

3.1 Questions éthiques des soins nutritionnels en situation palliative : la position du médecin.

Les soins palliatifs, selon la définition de l’OMS de 2014, correspondent aux soins prodigués aux « maladies engageant le pronostic vital » et à une approche destinée à être mise « en œuvre précocement au cours de la maladie, en conjonction avec d’autres thérapies visant à prolonger la vie. ¹» Cette définition inclut les patients ayant des maladies incurables, mais aussi ceux qui se trouvent à un stade de la maladie où la guérison est peu probable, certes, mais pas impossible. Ce stade peut durer plusieurs mois, voire plusieurs années². Les principales maladies concernées sont des pathologies chroniques comme les cancers, les pathologies neuromusculaires et cérébrales dégénératives, l’insuffisance organique sévère respiratoire, hépatique, rénale, cérébrale, les infections non curables, etc. Cette phase ne se définit pas par l’absence de traitements spécifiques (chimiothérapie, radiothérapie, etc.) de la maladie car ces derniers peuvent parfois ralentir l’évolution et/ou améliorer les symptômes et la qualité de vie. Le but des soins palliatifs est de soulager la douleur et les autres symptômes pénibles, intégrant les aspects psychologiques et spirituels, d’améliorer ainsi la qualité de vie des patients et d’accompagner leurs familles. La Société française d’accompagnement et de soins palliatifs les définit comme :

« des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d’une maladie grave, évolutive ou terminale. L’objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle³.»

¹ <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>.

² P. B, JC. Desport, « Nutrition en situation palliative », *Traité de nutrition artificielle, op.cit.*, p. 1129.

³ *Ibid.*, p. 1130.

Le modèle de l'Association canadienne de soins palliatifs (figure 12) facilite la compréhension de ce type de soins¹. Nous avons intégré à ce modèle de soin les éléments clés du support nutritionnel.

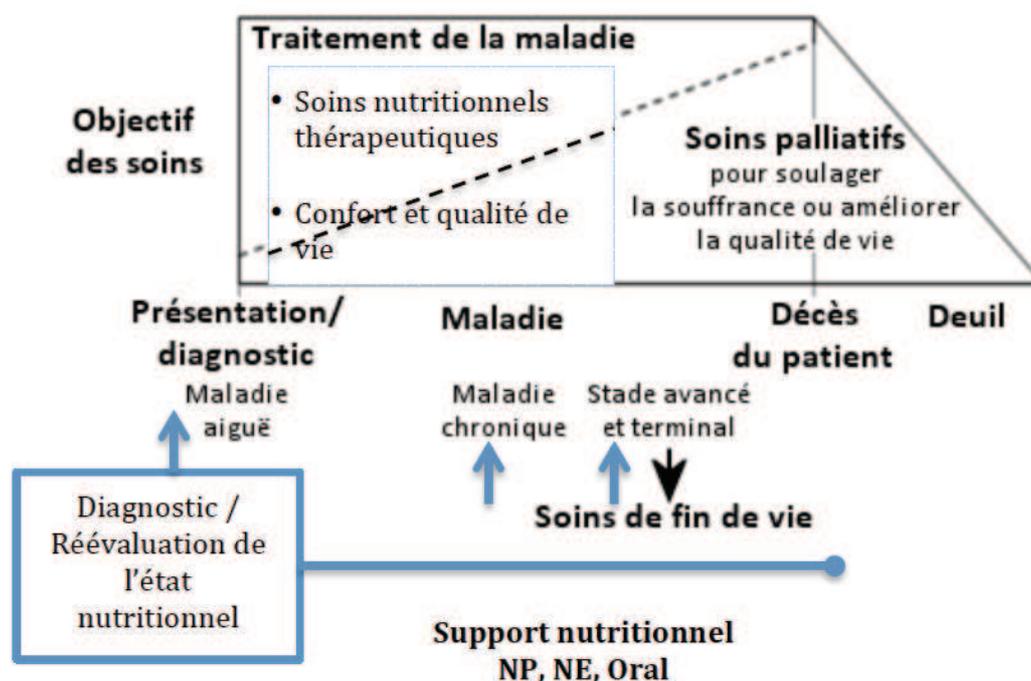


Figure 12. Adaptation du modèle de soins palliatifs de l'Association canadienne de soins palliatifs.

Les soins nutritionnels s'inscrivent dans les soins généraux des malades en soins palliatifs et peuvent, dans certains cas, s'avérer indispensables. En effet, les nouvelles thérapeutiques ont permis de prolonger la survie de malades qui, auparavant, décédaient en raison de l'évolution de la maladie. Pour ces patients, la nutrition est devenue un facteur de survie. Par exemple, dans les maladies tumorales, la nutrition artificielle peut éviter l'aggravation de l'état de dénutrition et la personne peut recevoir les doses adéquates des traitements anticancéreux.

En soins palliatifs, le but du support nutritionnel doit s'adapter en fonction de l'évolution de la maladie et des besoins du patient. Pour cela, l'état nutritionnel doit être

¹ FD. Ferris, HM. Balfour, K. Bowen, J. Farley, M. Hardwick, C. Lamontagne, M. Lundy, A. Syme, P. West, «Modèle de guide des soins palliatifs: Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux Ottawa», *Association canadienne de soins palliatifs*, 2002. p. 15.

évalué dès le début du traitement et faire ensuite l'objet d'un suivi régulier au cours du traitement, au moyen d'outils appropriés. Dans ce contexte particulier, outre le fait de démarrer une pompe de nutrition entérale ou d'installer une perfusion de nutrition parentérale, il est nécessaire de prodiguer une éducation nutritionnelle et des conseils diététiques aux patients et aux familles. Les soins nutritionnels visent ainsi à produire un effet thérapeutique spécifique (prévenir et traiter la dénutrition / la cachexie, l'amélioration de l'administration des traitements anti-tumoraux, le contrôle des effets indésirables des traitements anti-tumoraux) ou à favoriser le confort du patient en améliorant sa qualité de vie. Toutefois, le principal objectif est de maintenir la nutrition orale (lorsqu'elle est possible) en fournissant des conseils nutritionnels adaptés au cas par cas¹.

Au plan clinique, la place de la nutrition artificielle en soins palliatifs reste toutefois controversée². La revue de la littérature de MI del Rio et collaborateurs publiée en 2011, explicite les effets cliniques en soins palliatifs (Tableau 8). Il souligne aussi l'absence d'études de bonne qualité sur cette question³.

¹ Depuis quelques années, la pratique du jeûne thérapeutique est de retour. Il s'agit d'une pratique millénaire fondée sur des conceptions hippocratiques à partir du principe suivant : « pas de nourriture au fort de la maladie ». Cela concerne l'ingestion de petites quantités ou le refus de consommer des aliments ou des boissons caloriques pour des périodes qui varient généralement de douze heures à trois semaines. L'intérêt de cette pratique dans le traitement des maladies cancéreuses a fait l'objet de nombreuses études récentes chez l'animal. Les quelques études chez l'homme n'ont pas, à ce jour, confirmé l'intérêt clinique d'une telle pratique. Les risques sur le métabolisme, l'état nutritionnel et autres fonctions de l'organisme restent probables et, de plus, il n'existe, à ce sujet, aucun consensus. VD. Longo, MP. Mattson, «Fasting: Molecular Mechanisms and Clinical Applications», *Cell Metab* 2014, vol.19, p. 181–192.

² D. Casarett, J. Kapo, A. Caplan, «Appropriate Use of Artificial Nutrition and Hydration — Fundamental Principles and Recommendations», *New England Journal of Medicine*, 2005, vol. 353, p.24.

³ MI. del Rio, B. Shand, P. Bonati, A. Palma, A. Maldonado, P. Taboada, F. Nervi, «Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision making among patients, family, and health care staff», *Psycho-Oncology*, 2012, vol. 21, p.913-921.

Tableau 8. Evidence clinique sur les bénéfices de la nutrition artificielle chez le patient au stade terminal

Author/country	Year	Methods	Results
Borum <i>et al.</i> [5], USA	2000	Prospective study (N: 6298 seriously ill patients enrolled in SUPPORT)	Artificial nutrition was not significantly associated with a survival advantage or a better functional status
Bozzetti <i>et al.</i> [6], Italy	2002	Prospective, observational study (N: 69 adult cancer participants)	Quality of life (QOL) did not improve at 1 month after participants began home parenteral nutrition
Finucane <i>et al.</i> [7], USA	1999	Review of the evidence	There were no published randomized trials. There were no data to suggest that tube feeding improves any of these outcomes: prevent aspiration pneumonia, prolong survival, reduce the risk of pressure sores or infections, improve function, or provide palliation. And some data suggest that it does not
Langmore <i>et al.</i> [8], USA	2006	Cochrane systematic review	There were no randomized controlled studies. Of the seven studies discussed in the review, three found a longer survival in participants who had received medically assisted nutrition, whereas the other four found no difference. The two studies that looked at QOL failed to show improvement in QOL after Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Tube (PEG) insertion
Meier <i>et al.</i> [9], USA	2001	Prospective, cohort study (N: 99 participants with advanced dementia)	Participants with PEG inserted did not present a significantly different median survival than those without PEG insertion
Orreval <i>et al.</i> [24], Sweden	2005	Qualitative study (13 participants with advanced cancer and 11 family members)	Participants perceived that the benefits of artificial nutrition were a better quality of life, energy, strength, and activity
Good <i>et al.</i> [10], Australia	2011	Cochrane systematic review that included all relevant randomized controlled studies (RCTs) or prospective controlled studies (if no RCTs were found) of medically assisted nutrition	No studies met the inclusion criteria. There are insufficient good quality trials to make any conclusion about the effect of medically assisted nutrition on the quality and length of life of palliative care patients

Pour mieux élucider ces controverses et les enjeux éthiques qui leur sont associés, nous allons étudier l'exemple des maladies cancéreuses. Il faut souligner que les objectifs du support nutritionnel ne sont pas les mêmes pour les patients atteints de cancer en cours de traitement et pour ceux qui se trouvent en soins palliatifs. Tout d'abord, pour les patients subissant un traitement curatif, la gestion de la dénutrition est fondée sur la nutrition entérale lorsque le tube digestif est fonctionnel. De même, la nutrition parentérale est indiquée pour les patients dont le tube digestif ne fonctionne pas (par exemple, pour les patients atteints de carcinose péritonéale avec occlusion intestinale dans le cadre de cancers gynécologiques ou digestifs). La nutrition parentérale offre la possibilité d'augmenter ou d'assurer l'apport en nutriments des patients dont la nutrition entérale et/ou la prise alimentaire normale sont insuffisantes. La durée de ce type de nutrition peut aller jusqu'à plusieurs mois. Il augmente la survie et représente aussi un gain significatif en termes de morbidité liée à la maladie. Toutefois, il est important de souligner que lorsque certains types de cancers se présentent à un stade avancé, les altérations métaboliques mènent à des états de cachexie majeure avec une fonte musculaire importante sans que l'apport suffisant de nutriments puissent améliorer cet état. En outre, les complications de la nutrition artificielle peuvent se produire à court, moyen ou long terme. Elles comprennent

principalement les infections des cathéters, des complications septiques, hyponatrémie, et autres troubles métaboliques entraînant une déshydratation avec des troubles électrolytiques. Ceux-ci, à leur tour, peuvent entraîner un coma, une hypertriglycéridémie ou des complications hépatobiliaires à plus long terme, avec risque d'évolution vers une fibrose active et la cirrhose. Ces complications sont moins fréquentes lorsque le support nutritionnel est conduit par des équipes formées et qualifiées en nutrition clinique. Or, cet aspect reste aujourd'hui problématique parce que la discipline n'est pas reconnue et que la formation des médecins et des autres personnels soignant se révèle insuffisante comme nous le verrons dans la troisième partie de notre étude.

Ensuite, pour les patients en soins palliatifs, la particularité de la nutrition artificielle est de se présenter à la fois comme un traitement et comme un soin conduisant à des questionnements particuliers de la part des médecins, notamment, en ce qui concerne les décisions relatives à l'arrêt ou à la poursuite de cette pratique. En l'absence de certitude à propos des bénéfices et des risques cliniques, le questionnement risque de perdurer. En effet, à ce jour, il y a peu d'études cliniques ayant réellement évalué la relation risque-bénéfice de la nutrition artificielle pour ces malades. D'après la revue de *Cochrane collaboration*¹ de 2008 et l'actualisation de 2014, il y a cinq études prospectives non contrôlées évaluant cet aspect, mais aucune étude contrôlée randomisée. Par conséquent,

« Il n'est pas possible de définir clairement les bénéfices et les effets délétères de ce traitement. Les essais de bonne qualité sont insuffisants pour faire des recommandations sur la pratique concernant l'utilisation de la nutrition médicalement assistée chez les patients en soins palliatifs².»

En ce qui concerne l'effet du support nutritionnel sur la qualité de vie, une revue de la littérature publiée en 2012 montre que les résultats concernant la nutrition entérale

¹ La collaboration Cochrane est une organisation à but non lucratif. Il s'agit d'une collaboration qui cherche à organiser de manière systématique les informations concernant la recherche médicale. Elle fournit des informations concernant les preuves scientifiques pour la prise de décision médicale, fondées sur des essais cliniques bien menés. Les preuves scientifiques sont nécessaires pour prendre des décisions de soin efficaces et pour mettre en lumière les domaines où les données sont insuffisantes et où plus de recherches sont nécessaires. Elle publie (*Cochrane library*) des revues systématiques ou méta-analyses d'essais randomisés contrôlés, d'interventions en santé.

² P. Good, R. Richard, W. Syrmiss, S. Jenkins-Marsh, J. Stephens, «Medically assisted nutrition for adult palliative care patients», *Cochrane Database Syst Rev*, 2014, vol. 23, p. 8.

sont contradictoires relativement à la survie et à la qualité de vie des malades atteints de cancer. Pour la nutrition parentérale, la revue signale l'absence d'évidence scientifique¹.

Il existe donc un accord entre les professionnels de santé selon lequel il est déconseillé de démarrer la nutrition artificielle chez un patient hippophagique au stade final du cancer, si son espérance de vie est plus courte que la durée prévue qu'il faudrait pour mourir de faim (ce qui représente moins de 2 mois)². Inversement, on ne sait pas ce qui doit être fait pour ces patients atteints d'un cancer incurable quand l'espérance de vie est supérieure à 2 mois. Compte tenu de l'incertitude concernant la balance bénéfice/risque de la nutrition parentérale complémentaire, L. Pazart, du CHRU de Besançon, mène une étude non publiée à ce jour pour déterminer laquelle des deux options, à savoir, initiation de la nutrition parentérale complémentaire ou aucune introduction de la nutrition parentérale, est la meilleure en termes de qualité de vie. L'idée est de pouvoir déterminer l'option pertinente sans entraîner une diminution significative de la survie dans la phase palliative du cancer³.

Toutefois, diverses sociétés scientifiques ont publié des lignes directrices spécifiques pour l'utilisation de la nutrition artificielle⁴. Nous citons ici celles de l'ESPEN⁵ largement accueillies en France et en Europe. Il faut noter que la plupart des directives existantes découlent d'un accord entre experts. Par exemple, concernant la nutrition parentérale en soins palliatifs (dans le domaine de l'oncologie non chirurgicale) en cas d'insuffisance intestinale, la NP à long terme devrait être proposée si :

1. la nutrition entérale est insuffisante ;
2. l'espérance de survie en raison de la progression de la tumeur est plus longue que 2-3 mois ;

¹ V. Prevost, MC. Grach, « Nutritional support and quality of life in cancer patients undergoing palliative care », *Eur J Cancer Care*, 2012, vol. 21, p. 581-90.

² P. Bachman, C. Marti-Massoud, MP. Blanc-Vincent, « Summary version of the Standards, Options and Recommendations for palliative or terminal nutrition in adults with progressive cancer », *Br J Cancer*, 2003, vol. 89, p. S107-10. P. Bachman, JC. Desport, « Nutrition en situation palliative », *Traité de nutrition artificielle*, Paris, Springer, 2007, p.1 136.

³ L. Pazart, « Parenteral nutrition at the palliative phase of advanced cancer: the ALIM-K study protocol for a randomized controlled trial », *Trials* 2014, vol. 15, p. 370.

⁴ En France, l'HAS a publié les « Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs, 2002 » ; P. Bachman et collaborateurs « Standards, Options et Recommandations » de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) et les Centres régionaux de lutte contre le cancer (CRLCC), *Bulletin du Cancer*, 2001.

⁵ J. Arends, G. Bodoky, F. Bozzetti, et al, « ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition : non-surgical oncology », *Clin Nutr*, 2006, vol. 25, p.245-259 ; Bozzetti F, Arends J, Lundholm K, et al. « ESPEN guidelines on parenteral nutrition: non-surgical oncology », *Clin Nutr*, 2009, vol. 28, p. 445-454.

3. il est prévu que la NP puisse stabiliser ou améliorer l'état de performance physique et la qualité de la vie ;
4. le patient désire ce mode de soutien nutritionnel.

Selon ESPEN, le but de la nutrition entérale en soins palliatifs est de minimiser la perte de poids aussi longtemps que le patient est consentant et que la phase de fin de vie n'a pas débutée. Lorsque la fin de la vie est très proche, la plupart des patients nécessitent des quantités minimales de nourriture et de peu d'eau pour réduire leur faim et leur soif. De petites quantités de liquide peuvent aussi aider à éviter des états de confusion induite par la déshydratation. L'hydratation sous-cutanée à l'hôpital ou à la maison peut être utile ainsi que la mise à disposition d'une voie pour l'administration de médicaments.

Malgré ces directives et ces recommandations diverses, de grandes variations dans l'utilisation de la nutrition artificielle en situation palliative existent à travers le monde¹. Dans une enquête européenne portant sur 20.480 décès, les décisions de non-traitement, l'interruption d'un traitement médicamenteux (chimiothérapie, etc.) ou de l'hydratation et de la nutrition artificielles sont les causes les plus fréquentes de décès (71 % des décisions de non-traitement en Italie)². Le pourcentage de tous les décès qui ont été précédés par une décision de retirer la nutrition artificielle varie de 2,6 % en Italie à 10,9 % aux Pays-Bas. Ainsi, il n'y a pas de consensus parmi les soignants, en ce qui concerne l'introduction ou le retrait de la nutrition artificielle lorsque le patient se trouve en soins palliatifs et, particulièrement, en fin de vie.

Face à la difficulté d'établir les indications et les modalités de la nutrition artificielle au cours des phases terminales palliatives, il est alors nécessaire que la prise en charge s'effectue « au cas par cas ». Il s'avère essentiel de trouver le seuil qui ferait basculer la

¹ HM. Buiting, JJ. van Deldn, JA. Rietjens, et al. and EURELD-Consortium, «Forgoing artificial nutrition or hydration in patients nearing death in six European countries», *J Symptom Manage*, 2007, vol. 34, p. 305-14.

²Observatoire National de la Fin de Vie, Rapport 2011 « *Fin de vie : un premier état des lieux* » <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000093.pdf> (consulté le 3 juin 2015).

nutrition artificielle dans l'acharnement thérapeutique. Rappelons que la loi Leonetti de 2005¹

« affirme l'interdiction de l'obstination déraisonnable pour tous les malades et renforce les devoirs des médecins en matière d'information et d'écoute des malades »².

Il revient alors au médecin d'assumer la responsabilité de définir la convenance des traitements, sachant toutefois que le patient a la liberté de refuser n'importe quel traitement, y compris la nutrition artificielle. Ainsi, les pratiques médicales ont été bouleversées pour favoriser l'autonomie du patient et une approche concertée. Il est alors nécessaire de mener, pour chaque patient, une réflexion éthique et de ne pas méconnaître la complexité des situations. Il s'agit pour le médecin de décider de ne pas entreprendre ou d'interrompre la nutrition artificielle lorsqu'elle est considérée comme disproportionnée au regard de son bénéfice pour le patient, ou lorsqu'elle ne vise qu'à le maintenir artificiellement en vie. Compte-tenu du caractère affectif et social de la nutrition, ces décisions sont particulièrement difficiles à prendre.

Cela implique, pour les soignants, des questionnements relatifs à la prise de décision concernant la poursuite ou l'arrêt du support nutritionnel. Ce questionnement, dans le cadre de traitements spécifiques anticancéreux plus amples, a été étudié par L. Baussant³ en France. Il a analysé de manière prospective la prévalence de l'interrogation sur la pertinence de thérapies spécifiques anticancéreuses chez les patients atteints de cancer avancé et hospitalisés dans cinq institutions du pays. Il a considéré la perspective des médecins et des patients concernant le processus de décision. Les résultats ont montré que ces questionnements concernent près de 13 % des patients hospitalisés. Ces questionnements ont été posés à des patients dont l'espérance de vie était estimée entre quinze jours et trois mois. Il a montré également que les médecins peuvent adopter différentes positions (principalement l'arrêt ou la poursuite des soins) soulevant des questionnements éthiques importants.

Dans ce contexte, les médecins doivent respecter les principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice lorsqu'ils sont confrontés à la décision

¹Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, JORF n. 95 du 23 avril 2005.

² Fin de vie : <http://www.gouvernement.fr/fin-de-vie-ce-qu-il-faut-savoir-avant-l-ouverture-du-debat>. (consulté le 3 novembre 2015).

³ Y. Baussant, F. Mathieu-Nicot, L. Pazart, et al., «Is shared decision-making vanishing at the end-of-life? A descriptive and qualitative study of advanced cancer patients' involvement in specific therapies decision-making», *BMC Palliative Care*, 2015, p. 14-61.

d'arrêter ou de continuer la nutrition artificielle. Sur ce point, l'auteur décrit un modèle dominant où les médecins prennent la position de « non choix » et cela de deux manières différentes. La première consiste à « attendre et voir ». Autrement dit, ils laissent l'évolution de la situation imposer d'elle-même la décision. Cette façon de répondre à l'incertitude semblait favorisée par le fait que certains patients étaient réticents à s'impliquer dans le processus de décision et que certains médecins étaient réticents à favoriser cette implication¹. L'autre solution est de décider de laisser le choix au patient entre la poursuite ou l'arrêt des traitements. Cette attitude, décrite ailleurs dans la littérature, correspond à une minorité de patients², et elle est susceptible de les mettre dans une situation difficile où ils n'ont « pas le choix ». Il s'agit d'une position où ils ont à choisir entre l'inéluctabilité de la mort et les traitements potentiellement inutiles (mais «l'espoir de soutien») ou des traitements préjudiciables³.

Toutefois, l'étude décrit un autre modèle de prise de décision où les médecins initient très tôt les réflexions et le dialogue sur les incertitudes et les limites des traitements avec les patients, leurs familles et les équipes soignantes. Cela permet l'émergence de repères individuels ou de seuils permettant de guider la décision sur le rôle approprié de thérapies spécifiques dans une situation donnée. La pertinence d'une telle approche dans la clarification des objectifs spécifiques de soins pour chaque patient, a été soigneusement examinée par L. Emanuel⁴. Il souligne l'importance de pouvoir :

¹ EC. Beaussant, S. Reiter-Theil, D. Lange-Riess, N. Schmahl-Menges, W. Hiddemann, «Patient involvement in decisions to limit treatment: the crucial role of agreement between physician and patient», *J Clin Oncol*, 2009, vol. 27, p.2225–30. H. De Haes H, N. Koedoot, «Patient centered decision making in palliative cancer treatment: a world of paradoxes», *Patient Educ Couns*, 2003, vol. 50, p. :43–9. P. Kirk, I. Kirk, L.J. Kristjanso, «What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study» *BMJ*, 2004, vol. 328, p.1343.

39. J. Ernst, E. Brähler, A. Aldaoud, et al. «Desired and perceived participation in medical decisionmaking in patients with haemato-oncological diseases», *Leuk Res*, 2010, vol. 34, p. 390–2.

² K. Pardon, R. Deschepper, R. Vander Stichele, et al. «Preferred and actual involvement of advanced lung cancer patients and their families in end-of-life decision making: a multicenter study in Flanders, Belgium», *J Pain Symptom Manage*, 2012, vol. 43, p.515–26; E. Voogt, «Attitudes of patients with incurable cancer toward medical treatment in the last phase of life», *J Clin Oncol*, 2005, vol. 23, p. 2012–9. N. Kraetschmer, N. Sharpe, S. Urowitz, RB. Deber, «How does trust affect patient preferences for participation in decision-making? », *Health Expect*, 2004, vol. 7p.317–26.

³ Y. Beaussant, F. Mathieu-Nicot, L. Pazart, et al. «Is shared decision-making vanishing at the end-of-life? A descriptive and qualitative study of advanced cancer patients' involvement in specific therapies decision-making», *BMC Palliative Care*, *op.cit.* p. 14.

⁴ L. Emanuel, K. Scandrett, «Decisions at the end of life: have we come of age? », *BMC Med*, 2010, vol. 8, p. 57.

- Intégrer régulièrement les patients dans les pratiques soignantes de discussions et de documentations sur les objectifs des soins.
- Évaluer si les seuils personnels peuvent être utilisés pour une planification préalable efficace et adaptée.
- Apprendre davantage sur l'évolution des valeurs des populations face à la maladie.
- Utiliser les normes de la communauté comme un guide raisonnable en l'absence d'autres informations.
- Favoriser l'appréhension de la mort pour des gens qui ont un mauvais pronostic.

Quoi qu'il en soit, la prise de décision concernant le support nutritionnel doit tenir compte de multiples aspects : les symptômes réels ressentis par le patient (soif, faim), l'évolution de la maladie avec la notion de survie prévisible, le contexte psychologique, le rôle social de l'alimentation, les données fournies par la littérature concernant les bénéfices/risques et la double caractéristique de la nutrition artificielle qui est à la fois un traitement spécifique pour la dénutrition et un soin de base. Ainsi, cela favorise chez les médecins des attitudes et positionnements divers qui sont susceptibles d'entraîner une polarisation entre ceux qui considèrent que la nutrition pour ces patients est ou « bonne » ou « mauvaise ». En conséquence, il est pertinent de savoir quelles sont les attitudes des médecins face à ces questionnements. Dans le cadre de notre étude, une revue de la littérature s'est révélée nécessaire afin de répondre à la question suivante : quelles sont les attitudes ou les positions des médecins concernant la nutrition artificielle en soins palliatifs ?

3.2 Revue systématique de la littérature. Méthodologie

Une revue de la littérature suit une méthodologie systématique et rigoureuse qui commence par une recherche exhaustive de toutes les études répondant à une question précise. Cette question doit être claire et définie a priori et elle doit figurer dans le titre, l'*abstract* ou dans la dernière phrase de l'introduction. En effet, en ciblant une question précise, les auteurs arrivent plus facilement à réunir des études homogènes et à aboutir à

une conclusion¹. Celle-ci fait aussi l'évaluation critique de la qualité méthodologique des études retenues et ensuite la synthèse des résultats. En ce qui concerne la recherche bibliographique, nous avons consulté *Medline*, la principale base de données biomédicales ainsi que *Proquest* qui contient également des ressources telles que des mémoires et thèses, des *ebooks*, des journaux, des collections historiques, des archives gouvernementales et culturelles². Nous avons ciblé les publications entre 1990 et 2015, en anglais, français et espagnol en utilisant des mots clés du *MeSH (Medical Subject Headings)* :

- ✓ nutrition artificielle et hydratation, « *artificial nutrition and hydration* » ;
- ✓ attitudes et perceptions, « *attitudes and perceptions* » ;
- ✓ fin de vie « *end of life* » ;
- ✓ soins palliatifs « *palliative care* » ;

Nous avons évalué les titres de toutes les publications et pour ceux qui paraissaient pertinents, nous avons analysé les résumés. Les publications sélectionnées sont celles dont les études devaient inclure : (i) les attitudes, perception ou positionnement des médecins concernant la nutrition artificielle ; (ii) les patients adultes en fin de vie ou en soins palliatifs ; (iii) les recherches empiriques originales, excluant ainsi les rapports de cas, les avis, et, enfin, les documents de travail. Si les résumés présentaient ces trois critères d'inclusion, le texte intégral était évalué. Nous avons exclu les études qui évaluent i) les attitudes et perceptions uniquement chez les infirmiers et autres soignants ; ii) l'hydratation uniquement ; iii) la situation exclusive des démences (déjà analysée dans le cas n° 4 du chapitre précédent) ; iv) des états de conscience altérée (état végétatif chronique et état pauci relationnel). Ces derniers, même s'ils sont concernés par les soins de confort, ont été exclus en raison des débats particuliers concernant notamment l'incertitude qui existe relativement au diagnostic, au pronostic et à la notion de conscience. Sur ce point, l'attitude des médecins peut être très différente et cette situation mériterait une analyse séparée.

¹<http://tutoriel.fr.cochrane.org/fr/revue-systématique>

²<http://www.proquest.com/about/news/2014/Jisc-and-ProQuest-Enable-Access-to-Essential-Digital-Content.html>

3.3 Résultats et analyse de la littérature

Tableau 9. Résultats de la recherche électronique *Medline* par mots clés.

Mots clés	Quantité
« <i>Artifitial nutrition and hydratation</i> » and « <i>end of life</i> ».	99
<i>Artifitial nutrition and hydratation</i> » and « <i>palliative care</i> »	84
« <i>artificial nutrition and hydration</i> » « <i>end of life</i> » and « <i>attitudes</i> »	21
« <i>artificial nutrition and hydration</i> » and « <i>end of life</i> » and « <i>attitudes</i> » and « <i>perceptions</i> »	4
« <i>artificial nutrition and hydration</i> », « <i>end of life</i> », « <i>attitudes and perceptions</i> » and « <i>physicians</i> ».	2

Le tableau 9 montre le résultat de la recherche électronique bibliographique. Nous avons évalué tous les titres de ces publications ainsi que les résumés. Malgré le rôle central du médecin dans la prise de décision d'initier ou d'arrêter la nutrition artificielle en soins palliatifs, nous avons trouvé une seule étude évaluant l'attitude des médecins.¹ En ce qui concerne la recherche bibliographique sur *ProQuest*, elle n'a pas produit de nouvelles d'études. Ce constat a attiré notre attention. En effet, cette information serait essentielle pour étudier les diverses attitudes, les aspects qui sont impliqués dans la prise de décision des médecins, la façon dont il serait possible de différencier l'attitude des médecins de celle adoptée par les patients, leurs familles et autres soignants. Cette information permettrait aussi d'identifier les obstacles pour favoriser la nutrition orale et garantir son rôle affectif et social.

¹ P. vand der Riet, P. Good, I Higgins, L. Sneesby, «Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life», *Int J Palliat Nurs* 2008, vol. 14, p. 145-51.

Il faut souligner que les publications concernant les attitudes et les perceptions des infirmières et autres soignants (*care givers*) sur la nutrition artificielle et l'hydratation en soins palliatifs sont fréquentes¹. Par exemple, E. Piot montre que sur 163 infirmiers interrogés et impliqués dans les décisions concernant la nutrition artificielle en fin de vie, 42 (25,8 %) avaient toujours ou souvent été confrontés à des dilemmes éthiques, et 97 (60 %) ont répondu que le retrait de la nutrition artificielle avait toujours ou souvent été précédé par une discussion multidisciplinaire. Les aspects qui étaient associés à des dilemmes éthiques importants sont l'existence de divergences d'opinion au sein de l'équipe de soins de santé, le manque d'informations concernant l'indication du retrait de la nutrition artificielle, le fait de se sentir mal à l'aise avec le patient et ses parents, la culpabilité, les sentiments d'abandon des soins et l'inquiétude. Une récente analyse de la littérature sur les attitudes des infirmières envers la nutrition artificielle et l'hydratation en fin de vie a montré que les arguments pour ou contre reflètent en général les positions du grand public. Un certain nombre de présupposés cliniques étaient incompatibles avec l'évidence clinique, imposant l'idée que les infirmières devraient recevoir des informations sur les dernières données cliniques concernant l'indication de la nutrition artificielle pour les patients en phase terminale².

L'attitude des patients et des familles en soins palliatifs a aussi été davantage étudiée. La nutrition est valorisée et considérée comme essentielle pour préserver la vie, pour diminuer les symptômes, parce qu'il exprime l'absence d'abandon de la lutte contre la maladie et calme l'anxiété³. La confiance et la technologie étaient liés : cette technologie a, en effet, donné aux familles la garantie de l'espoir que quelque chose a été fait pour leurs proches⁴. Une enquête prospective transversale récente réalisée en Allemagne évaluant les préférences des soixante-cinq patients atteints de cancer et en fin de vie montre que 39 % des patients étaient contre la nutrition artificielle et l'hydratation ; 36% ont choisi la seule hydratation et 23 % l'alimentation artificielle et

¹ E. Piot, BF. Leheup, C. Goetz, et al « Caregivers Confronted with the Withdrawal of Artificial Nutrition at the End of Life: Prevalence of and Reasons for Experienced Difficulties », *Am J Hosp Palliat Care*, 2015, vol. 32, p.732-7.

² E. Bryon, BD de Casterlé, C. Gastmans, «Nurses' attitudes towards artificial food or fluid administration in patients with dementia and in terminally ill patients: a review of the literature», *J Med Ethics* 2008, vol. 34, p. 431–436.

³MI. del Rio, B. Shand, P. Bonati, et al. « Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision making among patients, family, and health care staff», *Psycho-Oncology*, 2012, *op.cit.* p.913.

⁴ P. van der Riet, GP. Higgins, L. Sneestry, «Palliative Care Professionals perceptions of nutrition and hydration at the end of life», *Int J Palliat Nurs* 2008, vol.14. p.148.

l'hydratation. Les parents, qui ont dû décider au nom du patient, étaient susceptibles d'opter davantage pour l'hydratation (52 %). Lorsque la nutrition et l'hydratation avaient été abandonnées les familles ont signalé plus fréquemment des préoccupations sur les symptômes physiques que les patients. Ce constat est confirmé par une analyse menée par S. Antoun,

« L'absence d'alimentation peut donc ne pas engendrer de souffrance physique et morale en situation palliative terminale. Le symptôme prédominant est l'anorexie. D'où l'importance de bien analyser les symptômes du patient et la souffrance réelle entraînée par l'absence d'alimentation. Le sentiment de faim est probablement différent chez les patients en fin de vie et chez les personnes ayant conservé un bon état de santé. Il est intéressant de noter que cette absence d'alimentation est plus souvent le souci de l'entourage et des soignants que celui du patient lui-même.»¹

Enfin, l'étude montre aussi que les patients et leurs familles préfèrent que l'information et l'accompagnement aidant à la prise de décision soient prodigués par les médecins².

Concernant l'attitude et la perception des médecins, celles-ci ont été étudiées par P. vand der Riet et ses collaborateurs. L'étude « *Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life* », publiée en 2008, est une étude qualitative qui explore les perceptions et les attitudes des infirmières et des médecins en soins palliatifs à l'égard de la nutrition et de l'hydratation du patient en fin de la vie³. Pendant une période de six mois, quatre médecins de deux unités de soins palliatifs en Australie ont été interrogés. L'étude révèle que les médecins de soins palliatifs estiment que la nutrition et l'hydratation en fin de vie profitent rarement aux patients. Ils considèrent qu'aussi longtemps que la nutrition orale adéquate est assurée, les patients ne souffrent pas. Les sondes et les cathéters peuvent se présenter comme un fardeau et s'en libérer peut faciliter la communication entre le patient et le médecin. Contrairement à l'*a priori* des familles et de la communauté en général, la déshydratation a été considérée par les médecins et les infirmières comme une évolution normale en fin de vie, sachant que les

¹ S. Antoun, M. Merad, M. Gabolde, « Nutrition artificielle et fin de vie. », Laennec 2006, *op.cit.*, p. 9.

² J. Bükk, T. Unterpaul, G. Nübling, R. J. Jox, S. Lorenz, « Decision making at the end of life—cancer patients' and their caregivers' views on artificial nutrition and hydration », *Support Care Cancer* 2014, vol. 22, p.3287-99.

³ P. vand der Riet, P. Good, I Higgins, L. Sneesby, « Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life », *Int J Palliat Nurs. op.cit.* p.145.

patients ne souffrent pas de soif ou ne l'expriment pas. Ainsi, par exemple, un des médecins affirme que

« La déshydratation est une partie normale du processus de la mort et donc, par conséquent, interférer avec cela tend à créer plus de souffrance¹.»

Les médecins interrogés dans l'étude soulignent l'importance de la communication et de l'éducation des membres de la famille sur les changements qui se produisent quand une personne est mourante, et cette communication et ces informations deviennent une partie importante des soins délivrés aux patients.

Tout au long de l'étude, les auteurs ont mis en évidence un discours opposant les soins aigus et les soins palliatifs. Ainsi, lorsque les médecins des hôpitaux (soins aigus) sont amenés à administrer des soins palliatifs, ils privilégient des soins plus invasifs impliquant l'administration artificielle de nutriments et de fluides. La transition de soins aigus aux soins palliatifs² a été identifiée comme un processus difficile et souvent lourd qui s'accompagne de beaucoup d'incertitude, entraînant ainsi le brouillage des frontières entre soins curatifs et soins palliatifs.

Ainsi, en raison du défaut d'études, les analyses qualitatives prospectives évaluant les diverses attitudes et perceptions de la nutrition artificielle en soins palliatifs s'avèrent nécessaires. Ces études doivent cibler les aspects émotionnels, cultures et légaux qui pourront être associés aux attitudes des médecins lors de la prise de décisions. Du point de vue émotionnel, en phase terminale l'image de la nutrition est souvent valorisée par la projection de nos propres sentiments, notamment de nos propres craintes au sujet de la faim et de la soif³. Celles-ci sont fréquemment associées à une idée de confort et de diminution des souffrances. De plus, le retrait ou le refus de la nutrition artificielle est souvent interprété comme la perte d'espoir de guérison ou comme l'expression d'un abandon du malade. L'aspect culturel peut également avoir un impact sur l'attitude du médecin et devrait être exploré. Par exemple, à Taïwan on pense que si une personne

¹ *Ibid.*,

² En France, seules 20% des personnes qui devraient bénéficier des soins palliatifs y ont accès. <http://www.gouvernement.fr/fin-de-vie-ce-qu-il-faut-savoir-avant-l-ouverture-du-debat>

³ S. Antoun, M. Merad, M. Gabolde, « Nutrition artificielle et fin de vie. », *Laennec* 2006, *op.cit.*

décède en ayant faim, l'âme devient agitée et affamée. Pour cela, on préfère maintenir la nutrition artificielle jusqu'au décès¹.

En conclusion, l'incapacité des patients en soins palliatifs à s'alimenter présente des défis majeurs, en particulier pour les médecins. Elle ne doit pas être conçue comme la cause de la mort, mais comme un signe attestant de sa gravité de la maladie et de la proximité de la mort. La nutrition orale doit être favorisée tout au long des soins. Toutefois, la nutrition artificielle doit viser non seulement un effet thérapeutique mais également le confort et la qualité de vie de la personne. La qualité de vie étant une notion multidimensionnelle avant tout individuelle, personne ne peut prendre la place du malade pour évaluer et mesurer ses attentes relativement à la nutrition. A la question de savoir, quel sens donner à la nutrition en fin de vie, la réponse des médecins doit alors se centrer sur les attentes du patient davantage que sur leurs propres perceptions. Cela implique qu'ils soient capables de dialoguer avec le patient et avec ses proches pour déchiffrer sa volonté.

¹ Chiu TY, Hu WY, Chuang RB, Cheng YR, Chen CY, Wakai S. « Terminal cancer patient's wishes and influencing factors toward the provision of artificial nutrition and hydration in Taiwan », *J Pain Symptom Manage* 2004, vol. 27, p. 206–214

Conclusion

Au terme de notre réflexion, nous avons montré comment, au niveau « prudentiel » du jugement médical, la reconnaissance d'une double vulnérabilité du patient atteint de malnutrition place le médecin face à la responsabilité de nourrir l'homme malade. Il doit reconnaître la souffrance et l'altérité du corps dénutri et il est de sa responsabilité, en tant que praticien, de répondre à la faim et à la dénutrition du malade. Cela implique la nécessité de mettre en place des soins nutritionnels adéquats et d'appréhender le sens du support nutritionnel comme « *cure* » et comme « *care* », et ce dans tous les moments de la vie, y compris en phase de fin de vie. Des qualités diverses morales et techniques telles que l'écoute, l'attention, la responsabilité, les compétences techniques et la capacité de répondre aux besoins du malade, s'avèrent essentielles pour intégrer les soins nutritionnels dans la prise en charge globale du patient. Le médecin doit se donner comme exigence de respecter les principes fondamentaux de la bioéthique (bienfaisance, non malfaisance, autonomie et justice), tout en considérant que les nutriments, même artificiels, ne sont pas de simples moyens, mais une fin indissociable des dimensions de convivialité, de plaisir et de relation affective qui font partie de l'alimentation.

Il est dès lors nécessaire de s'interroger sur l'adéquation entre cette pratique de la nutrition clinique et la conception de l'alimentation et de la nutrition qui prévaut au sein des institutions de soin, dans la société et dans l'enseignement.