atteints de cancers de la sphère digestive, pulmonaire et ORL.

Néoplasie d'origine	% des patients inclus (valeur absolue)
Digestive	51,6 (48)
Pulmonaire	17,2 (16)
ORL et Maxillo-faciale	16,1 (15)
Gynécologique	7,5 (7)
Urologique	3,2 (3)
Digestive et ORL	2,2 (2)
Osseuse	1,1 (1)
Hématologique	1,1 (1)

Tableau I : Répartition de la population selon le type de cancer

35 patients (37,6%) étaient issus d'HAD, 58 (62,4%) de prestataires.

46 patients (49,4%) étaient sous NE, 44 patients (47,3%) sous NP. 2 patients (2,2%) ont débuté une NE relayée par une NP, 1 patient (1,1%) a débuté une NP relayée par une NE.

3.1.2 Données des comptes rendus d'hospitalisation

- **Présence du courrier**

  Pour 30 patients (32,3%) il n'a jamais été rédigé de compte rendu d'hospitalisation (ou de consultation) correspondant à la mise en route de la nutrition artificielle.

Les données chiffrées suivantes concernent uniquement les 63 courriers existants.

- **Indication de la nutrition artificielle**

Pour 16 courriers (25,4%), l'indication de la nutrition artificielle n'apparaissait pas. Soit la nutrition était citée comme mise en route sans justification, soit elle apparaissait dans le traitement de sortie sans précision, soit elle n'était pas évoquée.

La notion d'indication en réponse au besoin psychologique du patient n'a jamais été évoquée, seule ou associée à un autre motif.

La gêne mécanique à l'alimentation per os a participé à justifier la nutrition artificielle dans 11 courriers (17,5%).

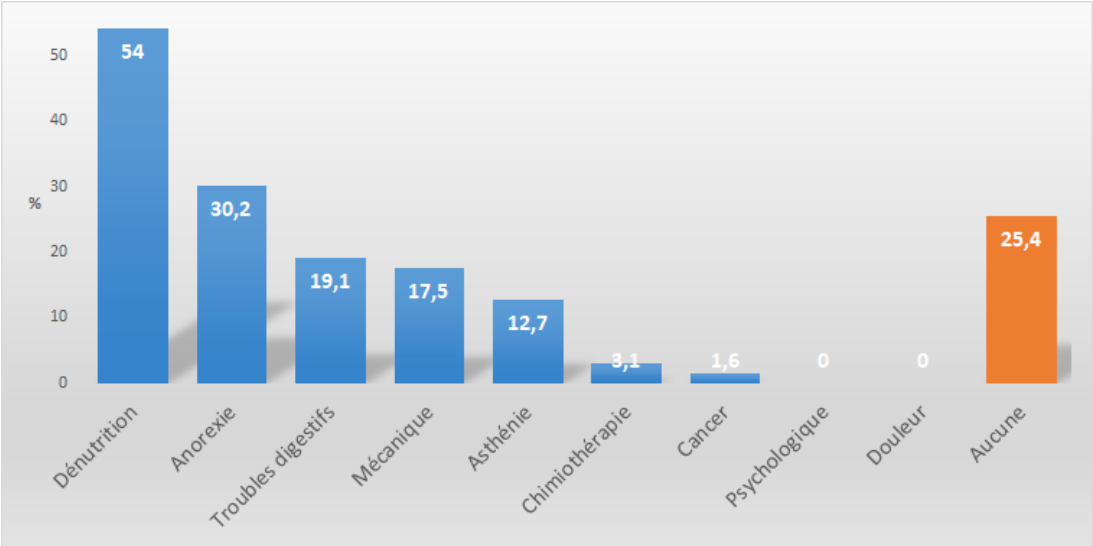


Figure 1 – Indication de la NA dans les courriers

- **Données anthropométriques et de dénutrition biologique**

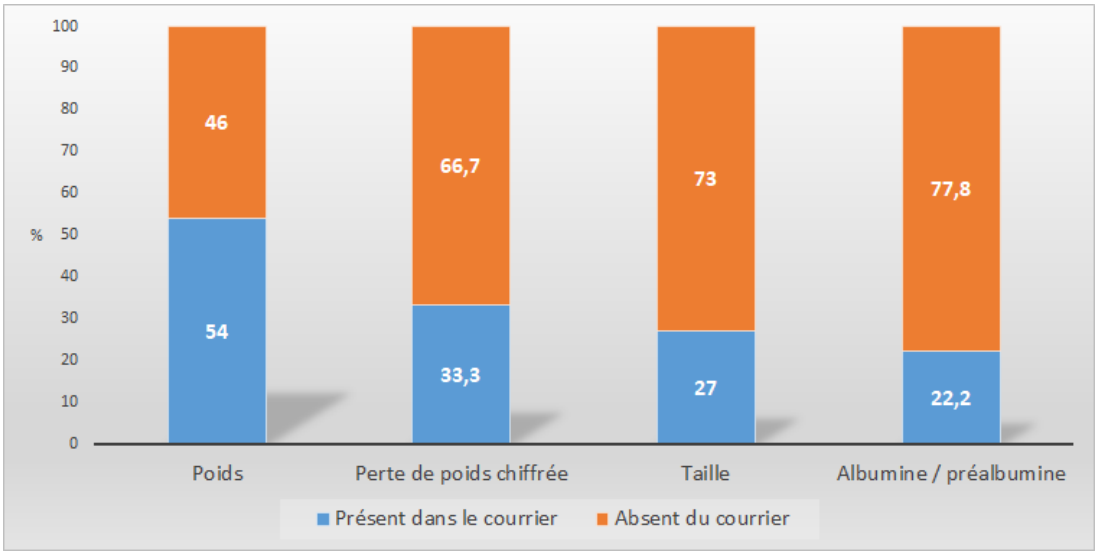


Figure 2 – Dénutrition clinico-biologique

La moyenne de l'albumine était de 27,1 g/L (minimum 17 g/L ; maximum 40 g/L ; intervalle de confiance 6,06)

La moyenne de la préalbumine était de 0,16 g/L (minimum 0,05 g/L ; maximum 0,23 g/L ; intervalle de confiance 0,05).

- **Scores pronostiques**

Aucun score pronostique n'est jamais apparu dans les courriers.

- **Indice Karnofsky et Performance Status de l'OMS**

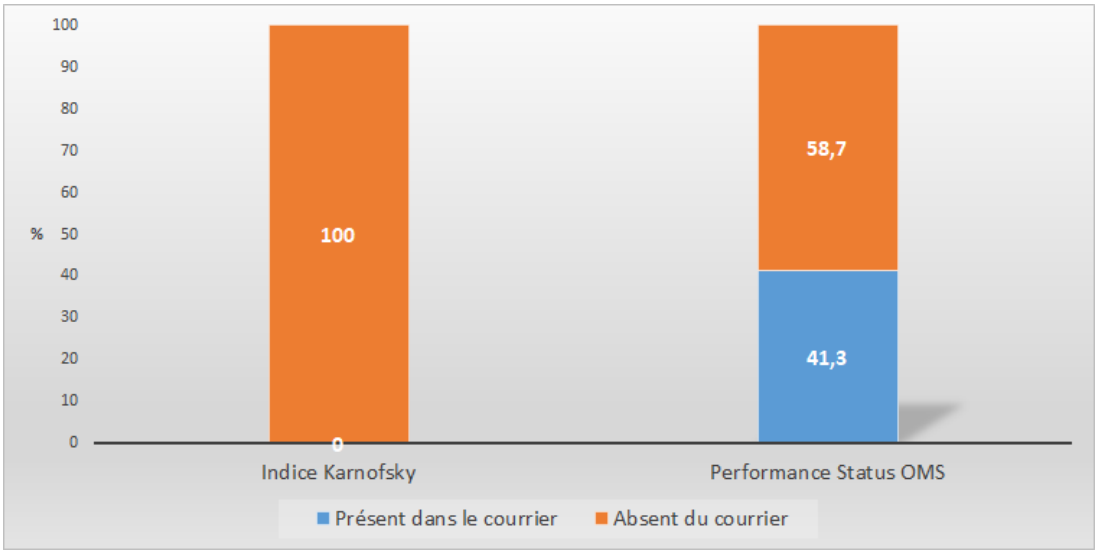


Figure 3 – Indices pronostiques (IK et PS)

Lorsqu'il était présent, le PS était $\geq$ 2 pour 23 courriers (88,5% des courriers avec PS présent).

Parmi les 23 patients concernés par le PS $\geq$ 2, 16 (69,6%) étaient décédés à 3 mois. Soit en analyse multivariée, un lien statistique entre la valeur du PS $\geq$ 2 et la survenue du décès à 3 mois (p=0,046). Aucun des 7 survivants ne présentait, d'après le médecin traitant, un état général stable ou amélioré à 3 mois.

13 patients étaient concernés par un PS $>$ 2. Parmi eux, 10 patients (76,9%) étaient décédés à 3 mois.

Les 3 patients concernés par le PS $<$ 2 étaient tous vivants à 3 mois, et présentaient d'après le médecin traitant, un état général stable ou s'altérant progressivement.

- **Score ou échelle de qualité de vie. Items de qualité de vie**

Aucun score ou échelle de qualité de vie n'est jamais apparu dans les courriers.

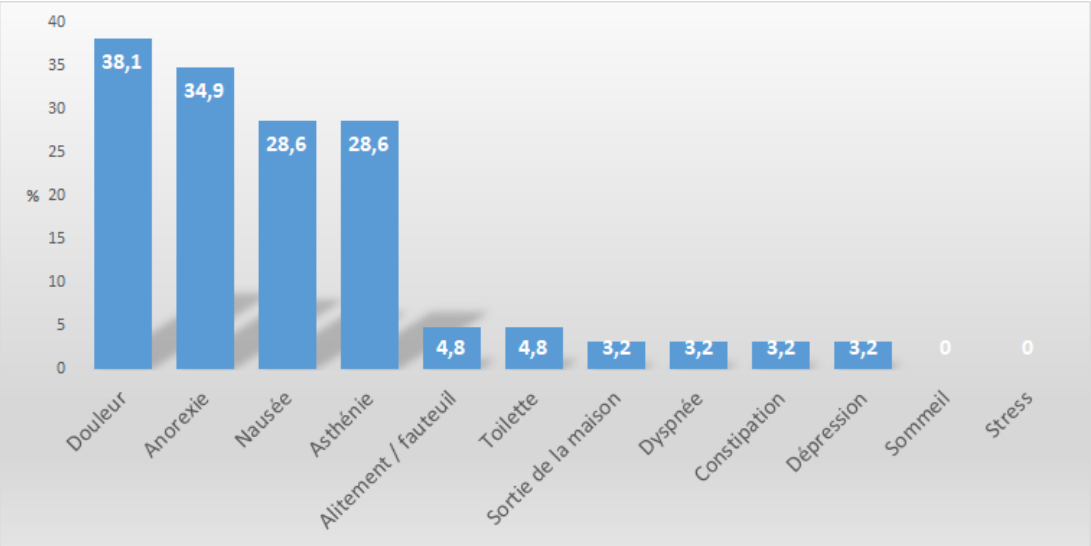


Figure 4 – Items de qualité de vie relevés indépendamment dans les courriers

- **Alimentation per os**

La notion d'alimentation per os apparaissait dans 50 courriers (79,4%). Lorsque cette notion apparaissait, pour 46 patients (92%) l'alimentation per os était possible, même partiellement. Pour 4 patients (8%), la notion d'alimentation per os impossible était clairement exprimée. Ces 4 patients étaient tous décédés à 3 mois.

- **Chimiothérapie concomitante**

60 courriers (95,2%) apportaient des informations concernant un traitement par chimiothérapie, avec parmi eux, 47 patients (78,3%) sous chimiothérapie.

État de la chimiothérapie	% (valeur absolue)
Ligne non renseignée	16,7 (10)
1ère ligne	21,7 (13)
2ème ligne	16,7 (10)
≥ 3ème ligne	23,3 (14)
Pas de chimio	21,7 (13)

Tableau II : Informations concernant la chimiothérapie

Concernant les patients qui ne recevaient pas de chimiothérapie, le motif « troubles digestifs » n'était jamais l'indication de la nutrition artificielle (p=0,004).

Que les patients soient sous chimiothérapie ou non et quelle qu'en soit la ligne le taux de décès était similaire à 3 mois.

- **Mot « palliatif », avis du patient, référence aux directives anticipées**

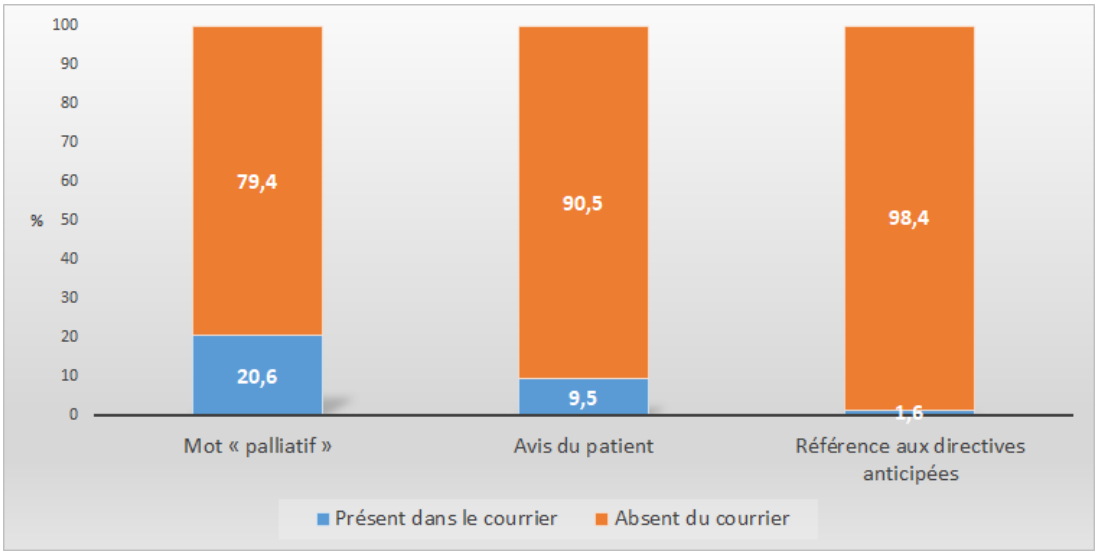


Figure 5 – Mot « palliatif » / avis du patient / directives anticipées

Lorsque le mot « palliatif » apparaissait dans les courriers, la proportion de patients décédés à 3 mois n'était pas significativement plus importante que lorsque qu'il n'apparaissait pas.

Lorsque l'avis du patient était exprimé, pour 4 courriers, il concernait le refus initial du patient : le refus de la nutrition artificielle en tant que telle, ou encore de la forme proposée (entérale ou parentérale).

L'unique référence aux directives anticipées rapporte le souhait de « non acharnement » d'une patiente.

- **Projet encadrant la nutrition**

L'existence d'un projet autour de la nutrition, exprimé par la présence de résultats attendus et/ou d'une durée envisagée était présent pour 7 patients (11,1%).

- **Surveillance**

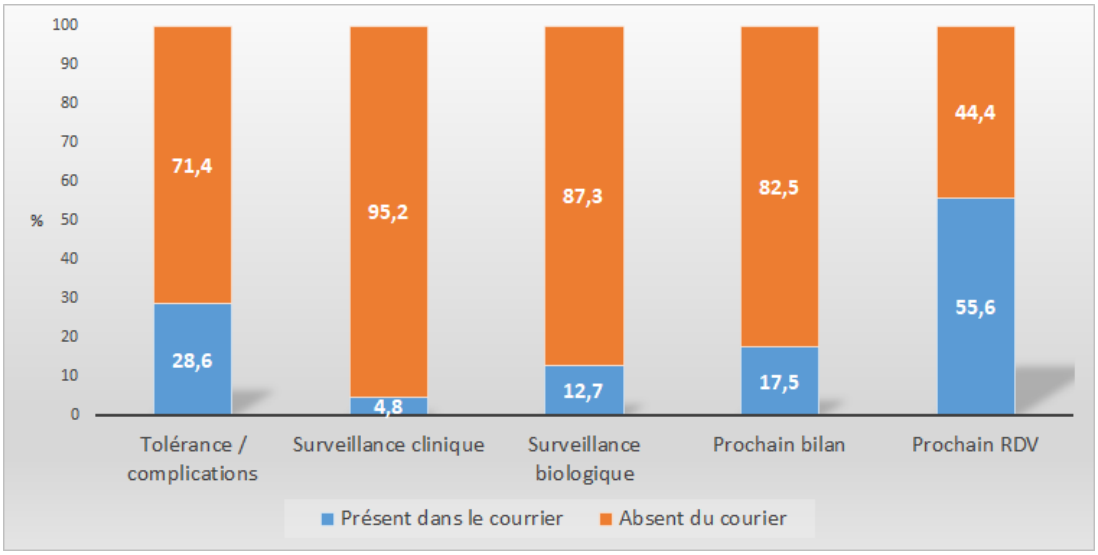


Figure 6 – Surveillance de la NA d'après les courriers

Lorsque la tolérance et les complications étaient abordées, pour 7 patients (11,1%) l'absence de complication était mentionnée.

Pour les 11 autres courriers, des complications étaient évoquées à type de troubles ioniques pour 5 patients (7,9%), douleur et/ou d'inconfort pour 4 patients (6,4%), infection pour 2 patients (3,2%), troubles digestifs pour 2 patients, surcharge pour 2 patients et technique pour 1 patient (1,6%).

Des items de qualité de vie n'étaient pas plus fréquents lorsque le mot « palliatif » était présent.

Le critère prochain bilan / prochain rendez-vous a été relevé, qu'il concerne ou non la nutrition artificielle.

3.1.3 Données survie ou décès des patients à trois mois et arrêt de la nutrition artificielle

55 patients (59,1%) étaient décédés à 3 mois de l'instauration de la nutrition artificielle. Parmi ces 55 patients, 4 (7,3%) sont décédés moins d'une semaine après l'instauration de la nutrition ; 16 (29,1%) dans le mois qui a suivi ; 36 (65,6%) dans les 2 mois.

Parmi les patients décédés, 47 (85,5%) ont gardé la nutrition artificielle jusqu'à la semaine précédant leur décès.

Elle a été prolongée jusqu'au décès pour 14 patients (25,5%) ; arrêtée la veille du décès pour 11 patients (20%).

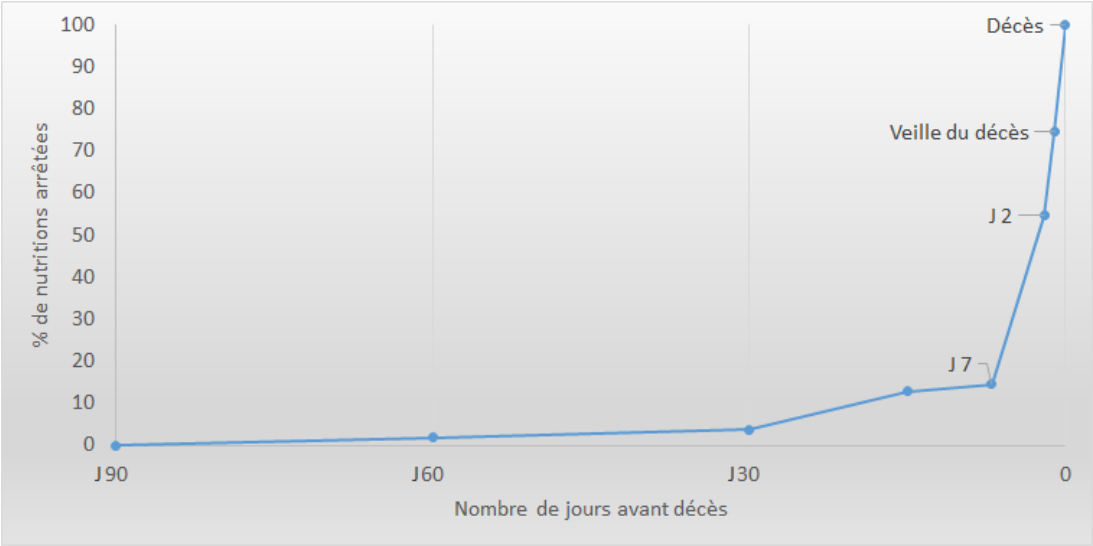


Figure 7 – Arrêt de la NA avant le décès

La nutrition n'a pas plus été arrêtée selon le type de structure (HAD versus prestataire).

29 des 44 patients sous NP exclusive étaient décédés à 3 mois (65,9%).

24 des 46 patients sous NE exclusive étaient décédés à 3 mois (52,2%).

3.2 Données médecins traitants

82 entretiens ont été obtenus, soit un taux de réponse de 88,2%. 6 médecins ont été interrogés 2 fois.

Les 11 médecins traitants exclus correspondaient à 7 « hors délai » et 4 « refus ».

Recueil des données	% (valeur absolue)
Téléphone	64,6 (53)
Entretien physique	31,7 (26)
Courrier	2,4 (2)
Mail	1,2 (1)

Tableau III : Forme de l'entretien médecin

3.2.1 Données générales

34 médecins ayant répondu étaient des femmes (41,5%), 48 étaient des hommes (58,5%). Les médecins répondeurs étaient installés en moyenne depuis 19,1 ans.

5 médecins avaient une formation à la nutrition artificielle (6,1%). 7 médecins avaient une formation aux soins palliatifs (8,6%).

3.2.2 Données spécifiques au suivi du médecin traitant

Les médecins ont été interrogés en moyenne 97 jours après retour à domicile de leur patient.

- **Connaissance du patient et de ses conditions de vie**

  Les médecins traitants déclaraient connaître leur patient en moyenne depuis 10 ans.

  73 médecins (89%) déclaraient connaître et/ou suivre au moins un autre membre de la famille du patient.

  45 médecins (54,9%) déclaraient s'être déjà rendus au domicile du patient antérieurement à la mise en place de la nutrition artificielle.

- **Indication de la nutrition artificielle retenue par le médecin traitant**

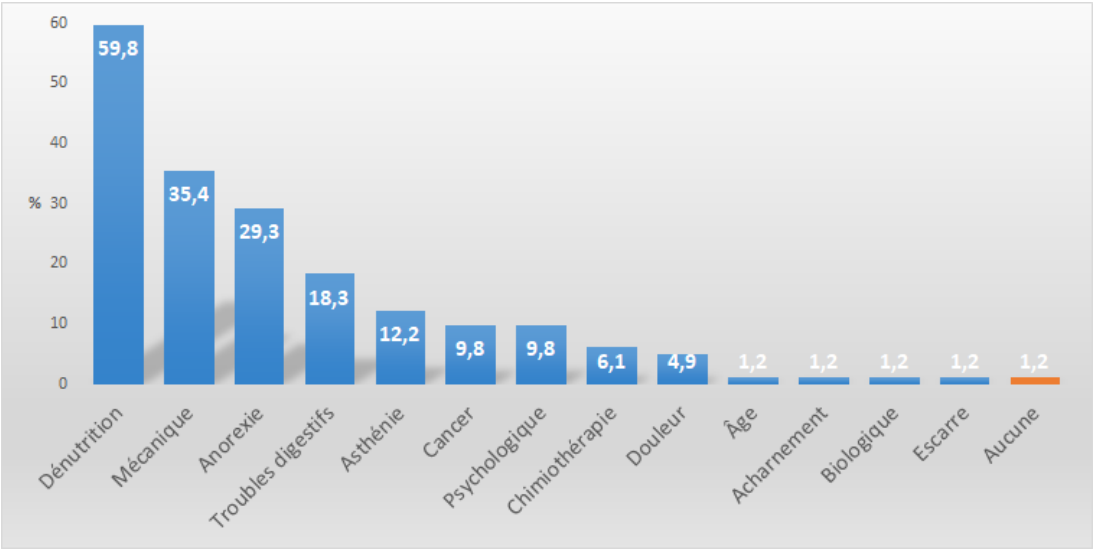


Figure 8 – Indication de la NA selon le médecin traitant

Le motif « mécanique » retenu par les médecins traitants était significativement plus associé aux cancers de la sphère digestive (p=0,001).

Le motif « mécanique » selon les médecins traitants était plus fréquemment retenu que sur les courriers (p=0,003).

Aucun lien statistiquement significatif n'a pu être mis en évidence entre les indications relevées dans le courrier et celles citées par le médecin traitant.

- **Objectif de la nutrition artificielle perçu par le médecin traitant**

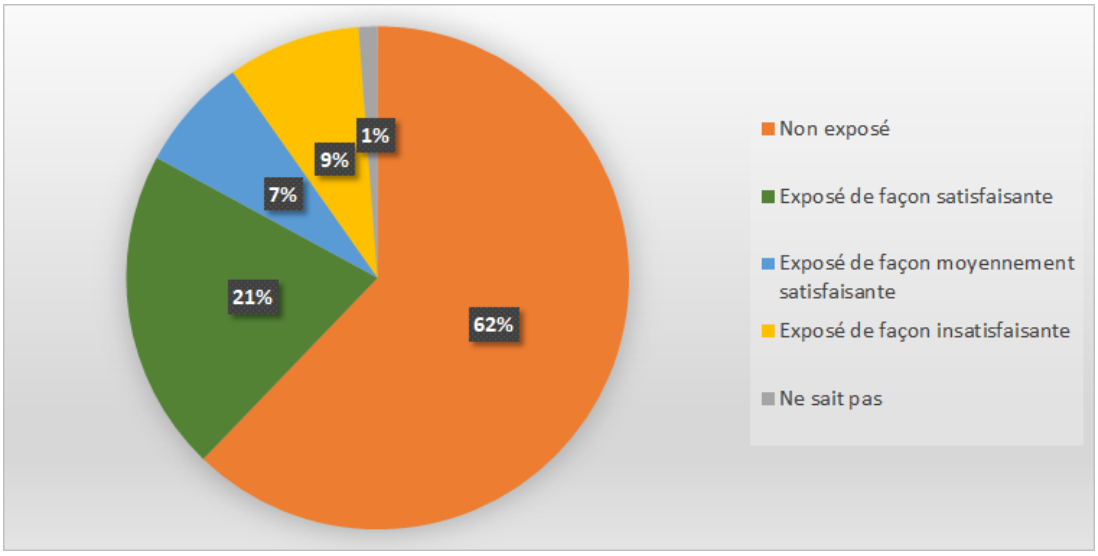


Figure 9 – Exposition de l'objectif de la NA par le prescripteur au médecin traitant

- **Stade curatif ou palliatif bien différencié lors de la prise en charge selon le médecin traitant**

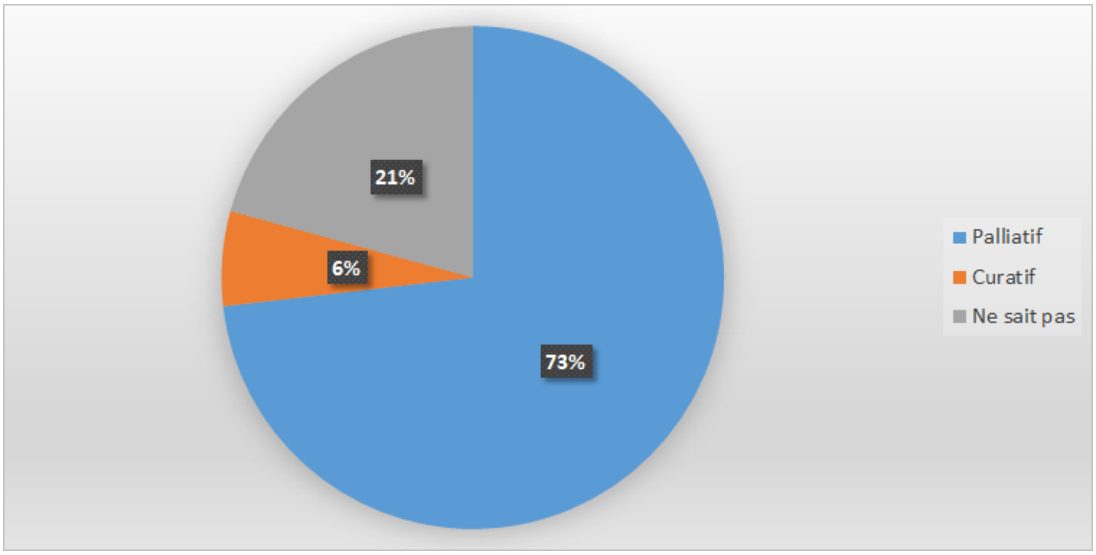


Figure 10 – Stade curatif ou palliatif d'après le médecin traitant

Dès lors que le PS était $\geq$ 2, les médecins traitants déclaraient tous leur patient en soins palliatifs (p = 0,013). Lorsque le mot « palliatif » apparaissait dans les courriers, les médecins n'avaient pas plus de facilité à se prononcer sur le stade. Les taux de survie/décès à 3 mois des patients qu'ils soient estimés en curatif ou palliatif par leur médecin n'étaient pas différents.

Concernant les 60 patients au stade palliatif d'après le médecin traitant, 18 patients (30%) n'en auraient pas été informés, 28 patients (46,7%) l'auraient été. Pour 14 patients (23.3%) le médecin ne savait pas dire si l'information concernant le stade de la prise en charge avait été donnée au patient.

Parmi les 28 patients informés du stade palliatif, le médecin traitant a participé à l'annonce du stade pour 13 patients (46,4%). Le médecin traitant a annoncé celui-ci 5 fois (18%) seul et 8 fois (28,6%) en concertation avec l'hôpital ou une unité de soins palliatifs.

- **Pertinence de la nutrition artificielle d'après le médecin traitant**

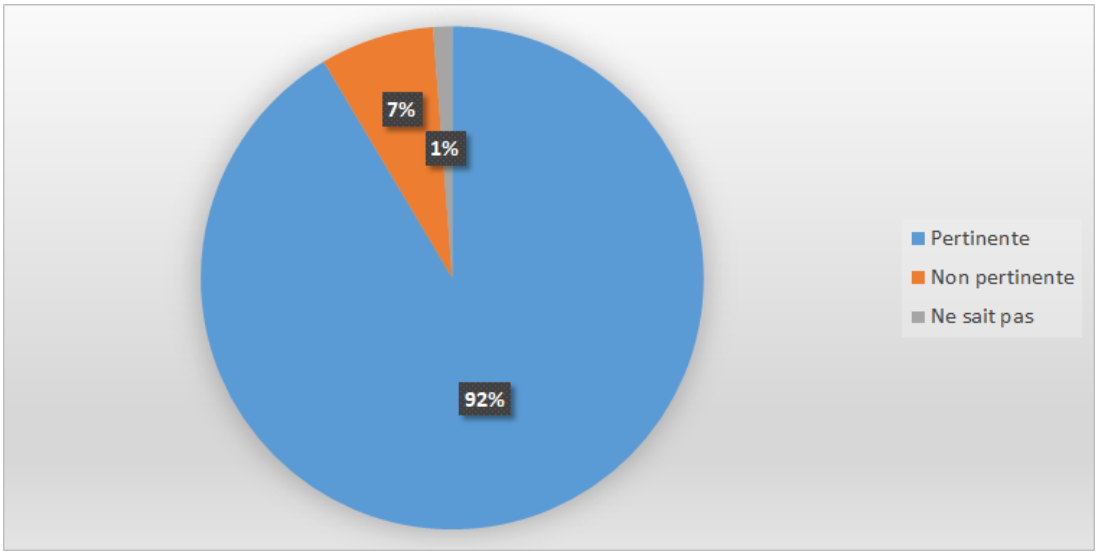


Figure 11 – Pertinence de la NA d'après le médecin traitant

Parmi les médecins jugeant que la nutrition n'était pas pertinente, 2 (33%) étaient formés aux soins palliatifs ($p<0,001$).

La pertinence de la nutrition selon le médecin n'était pas influencée par les indications présentes dans le courrier, par le stade jugé palliatif ou curatif, ou par le décès des patients à 3 mois.

- **Contact téléphonique**

10 médecins (12,2%) déclarent avoir été contactés par le service prescripteur avant le retour à domicile sous nutrition artificielle.

- **Intervention du médecin traitant à domicile ou au cabinet**

60 médecins (73,2%) ont déclaré avoir revu leur patient après introduction de la nutrition artificielle.

Lorsque les patients ont été revus, la fréquence moyenne de consultation ou de visite était de 2,23 fois par mois.

- **Surveillance de la nutrition artificielle**

Parmi les médecins qui ont revu leur patient, 44 (73,3%) ont déclaré n'avoir effectué aucune surveillance concernant la nutrition artificielle.

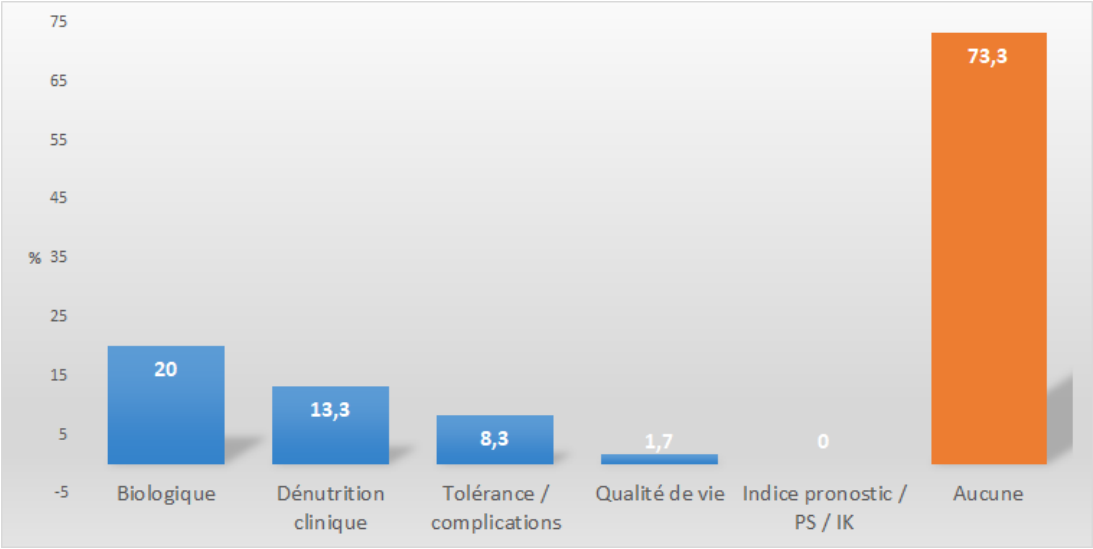


Figure 12 – Surveillance de la NA par le médecin traitant

Aucun lien statistiquement significatif n'a pu être mis en évidence entre les données du courrier concernant les consignes de surveillance et l'attitude du médecin traitant.

Parmi les médecins ayant surveillé la tolérance de la nutrition, 67% étaient formés à la nutrition artificielle (p=0,009).

- **Discussion de la poursuite ou de l'arrêt de la nutrition artificielle**

45 des 60 médecins ayant revu leur patient (75%) n'ont jamais abordé auprès de celui-ci la notion de poursuite ou d'arrêt de la nutrition artificielle.

Lorsque le patient était informé des soins palliatifs, la discussion concernant le maintien ou l'arrêt de la nutrition était plus fréquente (p=0,032).

Il n'existait pas de différence statistiquement significative dans le maintien ou l'arrêt de la nutrition artificielle selon que celle-ci ait été ou non discutée avec le médecin traitant.

- **Hospitalisations après le retour à domicile sous nutrition artificielle**

Selon les médecins, 56 patients (68,3%) ont été réhospitalisés depuis le retour à domicile sous nutrition artificielle. 12 médecins (14,6%) ne savaient pas si leur patient avait

été hospitalisé. 14 (17,1%) rapportaient que leur patient ne l'avait pas été.

- **Modifications de la nutrition artificielle par le médecin traitant**

10 médecins (16,7%) parmi ceux qui avaient revu leur patient sont intervenus sur la nutrition artificielle. 3 médecins (5%) l'ont modifiée seuls, 4 (6,7%) en concertation avec l'HAD, 1 (1,7%) avec la diététicienne et 2 (3,3%) avec l'hôpital.

- **Bénéfices liés à la nutrition artificielle retenus par le médecin traitant**

22 médecins (36,7%) ayant revu leur patient n'ont relevé aucun bénéfice à la nutrition artificielle.

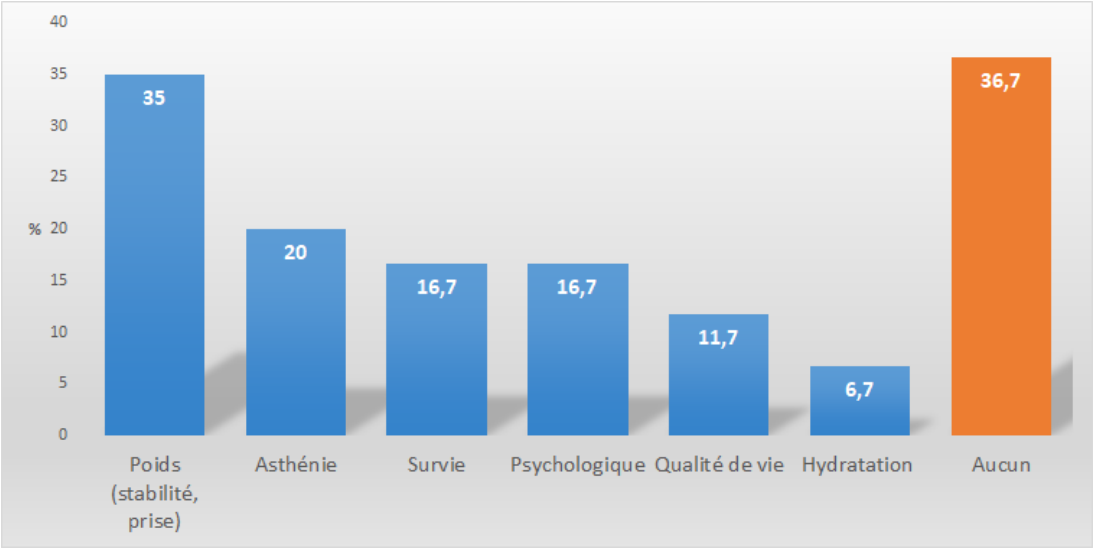


Figure 13 – Bénéfices de la NA relevés par le médecin traitant

Aucun lien statistiquement significatif n'a pu être mis en évidence entre les effets attendus de la nutrition artificielle présents dans le courrier et les bénéfices relevés par le médecin traitant. Les bénéfices relevés n'étaient pas différents que le stade soit jugé curatif ou palliatif par le médecin traitant.

Lorsque le PS était ≥ 2, les bénéfices « survie », « qualité de vie », « psychologique » ou « hydratation » n'étaient pas plus relevés.

Lorsque le bénéfice « survie » était rapporté par le médecin traitant, les patients concernés n'étaient pas significativement plus survivants à 3 mois que le reste des patients de l'étude.

- **Complications liées à la nutrition artificielle relevées par le médecin traitant**

28 médecins (46,7%) ayant revu leur patient n'ont relevé aucune complication à la nutrition artificielle.

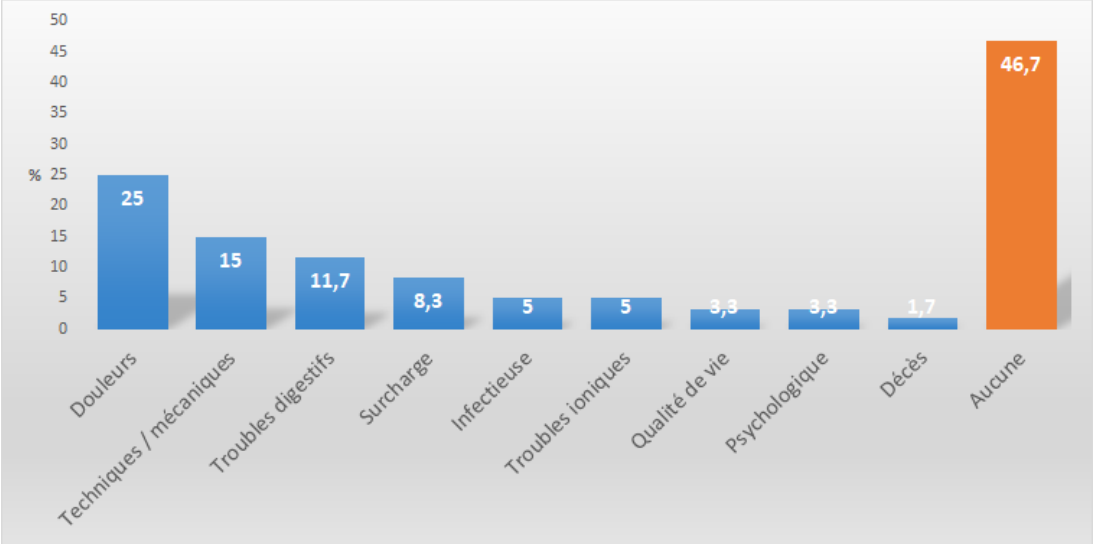


Figure 14 – Complications de la NA relevées par le médecin traitant

Aucun lien statistiquement significatif n'a pu être mis en évidence entre les complications présentes dans le courrier et celles relevées par le médecin traitant.

- **Survie et état général à 3 mois**

Parmi les patients des médecins interrogés, 33 (40,2%) étaient encore en vie à 3 mois.

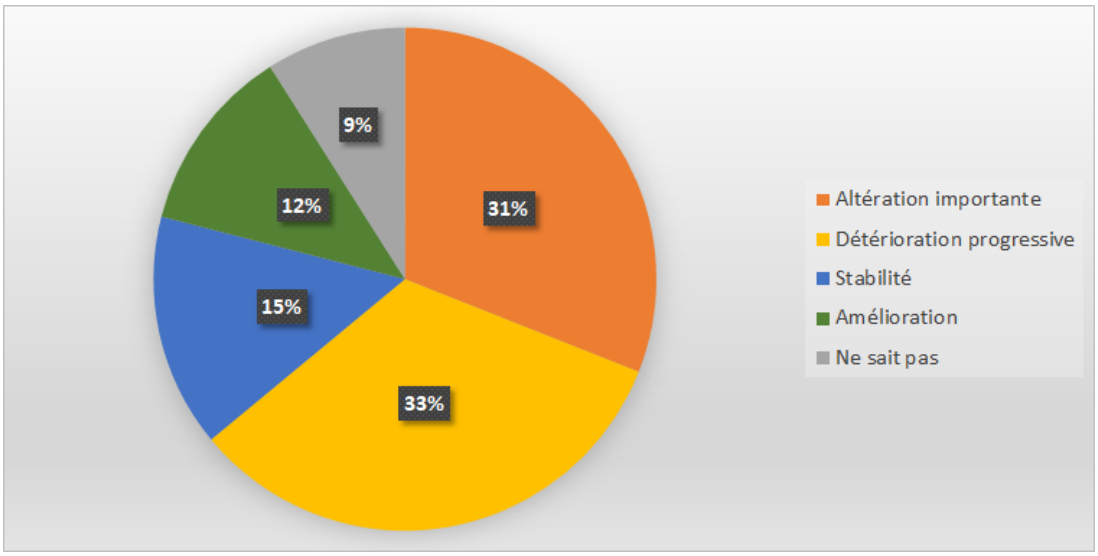


Figure 15 – État général des patients survivants d'après le médecin traitant

Au total, 9 patients (11,4%) parmi les 79 pour lesquels nous avons pu obtenir une réponse présentaient d'après le médecin traitant un état général stable ou amélioré sous nutrition artificielle.

9 (30%) des 30 médecins ayant répondu à cette question se sont prononcés sur l'état général de leur patient sans avoir eux-mêmes revu ce dernier.

- **Réception du compte rendu d'hospitalisation et aide apportée par celui-ci**

32 médecins (39%) n'ont jamais reçu de courrier.

Parmi les 39 médecins ayant reçu un courrier et ayant revu leur patient : 31 médecins (79,5%) jugeaient que ce courrier ne les avait pas aidés dans leur prise en charge de la nutrition artificielle.

- **Aisance concernant la prise en charge**

29 médecins (48,3%) ayant revu leur patient se disaient mal à l'aise avec la prise en charge de leur patient sous nutrition artificielle. 27 (45%) se sentaient à l'aise avec celle-ci. 4 médecins (6,7%) ne savaient pas répondre à cette question.

- **Implication souhaitée par le médecin**

41 médecins (50%) ont déclaré souhaiter être impliqués davantage dans la prise en charge de leur patient sous nutrition artificielle à domicile, 41 (50%) ont déclaré ne pas souhaiter être impliqués davantage.

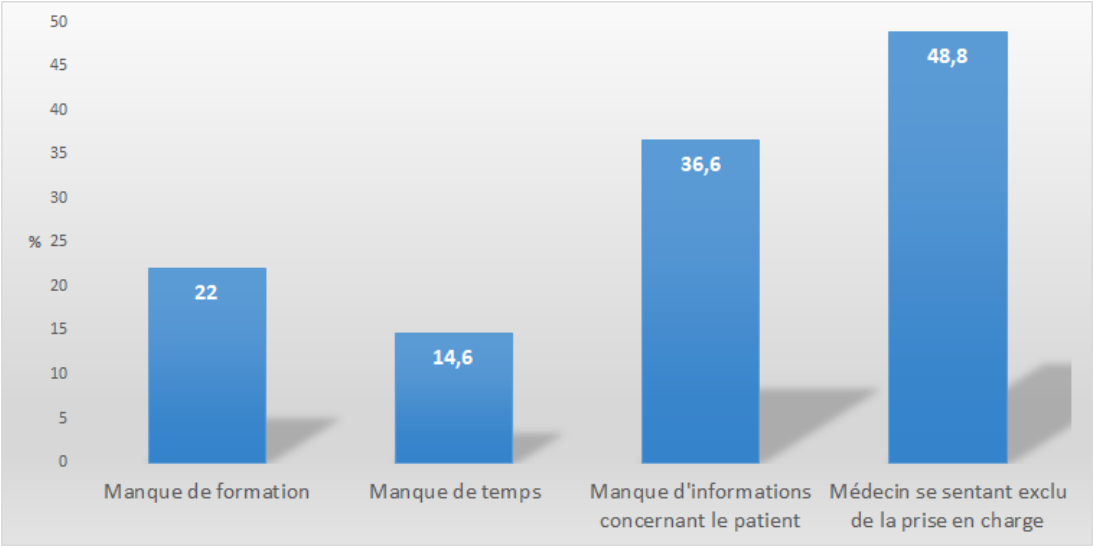


Figure 16 – Justifications des médecins souhaitant davantage d'implication

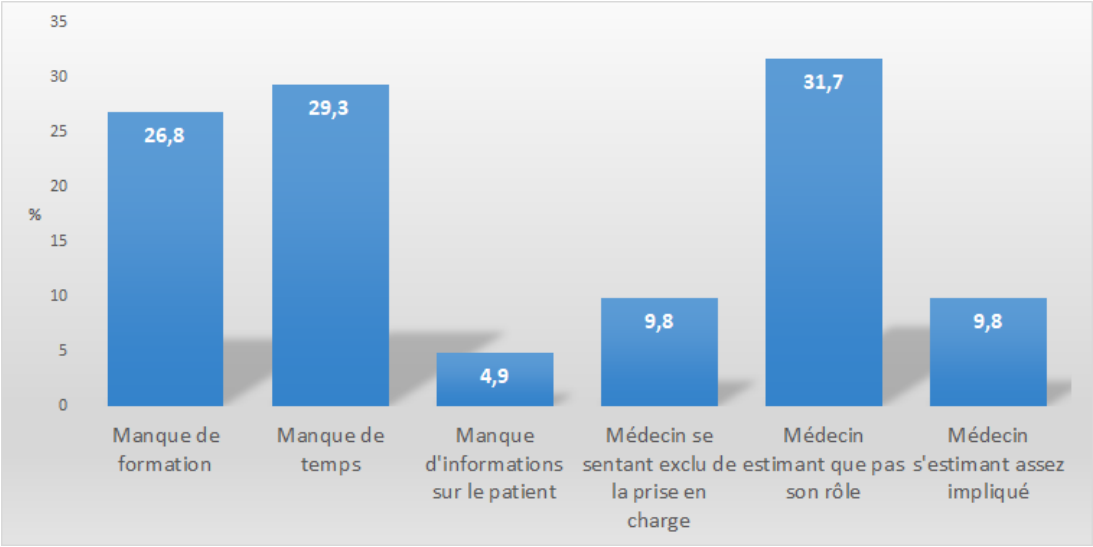


Figure 17 – Justifications des médecins ne souhaitant pas davantage d'implication

Les médecins formés aux soins palliatifs avaient tendance à souhaiter davantage d'implication (p=0,054).

- **Première situation similaire vécue par le médecin traitant**

Pour 17 médecins (21,3%), il s'agissait de la première situation de nutrition artificielle qu'ils avaient été amenés à rencontrer dans ce contexte.

4 Discussion

4.1 Informations transmises au médecin traitant

4.1.1 Informations accompagnant la nutrition artificielle

Cette étude montre que les informations transmises lors de l'introduction d'une nutrition artificielle chez des patients atteints de cancer au stade palliatif, sont, dans la majorité des cas, pauvres. Ceci est illustré en partie par l'absence de courrier pour près d'un tiers des patients.

Lorsqu'un courrier existait, alors qu'il s'agissait de la mise en route d'une nutrition artificielle, celle-ci était fréquemment très peu commentée. Elle pouvait être uniquement citée dans le traitement de sortie ou parfois ne pas apparaître. Elle était souvent introduite lors d'hospitalisations n'ayant pas pour motif principal la prise en charge nutritionnelle. L'HAS recommande que chaque traitement instauré en hospitalisation et poursuivi à la sortie du patient apparaisse dans le compte rendu d'hospitalisation, accompagné de sa justification et des paramètres de suivi [15].

Les informations concernant les critères de dénutrition clinico-biologique étaient parmi les plus fréquentes mais restaient rarement développées.

Les conseils de surveillance et de tolérance étaient quasiment inexistants et semblaient laissés à l'appréciation du médecin traitant ou confiés à l'HAD ou au prestataire.

Les recommandations de l'HAS préconisent que les modalités de la nutrition artificielle soient déterminées par le prescripteur initial, après qu'il en ait informé le patient et son entourage. Il revient également théoriquement au service prescripteur d'assurer la sécurité du patient, en ayant organisé la prise en charge des complications éventuelles au sein de son éta-

blissement avec notamment la possibilité d'une réhospitalisation en urgence si nécessaire [16].

Les indications sur le prochain rendez-vous de réévaluation n'étaient pas systématiques. Une première évaluation clinique et biologique doit être réalisée par le médecin prescripteur initial de manière systématique dans le mois suivant la mise en route [16].

Il est cependant concevable qu'une telle organisation soit difficile à assumer par le prescripteur seul.

4.1.2 Démarche palliative centrée patient

Tous les patients inclus avaient atteint le stade palliatif de leur pathologie cancéreuse.

La nutrition artificielle semble être considérée comme une thérapeutique parmi d'autres, dont l'indication et l'introduction sont évidentes, comme elles le seraient dans une démarche curative. La SFNEP a d'ailleurs fait en 2012 une synthèse des recommandations de nutrition artificielle en soins curatifs oncologiques [1].

Son indication semble répondre à la dénutrition clinico-biologique entraînée par, ou associée à, des troubles digestifs, des difficultés alimentaires, une anorexie ou une asthénie. Ces motifs n'étaient jamais appuyés par des références aux besoins psychologiques du patient ou de sa famille. Ils étaient très rarement associés à une évaluation plus globale de la qualité de vie du patient. La pyramide des besoins de Maslow (annexe VII) place les besoins physiologiques (notamment l'alimentation) au premier niveau : illustration de la haute valeur symbolique de l'alimentation comme besoin fondamental à tout stade de la vie [17]. L'absence d'information sur les besoins psychologiques du patient et de son entourage peut être une vraie limite lorsque des effets indésirables surviennent et que la question de l'arrêt de l'alimentation se pose.

Le support nutritionnel est recommandé quand le facteur limitant n'est pas l'évolution tumorale mais l'absence d'apport nutritif [1]. Les cas où la nutrition fournissait une solution à un

obstacle mécanique total à l'alimentation étaient rares. La survie de ces patients n'était pas supérieure.

Lorsque les enjeux de la nutrition artificielle ont bien été exposés au patient et que son introduction est souhaitée par le patient et par le médecin, sa légitimité est difficilement contestable. L'avis des patients était présent dans moins de 10% des courriers. Lorsqu'il l'était, il exprimait souvent un avis défavorable (opposition initiale à la mise en route ou à la forme choisie). La notion de concertation avec le patient était absente des courriers alors qu'elle est dans ce contexte, l'un des piliers de la prise de décision [5].

Aucune échelle de qualité de vie n'a été mentionnée. Lorsque des items de qualité de vie étaient présents, ils concernaient principalement la douleur, les nausées et/ou l'asthénie. Ces items pourraient être rattachés aux pathologies sous-jacentes, à l'éventuelle chimiothérapie associée, ou à la nutrition elle-même. Il n'y avait pas d'évaluation générale du patient incluant son degré d'autonomie et son état thymique.

L'introduction de la nutrition artificielle semblait intervenir en réponse au tableau clinique à un instant donné. La réflexion sur l'instauration d'une nutrition ne peut être menée sans que le devenir du patient ne soit pris en compte. La durée prévisible de survie fait partie intégrante des aspects à prendre en compte lors de la décision [18]. Davantage de scores pronostiques pourraient être utilisés pour cette réflexion (annexe II) [19].

L'existence d'un projet accompagnant la nutrition (effets attendus, durée envisagée ou critères faisant prévoir la prolongation ou l'arrêt de celle-ci) transparaissait peu. Il semblerait intéressant de réfléchir en ce sens lorsque le retour à un état nutritionnel satisfaisant ne peut constituer l'objectif principal de la prise en charge. Si une nutrition artificielle est mise en place en situation palliative, une réévaluation quinze jours après est recommandée [1].

Les conditions de surveillance de la nutrition artificielle ne semblent pas s'intégrer dans une approche palliative du patient. Quasiment jamais présentes, elles évoquaient le suivi clinico-

biologique de la dénutrition sans objectif évident en termes de qualité de vie.

La reconnaissance du statut palliatif du patient est difficile même si la mise au point de l'HAS (décembre 2016), par exemple, permet d'en expliciter la démarche [20]. Seule une faible proportion de courriers comprenait le mot « palliatif ». Ces patients étaient pourtant atteints de cancers inopérables et/ou métastatiques, ils étaient décédés pour la majorité dans les trois mois suivant leur inclusion dans l'étude. Il est manifeste qu'il existe encore des freins à s'engager dans la démarche palliative. Si celle-ci est déjà peu évoquée par le service spécialiste, elle le sera d'autant plus difficilement par le médecin traitant qui ne maîtrise pas toujours les traitements spécifiques et ne dispose parfois pas des derniers examens concernant son patient.

4.2 Place du médecin traitant dans la prise en charge

4.2.1 Place générale

Les médecins interrogés connaissaient leur patient depuis plus de dix ans en moyenne ainsi que leur entourage et leur domicile, pour la plupart. Ils détenaient donc une place privilégiée dans le suivi de leur patient.

Les médecins traitants ont exprimé un manque d'information et de coordination avec le service prescripteur ; ceci à travers les courriers non reçus, le fait qu'ils n'aient pas été consultés avant introduction et que l'objectif ne leur ait pas été exposé clairement. L'HAS recommande que les patients sortent de l'hôpital en possession de leur courrier d'hospitalisation [15]. L'instauration d'une nutrition artificielle mériterait peut-être, comme c'est le cas pour les chimiothérapies, d'établir une liste de complications susceptibles de survenir et à surveiller. Les SOR [5] recommandent d'ailleurs que chaque structure mette à disposition et distribue des protocoles à jour pour l'administration et l'interruption de la NE et NP.

4.2.2 Médecin traitant acteur dans la prise en charge et démarche palliative

Dans ce contexte de soins palliatifs et nutrition artificielle à domicile, le médecin traitant n'apparaît pas au cœur du suivi et de la réévaluation.

L'implication souhaitée par le médecin traitant est très partagée, en effet 50% souhaitaient l'être davantage, 50% ne le souhaitaient pas. Les médecins sont donc divisés dans leur volonté d'être acteurs de ces prises en charge. Ceux qui souhaitaient être plus impliqués exprimaient leur sentiment d'avoir été exclus de la prise en charge et de manquer d'informations concernant le patient. Ceux qui ne le souhaitaient pas estimaient que la prise en charge nutritionnelle n'était pas de leur ressort, qu'ils manquaient de temps et de formation. Parmi les obstacles à l'implication du médecin traitant, le manque de temps et de formation étaient déjà les plus représentés dans une étude réalisée aux Pays-Bas en 1995 [21].

Les médecins se sentaient mal à l'aise avec la gestion de la nutrition artificielle dans près de la moitié des cas. Ce qui montre leur difficulté à investir leur rôle dans ce contexte. Le manque d'information dans les courriers contribue probablement à insécuriser les médecins dans leur prise en charge.

Les indications retenues par les médecins traitants étaient elles aussi centrées sur des critères de dénutrition clinico-biologique. Quelques critères émergeaient plus que sur les courriers : le critère psychologique notamment semble être plus représenté, cela peut s'expliquer par une plus grande proximité du médecin avec son patient. En effet avec ses dix ans en moyenne de recul, le médecin traitant peut avoir une idée plus fine des représentations de son patient vis-à-vis de la maladie et de l'alimentation. Dans plusieurs cas, la chimiothérapie concomitante ou la pathologie cancéreuse elle-même constituait l'indication à la nutrition artificielle d'après le médecin traitant, reflet des difficultés pour le médecin à cerner l'atteinte palliative du patient. La notion de gêne mécanique à l'alimentation était plus fréquente, et de manière significative, bien que l'obstacle n'était pas total. Cette sur-représentation de la gêne mécanique

peut laisser supposer que les difficultés alimentaires et la pauvreté des apports étaient plus importantes que ce qui transparaissait sur les courriers. Cependant, elle peut aussi refléter certaines représentations des médecins pour qui la renutrition s'impose dès lors que les apports alimentaires sont, selon eux, insuffisants [22].

Les médecins traitants ne sont que très peu souvent sensibilisés aux soins palliatifs dont la proportion à domicile augmente pourtant. Une étude parue en 2017 montre que plus de 80% des médecins traitants ont été confrontés à une situation de cancer en phase palliative dans l'année passée. Près d'un tiers d'entre eux manquait de confiance dans leur prise en charge du fait de la complexité des patients, d'un manque de formation ou de ressources [23].

La nutrition était jugée pertinente quels que soient les indications, les complications, les bénéfices retenus par les médecins traitants, et que les patients soient décédés ou non au moment de l'entretien.

Les médecins traitants appuyaient fréquemment la pertinence de la nutrition artificielle par l'anorexie du patient, avec la certitude que sa non introduction aurait entraîné le décès. Une enquête rapporte que 42% des 1446 soignants interrogés (médecins et infirmières) pensaient que la nutrition artificielle devait être poursuivie au stade terminal alors même que les autres traitements comme la dialyse ou la ventilation mécanique étaient arrêtés [24]. Ceci illustre également les représentations possibles des médecins quant à l'alimentation.

Les médecins formés aux soins palliatifs ont jugé la nutrition artificielle de leur patient « non pertinente » de manière significative. Les critères de jugement pris en compte semblent donc être différents lorsque le médecin a une formation palliative. Il apparaît plus difficile pour les autres, non formés, de s'intégrer dans une démarche palliative.

Lors de l'instauration, le stade d'évolution de la maladie était parfois difficile à cerner pour les médecins traitants. Les patients qui étaient jugés « palliatifs » par les médecins répondaient à la même proportion de décès que les autres. En pratique courante et dans la littérature, le

passage du stade curatif au stade palliatif en cancérologie n'est pas évident. Il s'agit plutôt d'une évolution progressive [25]. Il peut y avoir confusion pour les médecins généralistes entre le stade palliatif et la phase terminale, voire agonique, du stade palliatif.

Les médecins qui ont revu leur patient ont pour la majorité rapporté n'avoir réalisé aucune surveillance concernant la nutrition artificielle. Ils l'expliquaient par la présence des HAD et prestataires au domicile. Pour le médecin traitant, la surveillance de la nutrition artificielle semblait se limiter au côté technique et spécifique, et pouvait être mise « à part » de la prise en charge globale. Rares sont les médecins traitants qui, dans le contexte palliatif de leur patient, ont réévalué la nutrition artificielle au regard de la qualité de vie ou qui ont abordé la question du maintien ou de l'arrêt de celle-ci. Peu de médecins ont pris le risque de modifier la nutrition.

L'arrêt de la nutrition artificielle avant le décès n'est que très rarement anticipé, que sa poursuite ait été abordée ou non par le médecin traitant, et quelle que soit la structure encadrant la nutrition artificielle. C'est la précipitation du décès qui entraîne son arrêt et non la réévaluation de son intérêt et du projet qui l'encadre.

Les médecins ont du mal à aborder la nutrition artificielle, probablement parce qu'ils estiment qu'elle n'est pas à discuter et que la surveillance ne relève pas de leur ressort. Peut-être leur manque-t-il quelques clés pour sa réévaluation au regard du contexte palliatif.

4.3 Devenir des patients

Près de 60% des patients étaient décédés trois mois après la date du retour à domicile sous nutrition artificielle. Le taux de décès des patients sous NP (65,9%) était le double des 33% retrouvés récemment par Cotogni [26]. Cette étude de 2017 met en évidence une amélioration de la qualité de vie des patients en situation palliative d'un cancer sous NP à domicile. Elle n'incluait cependant que des patients cliniquement stables, répondant aux indications de NP d'après les recommandations européennes [27] et dont l'espérance de vie estimée à l'in-

troduction était supérieure à deux mois, avec un IK $>$ 50. Cette étude italienne incluait une concertation avec le médecin traitant et la faisabilité de la NP à domicile avant introduction. Le fort taux de décès relevé dans notre étude est donc en faveur de l'inclusion d'un certain nombre de patients ne répondant pas à ces critères, ce qui peut remettre en question l'indication de la nutrition artificielle chez ces patients.

L'arrêt de la nutrition avant le décès apparaît complexe. Dans le contexte de prise en charge palliative, la nutrition artificielle devrait théoriquement être réévaluée chaque fois que survient un évènement aigu ou une complication liée à la nutrition, ou encore que l'IK devient $<$ 50 [5].

La prise en compte des souhaits et représentations du patient et de son entourage impacte probablement la décision de poursuite ou d'arrêt de la nutrition artificielle. Une récente étude (février 2018) montre que les praticiens en oncologie (médecins et infirmiers) reconnaissent le rôle important des membres de la famille d'un patient au cours de l'évolution de la maladie. L'enquête conclut que tenir compte des souhaits et besoins de la famille, afin de donner les soins adaptés, devrait devenir une priorité [28]. Ceci peut expliquer la complexité à arrêter une nutrition lorsque la famille s'y oppose, d'autant plus si le projet de soins n'a pas été compris en amont. Il est important d'anticiper les futurs questionnements sur l'arrêt de la nutrition. Si les médecins étaient eux-mêmes plus formés et plus à l'aise avec la nutrition dans le domaine des soins palliatifs, ils pourraient sensibiliser précocement les patients aux bénéfices réellement attendus et aux critères pouvant motiver son arrêt. Ainsi, lors de la remise en question de la nutrition, la réflexion avec le patient pourrait être facilitée.

Plusieurs études réalisées en unité de soins palliatifs révélaient des proportions faibles d'arrêt de nutrition artificielle : 11,9% sur une période de trois mois dans l'étude de Denoyel [29] ; et 3,7% sur une période de neuf mois dans une étude de 2009 à Lille [30]. Ces études étaient réalisées en milieu hospitalier. Les études menées à domicile sont rares et elles ne relèvent pas les proportions d'arrêt de nutrition artificielle [26, 31, 32].

Dans notre étude, la nutrition artificielle a peu été arrêtée avant le décès. Pour la plupart, elle n'est suspendue qu'au stade pré agonique ou agonique. On peut alors se questionner sur le réel bénéfice apporté par la nutrition dans les derniers jours de vie pour ces patients.

L'arrêt n'est pas davantage anticipé en HAD qu'avec les prestataires. La réévaluation de la nutrition semble complexe ; celle-ci semble difficilement arrêtée une fois débutée. Il peut être d'autant plus difficile d'arrêter une thérapeutique lorsque l'indication est mal connue.

Le PS élevé ne semble pas dissuader de la mise en route de la nutrition artificielle, on peut se demander s'il n'est pas à l'inverse un critère influençant sa prescription, même si contraire à l'EBM [5]. La moitié de nos patients pour lesquels le PS était renseigné avait un score défavorable et corrélé significativement à la survenue du décès à trois mois. Les SOR [5] ne recommandent une alimentation, en situation cancérologique, que si l'espérance de vie dépasse deux à trois mois et que le PS est ≤ 2. L'introduction d'une alimentation artificielle chez ces patients a pu provoquer des effets indésirables. Mesurer l'inconfort induit dans cette population reste néanmoins très difficile du fait de l'hétérogénéité des situations et des symptômes chez ces patients en situation terminale.

L'IK, validé en cancérologie n'a jamais été utilisé. Il est une des deux seules variables indépendantes (avec l'hypoalbuminémie) à être corrélée à la durée de survie [33]. Il a d'ailleurs été retenu par les SOR de la Fédération nationale des Centres de lutte contre le cancer [5]. L'IK constitue un bon indicateur de la durée prévisible de survie [34], même s'il est compréhensible qu'en pratique courante il soit plus difficile à utiliser que le PS.

La majorité des patients était rapidement décédée après l'instauration de la nutrition. La prise en charge nutritionnelle est un enjeu majeur en cancérologie ; elle doit être intégrée au dispositif d'annonce [1]. Si dans notre étude, la nutrition artificielle semble dans un certain nombre de cas non recommandée, elle peut aussi être le reflet d'une décision d'introduction trop tardive dans l'histoire de la dénutrition du patient. Elle peut aussi s'expliquer par un refus du

patient de l'introduire plus précocement. Cependant nous n'avons pas, et ce pour des raisons éthiques, rencontré les patients de l'étude.

Les résultats obtenus par Bozzetti montrent une amélioration de la qualité de vie chez 64 patients ayant une carcinose digestive et traités par NP [12]. Ceux obtenus par Cotogni vont dans la même direction concernant des patients en phase avancée d'un cancer sous NP à domicile [26]. La stabilisation des paramètres de qualité de vie ne persiste que jusqu'à deux à trois mois avant le décès : d'où l'importance de l'anticipation.

Lorsque les patients étaient en vie à trois mois, le médecin traitant ne relevait pas d'amélioration de leur état général. Ces résultats sont tout de même à tempérer, les études montrant une amélioration de la qualité de vie à trois mois sous NP [35]. Dans notre étude, aucune échelle de réévaluation n'a été proposée aux médecins : il s'agissait de leur ressenti subjectif.

Les études sur la qualité de vie sous NE à domicile sont très rares et ne nous ont pas permis d'appuyer nos résultats.

La nutrition paraît, parfois implicitement, se justifier par le support qu'elle apporte à la chimiothérapie (en cours pour plus de 3/4 des patients). Parfois de manière explicite, elle apporte une réponse à l'intolérance digestive, elle-même liée à la chimiothérapie.

L'absence ou l'arrêt de cette dernière ne semble pas avoir fait remettre en question l'indication de la nutrition artificielle. Certaines études montrent même qu'alors que la proportion de chimiothérapie décroît à l'approche du décès, le nombre de nutritions artificielles introduites, lui, est croissant [36], chez des patients hospitalisés, avec cancer de l'œsophage ou gastrique métastatique.

Le nombre important de patients décédés à trois mois, indépendamment du fait qu'ils aient ou non reçu de la chimiothérapie, pourrait amener à remettre en question l'intérêt même de la chimiothérapie dans ce contexte. Cette notion est appuyée par les études ne mettant pas

en évidence d'amélioration de la qualité de vie des patients sous chimiothérapie avec scores pronostiques défavorables [37].

4.4 Limites et forces de l'étude

4.4.1 Limites de l'étude

Deux investigatrices ont travaillé sur cette étude. Elles ont l'une ou l'autre relevé les données des courriers et fait les entretiens avec les médecins. Des biais d'évaluation sont possibles.

Les données médecin ont été recueillies par entretiens physiques, puis, selon la localisation géographique des médecins interrogés et leur disponibilité par entretiens téléphoniques ou par échanges de mails. Compte tenu du taux important de participation et de la contrainte temporelle liée à la réalisation des entretiens, il était impossible d'anticiper la répartition des tâches.

Les réponses des médecins traitants ont pu être influencées selon la forme de l'entretien.

L'étude soulève la question de la pertinence de la nutrition artificielle chez ces patients au stade palliatif en majorité décédés à trois mois. La proportion de patients eux aussi au stade palliatif, dénutris ou en malnutrition et chez qui aucune nutrition artificielle n'a été introduite, n'est cependant pas connue.

Les cancers dans la population générale les plus fréquents sont chez l'homme : cancer de la prostate, du poumon, colorectal ; chez la femme : cancer du sein, colorectal, poumon [38]. Dans notre étude, la proportion de cancers de la sphère ORL et digestive était sur-représentée ; reflet de difficultés alimentaires et de gênes mécaniques rendant plus complexe la discussion concernant la nutrition artificielle.

Les données étudiées émanaient de courriers. Ceux-ci ne reflètent pas l'exhaustivité des informations prises en compte pour les décisions. L'état général du patient à l'introduction

de la nutrition artificielle n'était pas connu pour de nombreux patients. La problématique des échanges avec les patients et leur entourage, incluant leurs représentations et leurs souhaits, a pu être abordée sans être retranscrite.

La méthodologie de l'étude n'a pas permis d'étudier la qualité de vie des patients. L'acceptabilité et les bénéfices retenus par les patients n'ont pu être jugés pour des raisons éthiques au regard de la population concernée.

L'étude ne visait pas à évaluer le type de nutrition mais l'instauration d'une thérapeutique nutritionnelle (potentiellement invasive dans ce contexte). Les résultats n'ont pas été dissociés selon le type de nutrition (entérale ou parentérale).

4.4.2 Forces de l'étude

Le travail en binôme a permis d'augmenter la puissance de l'étude. Les réunions de concertation entre investigatrices ont permis la mise en commun des données et l'uniformisation de celles-ci.

Les études sur le sujet de la nutrition artificielle à domicile en phase palliative d'un cancer sont encore peu nombreuses. L'introduction d'une nutrition artificielle est encore prescripteur-dépendant. L'intérêt pour le sujet croît, des études sont toujours en cours pour mettre en évidence l'impact réel de la nutrition artificielle sur la qualité de vie dans ce contexte [39].

La place occupée par le médecin traitant dans ce contexte a peu été abordée [40, 41]. Il n'existe à notre connaissance pas d'étude aux mêmes objectifs que les nôtres. Une étude récente (septembre 2017), qualitative [22], met en évidence de façon semblable à notre étude les difficultés ressenties par le médecin traitant et les représentations qui leur sont associées.

Seuls quatre médecins ont refusé de participer à l'étude. Les médecins traitants ont pu répondre plus facilement étant interrogés sur leur propre patient. Ils ont manifesté de l'intérêt pour le sujet.

Le nombre de nutritions artificielles à domicile augmente [42]. Il semble important d'en différencier les enjeux selon le contexte. Des outils d'aide au suivi et à la réévaluation en soins palliatifs pourraient être créés pour les médecins traitants.

Des études complémentaires pourraient être menées pour mesurer l'impact d'une sensibilisation des médecins prescripteurs et des médecins traitants sur le sujet.

5 Conclusion

La place de la nutrition artificielle au stade palliatif d'une pathologie cancéreuse est mal définie.

Notre étude a montré que les courriers manquaient d'information, ne permettant pas au médecin traitant de se positionner. Le PS apparaissait parfois tandis que l'IK n'apparaissait jamais. Ils ne semblaient pas influencer la prise de décision. Les indicateurs de qualité de vie n'étaient pas utilisés, l'avis et l'état psychologique du patient à l'instauration n'étaient pas décrits.

Les médecins traitants n'étaient pas ou peu acteurs de la prise en charge. Rarement consultés avant la mise en route de la nutrition, ils n'en effectuaient pour la plupart aucune surveillance. Ils abordaient peu la question de la poursuite ou de l'arrêt de la nutrition. La nutrition était jugée pertinente pour la très grande majorité des médecins traitants qui se sentaient souvent mal à l'aise avec sa gestion, ou non concernés.

Il n'a pas été mis en évidence de lien entre les informations transmises au médecin traitant et l'attitude de celui-ci. Les médecins ont montré des difficultés à cerner le stade (palliatif ou curatif) de leur patient. Ils soulignaient parfois le défaut de coordination avec le service prescripteur et le sentiment d'être exclus de la prise en charge à domicile.

L'étude contribue à appuyer la complexité de la démarche palliative. Elle soulève la question de la place même de la nutrition artificielle dans certains cas. La prise en charge de nos patients en situation palliative (avec 59,1% de décès à trois mois) semble superposable à celle d'une situation curative.

La nutrition artificielle semble être une mesure à laquelle il est difficile de renoncer. Sa

mise en route paraissait évidente pour le service prescripteur, le médecin traitant et de manière implicite le patient. Ni l'évaluation, ni l'amélioration de la qualité de vie n'étaient au cœur des objectifs de prise en charge.

Cette étude nous amène à nous interroger sur la notion de soins déraisonnables et la complexité d'en définir les limites. Le débat s'ouvre : la nutrition artificielle est-elle vraiment bénéfique à ce stade ? Son introduction répond-elle à la démarche centrée sur le patient, ou aux représentations sur l'alimentation partagées par le corps médical ? Est-elle introduite trop tardivement dans l'histoire de la dénutrition du patient ?

Un accompagnement plus global du patient, incluant une évaluation pronostique minimale et la prise en compte d'objectifs de qualité de vie, pourrait permettre d'optimiser la décision de nutrition artificielle dans ce contexte. Certaines nutritions pourraient être évitées, d'autres plus faciles à suivre et à réévaluer si le projet qui les entourait était mieux défini. Une meilleure intégration du médecin traitant permettrait de mieux appréhender les enjeux et de ne pas dissocier cette nutrition du reste de la prise en charge.

Clermont-Ferrand, le 17.7.18
Pierre CLAVELOU
Doyen – Directeur



Clermont-Ferrand, le 26/6/2018
Yves BOIRIE
Président du Jury



Références bibliographiques

[1] Crenn P, Bouteloup C, Michallet M, Senesse P. Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer : place de la nutrition artificielle dans la prise en charge des patients atteints de cancer. Nutrition Clinique et Métabolisme. 2012 dec ;26(4) :278–295.

[2] Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, Bozzetti F, et al. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. Clinical Nutrition. 2017 feb ;36(1) :11–48.

[3] Crenn P, Bouteloup C, Michallet M, Senesse P. Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer : place de la nutrition artificielle dans la prise en charge des patients atteints de cancer. Nutrition Clinique et Métabolisme. 2012 dec ;26(4) :278–295.

[4] Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Définition des soins palliatifs par l'Organisation Mondiale de la Santé. Définition de 1990. Définition de 2002. ;. (Consulté le 08/06/2018). http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf.

[5] Bachmann P, Marti-Massoud C, Blanc-Vincent MP, Desport JC, Colomb V, Dieu L, et al. Standards, Options et Recommandations : Nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif. Bulletin du cancer. 2001 Oct ;88(10) :985–1006.

[6] Septans AL. Méthodologie pour l'évaluation de la qualité de vie adaptée à la fin de vie des patients atteints d'un cancer [Thèse]. Université de Franche-Comté ; 2014.

[7] Charles-Moore F. La nutrition artificielle en soins palliatifs : comment prendre la décision ? Hépato-Gastro & Oncologie Digestive. 2013 Mar ;20(3).

[8] Legifrance. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ;. (Consulté en mai 2017). https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id.

[9] Bleichner G, Fulgencio JP. Surveillance d'une nutrition entérale, complications, préventionSurveillance of enteral nutrition, complications and prevention. Réanimation. 2003 jul ;12(5) :365–371.

[10] Dall'Osto H, Simard M, Delmont N, Mann G, Hermitte M, Cabrit R, et al. Nutrition parentérale : indications, modalités et complications. EMC - Hépato-Gastroenterologie. 2005 jul ;2(3) :223–248.

[11] Orrevall Y. Nutritional support at the end of life. Nutrition. 2015 Apr ;31(4) :615–616.

[12] Bozzetti F, Cozzaglio L, Biganzoli E, Chiavenna G, Cicco MD, Donati D, et al. Quality of life and length of survival in advanced cancer patients on home parenteral nutrition. Clinical Nutrition. 2002 Aug ;21(4) :281–288.

[13] Hui D. Prognostication of Survival in Patients With Advanced Cancer : Predicting the Unpredictable ? Cancer Control. 2015 Oct ;22(4) :489–497.

[14] Legenne M. Jusqu'à la mort accompagner la vie. Presses universitaires de Grenoble, editor. Fédération J.A.L.M.A.L.V ; 2012.

[15] Haute Autorité de Santé. Document de sortie d'hospitalisation > 24h ; 2014.

[16] Haute Autorité de Santé. Nutrition parentérale à domicile : état des lieux et modalités de prise en charge ; 2008.

[17] McInerney F. Provision of food and fluids in terminal care : a sociological analysis. Social Science & Medicine. 1992 Jun ;34(11) :1271–1276.

[18] Antoun S, Merad M, Gabolde M. Nutrition artificielle et fin de vie. Laennec. 2006 ;54(3) :14.

[19] Étude d'un pronostic clinique à 2 mois chez des patients présentant une tumeur solide ; 2014.

[20] Haute Autorité de Santé. Note méthodologique et de synthèse documentaire - Mise au point sur la démarche palliative ; 2016.

[21] Hiddink G, Hautvast J, Van Woerkum C, Fieren C, Van't Hof M. Nutrition guidance by primary-care physicians : perceived barriers and low involvement. European Journal of Clinical Nutrition. 1995 Nov ;49(11) :842–851.

[22] Lecoeur L. Représentations et pratiques des médecins généralistes concernant l'alimentation des patients en soins palliatifs [Thèse]. Université Nice Sophia Antipolis ; 2016.

[23] Le B, Eastman P, Vij S, McCormack F, Duong C, Philip J. Palliative care in general practice : GP integration in caring for patients with advanced cancer. Australian Family Physician. 2017 ;46(1) :51–55.

[24] Solomon MZ, O'Donnell L, Jennings B, Guilfoy V, Wolf SM, Nolan K, et al. Decisions near the end of life : professional views on life-sustaining treatments. American Journal of Public Health. 1993 Jan ;83(1) :14–23.

[25] Centre National de Ressources Soins Palliatif. Comprendre quand la maladie évolue vers la phase palliative ;. (Consulté en juillet 2018). http://www.spfv.fr/actualites/comprendre-quand-maladie-evolue-vers.

[26] Cotogni P, Carli LD, Passera R, Amerio ML, Agnello E, Fadda M, et al. Longitudinal study of quality of life in advanced cancer patients on home parenteral nutrition. Cancer Medicine. 2017 may ;6(7) :1799–1806.

[27] Staun M, Pironi L, Bozzetti F, Baxter J, Forbes A, Joly F, et al. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition : home parenteral nutrition (HPN) in adult patients. Clinical Nutrition. 2009 Aug ;28(4) :467–479.

[28] Laryionava K, Pfeil TA, Dietrich M, Reiter-Theil S, Hiddemann W, Winkler EC. The second patient ? Family members of cancer patients and their role in end-of-life decision making. BMC Palliat Care. 2018 Feb ;17(1) :29.

[29] Denoyel B, Perrin M. Nutrition parentérale en phase terminale de cancer, quelles indications ? Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique ; 2006.

[30] Thorez-Fournier A, Fournier V. Expérience clinique et réflexions sur la prescription de nutrition parentérale en Unité de Soins Palliatifs [Thèse]. Université du droit et de la santé de Lille ; 2009.

[31] Orrevall Y, Tishelman C, Permert J, Cederholm T. The use of artificial nutrition among cancer patients enrolled in palliative home care services. Palliative Medicine. 2009 Sep ;23(6) :556–564.

[32] Soo I, Gramlich L. Use of parenteral nutrition in patients with advanced cancer. Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism. 2008 Feb ;33(1) :102–106.

[33] Pasanisi F, Orban A, Scalfi L, Alfonsi L, Santarpia L, Zurlo E, et al. Predictors of survival in terminal-cancer patients with irreversible bowel obstruction receiving home parenteral nutrition. Nutrition. 2001 ;17(7-8) :581–584.

[34] Bozzetti F, Cotogni P, Lo Vullo S, Pironi L, Giardiello D, Mariani L. Development and validation of a nomogram to predict survival in incurable cachectic cancer patients on home parenteral nutrition. Annals of Oncology. 2015 Nov ;26(11) :2335–2340.

[35] Vashi PG, Dahlk S, Popiel B, Lammersfeld CA, Ireton-Jones C, Gupta D. A longitudinal study investigating quality of life and nutritional outcomes in advanced cancer patients receiving home parenteral nutrition. BMC Cancer. 2014 Aug ;14 :593.

[36] Kempf E, Tournigand C, Rochigneux P, Aubry R, Morin L. Discrepancies in the use of chemotherapy and artificial nutrition near the end of life for hospitalised patients with metastatic gastric or oesophageal cancer. A countrywide, register-based study. European Journal of Cancer. 2017 07 ;79 :31–40.

[37] Prigerson HG, , Bao Y, Shah MA, Paulk ME, LeBlanc TW, et al. Chemotherapy Use, Performance Status, and Quality of Life at the End of Life. JAMA Oncol. 2015 Sep ;1(6) :778–784.

[38] Institut National Du Cancer. Les cancers les plus fréquents - Épidémiologie des cancers ;. (Consulté en juillet 2018). http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers/Les-cancers-les-plus-frequents.

[39] Pazart L, Cretin E, Grodard G, Cornet C, Mathieu-Nicot F, Bonnetain F, et al. Parenteral nutrition at the palliative phase of advanced cancer : the ALIM-K study protocol for a randomized controlled trial. Trials. 2014 Sep ;15 :370.

[40] Hinfray N, Hubault P. Réflexions sur la nutrition artificielle à domicile dans le cadre des soins palliatifs [Thèse]. Faculté de santé - Université Angers ; 2001.

[41] Chrostek H. La nutrition parentérale à domicile en soins palliatifs terminaux de pathologies néoplasique : comment aider les praticiens et médecins généralistes à la décision de l'interrompre [Thèse]. Faculté de médecine de Montpellier ; 2012.

[42] Santarpia L, Pagano MC, Pasanisi F, Contaldo F. Home artificial nutrition : an update seven years after the regional regulation. Clinical Nutrition. 2014 Oct ;33(5) :872–878.

Annexes

Annexe I : EORTC QLQ-C15-PAL

EORTC QLQ-C15-PAL

Nous nous intéressons à vous et à votre santé. Répondez vous-même à toutes les questions en entourant le chiffre qui correspond le mieux à votre situation. Il n'y a pas de « bonne » ou de « mauvaise » réponse. Ces informations sont strictement confidentielles.

Initiales : Né(e) le (JJ/MM/AAAA) : Date du jour (JJ/MM/AAAA) :

	Pas du tout	**Un peu**	**Assez**	**Beaucoup**
1. Avez-vous des difficultés à faire un petit tour dehors ?	1	2	3	4
2. Êtes-vous obligé(e) de rester au lit ou dans un fauteuil pendant la journée ?	1	2	3	4
3. Avez-vous besoin d'aide pour manger, vous habiller, faire votre toilette ou aller aux toilettes ?	1	2	3	4

Au cours de la semaine passée	**Pas du tout**	**Un peu**	**Assez**	**Beaucoup**
4. Avez-vous eu le souffle court ?	1	2	3	4
5. Avez-vous ressenti de la douleur ?	1	2	3	4
6. Avez-vous eu des difficultés pour dormir ?	1	2	3	4
7. Vous êtes-vous senti(e) faible ?	1	2	3	4
8. Avez-vous manqué d'appétit ?	1	2	3	4
9. Avez-vous eu des nausées (mal au cœur) ?	1	2	3	4
10. Avez-vous été constipé(e) ?	1	2	3	4
11. Êtiez-vous fatigué(e) ?	1	2	3	4
12. Des douleurs ont-elles perturbé vos activités quotidiennes ?	1	2	3	4
13. Vous êtes-vous senti(e) tendu(e) ?	1	2	3	4
14. Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e) ?	1	2	3	4

Pour la question suivante, veuillez répondre en entourant le chiffre entre 1 et 7 qui s'applique le mieux à votre situation.

15. Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre qualité de vie au cours de la semaine passée ?

1	2	3	4	5	6	7
Très mauvais						Excellent

Annexe II : Pap score

Critères	Évaluation	Score partiel
Dyspnée	Non Oui	0 1
Anorexie	Non Oui	0 1,5
Prédiction clinique de survie en semaines	>12 11-12 7-10 5-6 3-4 1-2	0 2 2,5 4,5 6 8,5
Indice de Karnofsky	≥ 30 10-20	0 2,5
G.B. totaux	$\leq 8,5$ 8,6-11 >11	0 0,5 1,5
% lymphocytes	20-40% 12,19,9% $<12\%$	0 1 2,5

Risque	Score total	Survie à 30 jours
A	0-5,5	$>70\%$
B	5,6-11	30-70%
C	11,1-17,5	$<30\%$

Annexe III : Indice de Karnofsky et Performance Status de l'OMS

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**

Indice de Karnofsky

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

Performance status

Annexe IV : Lettre adressée aux HAD et prestataires

Bérengère Connan et Camille Demazières

Clermont-Ferrand, le 13 Juin 2017

Faculté de médecine de Clermont-Ferrand

Adressé à HAD ou Prestataire

Madame, Monsieur,

Nous sommes internes de médecine générale et avons choisi d'étudier **la nutrition artificielle à domicile en soins palliatifs d'une pathologie cancéreuse pour notre thèse de médecine générale**. Pour cela nous souhaitons interroger des médecins traitants à 3 mois du retour à domicile. Nous voulons identifier les problématiques à domicile et savoir quel est le vécu du médecin généraliste concernant la gestion de cette nutrition.

Nous ne souhaitons pas recruter les patients via les médecins généralistes afin qu'ils ne modifient pas leur attitude pendant la prise en charge. Nous aimerions donc pouvoir accéder à des **courriers de sortie d'hospitalisation** de patients atteints d'un cancer au stade palliatif rentrant à domicile avec la nutrition artificielle (entérale ou parentérale).

L'objectif n'est pas d'évaluer vos pratiques, mais de recruter des patients grâce aux courriers afin d'avoir les noms des médecins généralistes et de connaître l'histoire de la maladie dans chaque cas.

Nous vous serions très reconnaissantes si vous acceptiez de nous aider dans notre travail de thèse sur un sujet qui est amené à être de plus en plus fréquent en médecine générale. Et nous serons ravies de vous communiquer nos résultats à la fin de l'étude si cela vous intéresse.

Nous sommes à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

Très respectueusement,

Bérengère Connan et Camille Demazières

Annexe V : Questionnaire médecin traitant

Thèse Bérengère Connan et Camille Demazières : Place du médecin traitant dans la prise en charge à domicile de la nutrition artificielle en soins palliatifs d'un cancer. Faculté de médecine de Clermont-Ferrand.

1/ Depuis quelle année êtes-vous installé comme médecin généraliste ?

2/ Depuis quand connaissez-vous Mr ou Mme X ?

3/ Connaissez-vous sa famille ?

☐ Oui

☐ Non

Suivez-vous d'autres membres de sa famille ?

☐ Oui

☐ Non

4/ Avez-vous une formation particulière

à la nutrition artificielle ?

☐ Oui

Laquelle ?

☐ Non

aux soins palliatifs ?

☐ Oui

Laquelle ?

☐ Non

5/ Vous êtes-vous déjà rendu à son domicile avant la pathologie actuelle ?

☐ Oui

☐ Non

6/ Pour vous quelle(s) étai(en)t la (ou les) indication(s) de la nutrition artificielle ?

7/ Diriez-vous que l'objectif de la nutrition artificielle vous a été exposé de façon :

☐ satisfaisante

☐ moyennement satisfaisante

☐ insatisfaisante

☐ non exposé

Remarques :

8/ Le stade curatif/palliatif est-il différencié lors de la prise en charge ?

☐ Oui

- ○ Curatif ?
- ○ Palliatif ?

☐ Non

☐ Je ne sais pas vraiment si mon patient est en soins curatifs ou palliatifs

Si le patient est en soins palliatifs, en a-t-il été informé ?

☐ Oui

Par qui ?

☐ Non

Remarques :

9/ Pensez-vous que cette nutrition artificielle était pertinente connaissant M./Mme X et ses conditions de vie ?

☐ Oui

☐ Non

Remarques :

10/ Avez-vous été contacté par téléphone par le service prescripteur avant la mise en route ?

☐ Oui

☐ Non

Remarques :

11/ Êtes-vous intervenu à domicile depuis le retour ?

☐ Oui

☐ Non

Combien de fois ? Fréquence ..... fois par mois

☐ 1 fois par semaine

☐ 2 fois par semaine

☐ Plus

☐ Moins

12/ Quelle surveillance avez-vous mise en place concernant la nutrition artificielle ?

13/ Avez-vous rediscuté de la poursuite ou l'arrêt de la nutrition auprès du patient ?

☐ Oui

☐ Non

Remarques :

14/ Y a-t-il eu de nouvelles hospitalisations ?

☐ Non

☐ Oui

Combien ?

Pour quels motifs ?

Quand ?

Remarques :

15/ Avez-vous fait des modifications dans la nutrition ?

☐ Oui

Seul ou en concertation avec équipe prescriptrice ?

☐ Non

Y en a-t-il eu ?

Par qui ?

16/ Quels bénéfices directement liés à la nutrition artificielle avez-vous pu relever ?

17/ Quelles complications ou difficultés directement liées à la nutrition artificielle avez-vous pu relever ?

18/ Le patient est-il encore en vie ?

☐ Oui

Diriez-vous que son état général est :

- stable
- se détériore progressivement
- s'est altéré de façon importante récemment
- s'est amélioré

La nutrition est-elle arrêtée ?

Si oui depuis quand ?

☐ Non

La nutrition artificielle a-t-elle été arrêtée avant son décès ?

Combien de temps avant ?

19/ Le courrier d'hospitalisation vous a-t-il aidé à prendre en charge ce patient sous NA ?

☐ Oui

☐ Non

☐ Non concerné car pas de PEC de la NA

☐ Pas de courrier

20/ Dans quel délai avez-vous reçu le courrier d'hospitalisation ?

☐ moins d'une semaine

☐ 1 à 2 semaines

☐ plus

☐ jamais

21/ Vous êtes-vous senti à l'aise avec la prise en charge de ce patient sous NA ?

☐ Oui

☐ Non

22/ Auriez-vous aimé être impliqué davantage ?

☐ Oui

Qu'est ce qui vous a freiné ?

☐ Non

Pourquoi ?

23/ Était-ce la première situation de nutrition artificielle que vous rencontriez à domicile dans un contexte de soins palliatifs d'une néoplasie ?

Avez-vous d'autres remarques à nous faire parvenir ?

Nous vous remercions infiniment d'avoir pris le temps de nous aider pour notre travail de thèse !

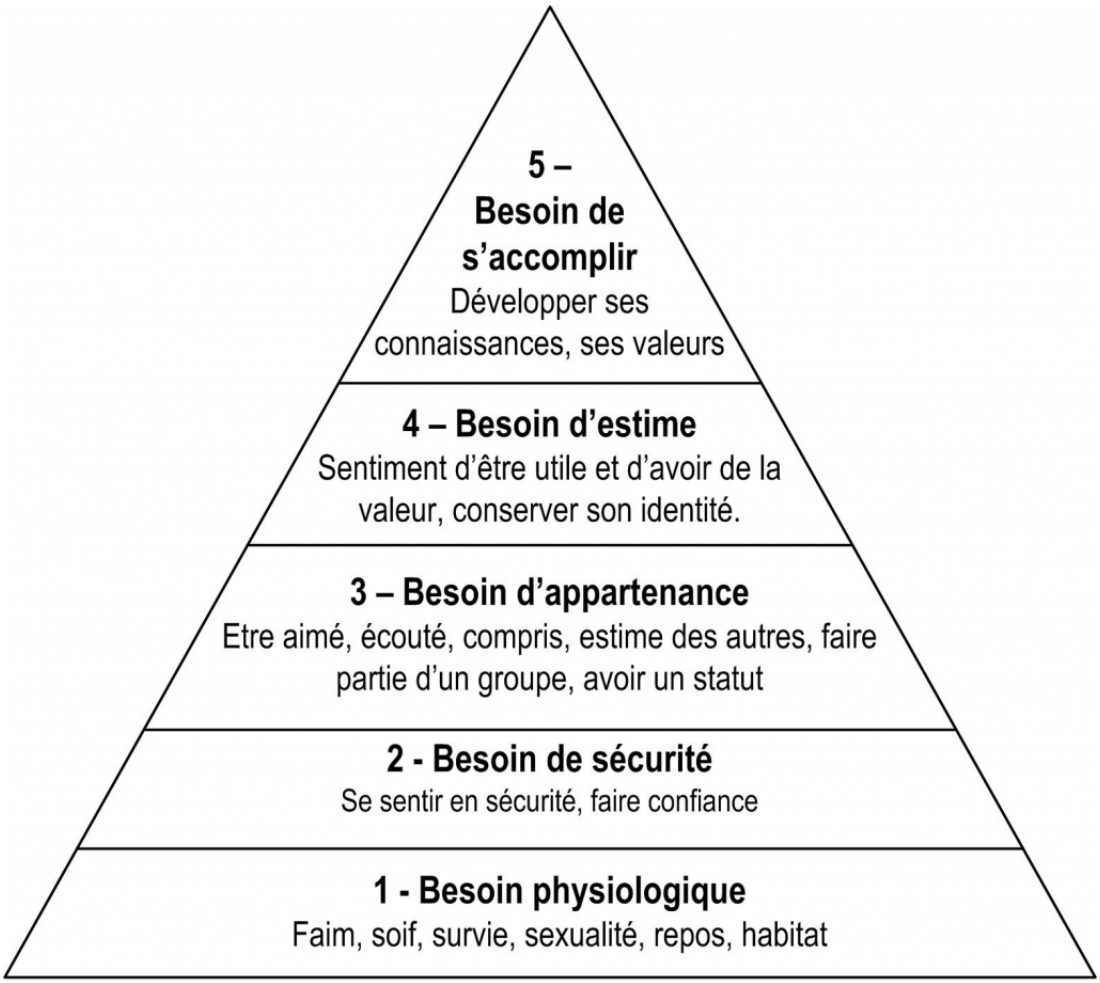
Bérengère Connan et Camille Demazières

Annexe VI : Données courriers

Données générales	**Précisions**
Type de structure (HAD ou prestataire)	nom de la structure
Service d'origine	
Type de cancer	
Sexe	
Âge	
Pathologie	précise localisations secondaires notamment
Type de nutrition (entérale ou parentérale)	précision si connue si NE

Critères présents ou absents		**Précisions si présent**
Motif de mise en route de la NA	présent/absent	intolérance alimentaire / nausées / troubles digestifs
		perte de poids / dénutrition
		anorexie
		asthénie
		mécanique
		psychologique
		douleur
		chimiothérapie
		cancer
		autre motif
Poids	présent/absent	
Perte de poids (pourcentage ou chiffrée)	présent/absent	
Taille (ou par extension IMC)	présent/absent	
Albumine et préalbumine	présent/absent	si présentes, quelle valeur
Indice pronostique	présent/absent	
Performance status de l'OMS	présent/absent	si présent, quelle valeur, puis classé <2 ou >2
Indice de Karnofsky	présent/absent	si présent, quelle valeur
Echelle de qualité de vie	présent/absent	
Items de qualité de vie	présent/absent	sortie de la maison
		alitement / assis
		aide pour les actes de la vie quotidienne (toilette, repas...)
		dyspnée
		douleur
		douleur limitant activités
		troubles du sommeil
		faiblesse
		anorexie
		nausées / vomissements
		constipation
		asthénie
		tension / stress
		dépression
		qualité de vie notée de 0 à 5
Alimentation per os	présent/absent	possible ou impossible
Chimiothérapie concomittante	présent/absent	pas de chimio ou ligne
Mot palliatif	présent/absent	
Avis du patient	présent/absent	
Avis de la famille	présent/absent	
Surveillance clinique	présent/absent	données anthropométriques
		items de qualité de vie
		indice pronostique
		tolérance
Surveillance paraclinique	présent/absent	biologique (et dextro)
Complications	présent/absent	aucune
		infectieuses
		troubles digestifs
		troubles ioniques
		surcharge
		mécanique
		douleur / inconfort
		items de qualité de vie
		autre complication
Projet : effets attendus	présent/absent	
Durée envisagée	présent/absent	
Date du prochain bilan (sanguin ou imagerie)	présent/absent	
Date du prochain rendez-vous (consultation ou examen complémentaire)	présent/absent	
Référence à des directives anticipées	présent/absent	
Référence à une RCP	présent/absent	

Annexe VII : Pyramide de Maslow



Pyramide de Maslow

Annexe VIII : Serment d'Hippocrate

(Conseil national de l'ordre des médecins)

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.
Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) 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 déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

Annexe IX : Serment d'Hippocrate

En présence des Maîtres de cette FACULTÉ et de mes chers CONDISCIPLES, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'Honneur et de la Probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et je n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes MAÎTRES, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les HOMMES m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'OPPROBRE et méprisé de mes confrères si j'y manque.

CONNAN Bérengère.
DEMAZIÈRES Camille.
Thèse en médecine générale soutenue à CLERMONT-FERRAND le 14 septembre 2018

RÉSUMÉ

Introduction

La place de la nutrition artificielle en soins palliatifs oncologiques est controversée. Aucun bénéfice sur la qualité de vie ou la survie n'a été prouvé si l'espérance de vie à l'introduction ne dépasse pas 2-3 mois.
Le médecin référent à domicile est le médecin traitant.

Objectifs

Décrire les informations transmises au médecin traitant et sa place dans la prise en charge de la nutrition artificielle. Cerner dans quelle démarche s'inscrit cette nutrition ; observer le devenir des patients à 3 mois ; établir un lien entre les informations transmises et l'attitude du médecin traitant.

Matériel et Méthode

L'étude, prospective, a été menée à Clermont-Ferrand de Juin 2017 à Mai 2018.
Les patients étaient majeurs, atteints d'une néoplasie métastatique et/ou en chimiothérapie au-delà d'une 3ème ligne. Aucune chirurgie n'était envisagée. Les patients étaient sous nutrition artificielle depuis moins de 3 mois, encadrés à domicile par une HAD ou un prestataire.
Les comptes-rendus correspondants à l'introduction de la nutrition ont été étudiés. Les médecins traitants ont été interrogés 3 mois après le retour à domicile de leur patient.

Résultats

93 patients ont été inclus. 30 comptes-rendus (32,3%) n'ont jamais été rédigés. L'indication de la nutrition était présente dans 74,6% des courriers, le poids dans 54%, les marqueurs biologiques de dénutrition dans 22,2%, les scores pronostiques jamais, le mot « palliatif » dans 26,6%, et l'avis du patient dans 9,5%.
59,1% des patients étaient décédés à 3 mois. 85,5% d'entre eux ont gardé la nutrition jusqu'à la semaine précédant le décès.
Le PS de l'OMS était présent dans 41,3% des courriers et était $\geq$ 2 pour 88,5% des patients. Parmi eux, 69,6% étaient décédés à 3 mois ($p = 0,046$).
82 médecins ont été interrogés. Le taux de réponse était de 88,2%. Pour 62%, l'objectif de la nutrition artificielle ne leur avait pas été exposé.
73,2% estimaient leur patient en soins palliatifs lors de l'introduction de la nutrition artificielle, qu'ils jugeaient pertinente dans 91,5% des cas. 33% de ceux qui avaient une formation aux soins palliatifs la jugeaient « non pertinente » ($p<0,001$). 73,3% des médecins qui ont revu leur patient ont déclaré n'avoir fait aucune surveillance de la nutrition, 75% n'ont pas discuté de sa poursuite ou de son arrêt.
48,3% des médecins n'étaient pas à l'aise avec la nutrition, 30% se sentaient exclus de la prise en charge.

Conclusion

Les informations transmises aux médecins traitants sont succinctes et incomplètes. Elles ne semblent pas influencer leur prise en charge. Le médecin intervient peu, sa place étant mal définie. La nutrition artificielle ne s'inscrit pas dans un projet défini.
La mise en route d'une nutrition artificielle mérite d'être réfléchie, sa remise en question ultérieure est complexe. Une meilleure évaluation pronostique, et la prise en compte d'objectifs en termes de qualité de vie pourraient permettre d'optimiser la prise en charge du patient entre l'hôpital et le médecin traitant.

MOTS-CLÉS : palliatif – cancer – nutrition artificielle – domicile - médecin généraliste

Membres du jury

Monsieur BOIRIE Yves, Professeur, Faculté de Médecine de Clermont-Ferrand, Président du jury
Monsieur Denis PEZET, Professeur, Faculté de Médecine de Clermont-Ferrand
Monsieur Michel DAPOIGNY, Professeur, Faculté de Médecine de Clermont-Ferrand
Madame Anne BOTTET, Professeur associé, Faculté de Médecine de Clermont-Ferrand
Madame Marie-Agnès MAZEN, Praticien Hospitalier, Centre Hospitalier de Riom
Monsieur Pierre CORNILLON, Docteur, Centre médical Les sapins à Ceyrat