

ACADEMIE DE VERSAILLES

UNIVERSITE DE VERSAILLES SAINT – QUENTIN EN YVELINES

U F R MEDICALE PARIS-ILE-DE-FRANCE-OUEST

ANNEE 2008

N°

THESE

POUR LE DIPLOME

D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

PAR

BATCHY Christian

Né le 8 Novembre 1978 à Paris

Présentée et soutenue publiquement le 16 Décembre 2008

**RETENTISSEMENT DE L'ALIMENTATION ARTIFICIELLE SUR LA
QUALITE DE VIE**

**Une étude rétrospective menée sur 59 patients en situation
palliative gériatrique**

Président : Professeur Laurent TEILLET

Directeur : Docteur Véronique DAREES

*A Monsieur le Professeur Laurent Teillet,
Vous me faites l'honneur de présider ma thèse.
Soyez assuré de ma reconnaissance sincère.*

*A Monsieur le Professeur Chevallier,
Vous me faites l'honneur de présider mon jury.
Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect*

*A Monsieur le Docteur Lorin de la Grandmaison,
Vous me faites l'honneur d'être membre de mon jury.
Veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude.*

*A Monsieur le Docteur Chevalier,
Vous me faites l'honneur d'être membre de mon jury.
Soyez assuré de ma reconnaissance.*

*A Madame le Docteur Stheneur,
Vous me faites l'honneur d'être membre de mon jury.
Recevez le témoignage de ma grande considération.*

*A Madame le Docteur Véronique Darees,
Tu as accepté de diriger l'élaboration de cette thèse.
Trouve ici l'assurance de ma sincère reconnaissance pour la disponibilité, le
soutien, et l'amitié dont tu as fait preuve.*

*A Monsieur le Docteur Henri-Pierre Cornu,
Merci de m'avoir permis de réaliser ce travail au sein de votre service,
Merci de m'avoir permis de découvrir les « Soins Palliatifs »,
Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon plus profond respect.*

Remerciements

A tous les professeurs de la faculté de médecine PIFO,

A tous les « maîtres de stage » qui m'ont accompagné tout au long de ces années, et m'ont aidé à progresser

Aux divers membres des équipes paramédicales rencontrés sur mes différents lieux de stages, en particulier l'équipe de l'UMPG de l'hôpital René Muret,

A mes amis, tout particulièrement Thierry D, Mouloud, et Youcef,

A ma famille,

A mon neveu Mickaël,

A mes sœurs Nelly et Elia,

A mon frère Freddy,

A ma grand-mère Marie (96 ans !!!),

A mon père Jacques,

A ma mère Claudette

A « ma » Joëlle,

A Liya,

A Dieu.

TABLE DES MATIERES

| | |
|--|-----------|
| INTRODUCTION | 7 |
| I.GENERALITES : Soins palliatifs, Dénutrition, Symptomes et Assistance nutritionnelle | 9 |
| I.1 DEFINITIONS ET CADRE LEGISLATIF | 9 |
| I.1.1 DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS | 9 |
| I.1.2 CADRE JURIDIQUE ENCADRANT LES SOINS PALLIATIFS | 11 |
| I.1.3 LOI LEONETTI | 12 |
| I.1.4 LA PERSONNE DE CONFIANCE | 13 |
| I.2 SPECIFICITES DES SOINS PALLIATIFS | 14 |
| I.2.1 LES PHASES DE LA FIN DE VIE | 14 |
| I.2.2 LES SOINS PALLIATIFS GERIATRIQUES | 15 |
| I.3 LA DENUTRITION | 16 |
| I.3.1 DEFINITIONS..... | 16 |
| I.3.2 PHYSIOPATHOLOGIE..... | 17 |
| I.3.3 EVALUATION DE LA DENUTRITION..... | 17 |
| I.3.4 RETENTISSEMENT DE LA DENUTRITION | 18 |
| I.3.4.1 Atteintes globales | 18 |
| I.3.4.2 Atteintes spécifiques | 19 |
| I.3.4.3 La cachexie : conséquence de la dénutrition..... | 20 |
| I.4 SYMPTOMES ET ALIMENTATION EN SOINS PALLIATIFS | 21 |
| I.4.1 DONNEES DES ETUDES | 22 |
| I.4.2 ANOREXIE | 22 |
| I.4.3 LA DOULEUR | 23 |
| I.4.4 SYMPTOMES RESPIRATOIRES | 24 |
| I.4.4.1 Dyspnée | 24 |
| I.4.4.2 Encombrement bronchique et râles d'agonie | 24 |
| I.4.5 NAUSEES ET VOMISSEMENTS | 25 |
| I.4.6 CONSTIPATION | 25 |
| I.4.7 CONFUSION | 26 |
| I.4.8 LES ALTERATIONS DE L'ETAT BUCCAL | 26 |
| I.5 LA DESHYDRATATION | 27 |
| I.5.1 PHYSIOLOGIE DE LA DESHYDRATATION | 27 |
| I.5.2 EVOLUTION DU METABOLISME HYDRIQUE AVEC L'AGE..... | 28 |
| I.5.3 LES SIGNES CLINIQUES DE DESHYDRATATION | 28 |
| I.5.4 LES SIGNES BIOLOGIQUES DE DESHYDRATATION | 28 |

| | | |
|--------------|---|-----------|
| I.5.5 | CONSEQUENCES DE LA DESHYDRATATION | 29 |
| I.6 | ASSISTANCE NUTRITIONNELLE CHEZ LES MALADES EN PHASE PALLIATIVE | 30 |
| I.6.1 | MOYENS ET TECHNIQUES DE PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE..... | 30 |
| I.6.1.1 | Alimentation orale..... | 30 |
| I.6.1.2 | Alimentation artificielle | 32 |
| I.6.1.2.1 | Nutrition entérale (NE) | 32 |
| I.6.1.2.2 | Nutrition parentérale..... | 35 |
| I.6.1.3 | Support psychologique..... | 37 |
| I.6.2 | FACTEURS D'AIDE A LA PRISE DE DECISION | 38 |
| I.6.2.1 | Les directives des patients..... | 38 |
| I.6.2.2 | Analyse objective des symptômes ressentis par le patient | 38 |
| I.6.2.3 | Durée prévisible de survie | 38 |
| I.6.2.3.1 | Les scores fonctionnels..... | 38 |
| I.6.2.3.2 | Les paramètres biologiques | 39 |
| I.6.2.4 | Environnement familial, rôle social et contexte psychologique..... | 40 |
| I.6.2.5 | Croyances religieuses..... | 40 |
| I.6.3 | LES "BONNES PRATIQUES" POUR LA PRISE DE DECISION | 41 |
| I.6.3.1 | Une décision partagée..... | 41 |
| I.6.3.2 | Les guides de recommandations | 41 |
| II. | MATERIEL ET METHODES..... | 45 |
| II.1 | METHODE DE SELECTION DES PATIENTS | 45 |
| II.2 | OUTILS D'OBSERVATION..... | 45 |
| II.3 | METHODE D'EVALUATION..... | 50 |
| II.4 | ANALYSE STATISTIQUE..... | 50 |
| II.5 | RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE..... | 50 |
| III. | RESULTATS | 51 |
| III.1 | DONNEES GENERALES | 51 |
| III.1.1 | AGE ET SEXE | 51 |
| III.1.2 | LES PATHOLOGIES | 52 |
| III.1.3 | NOMINATION D'UNE PERSONNE DE CONFIANCE ET DIRECTIVES ANTICIPEES | 53 |
| III.2 | CARACTERISTIQUES GENERALES DES PATIENTS DES 3 GROUPES | 53 |
| III.2.1 | DONNEES GENERALES | 53 |
| III.2.2 | ETAT COGNITIF | 54 |
| III.2.3 | ETAT BUCCAL..... | 55 |
| III.2.4 | AUTONOMIE..... | 55 |
| III.2.5 | CARACTERISTIQUES CLINIQUES A L'ENTREE | 56 |
| III.2.6 | ETAT NUTRITIONNEL A L'ENTREE | 57 |
| III.2.7 | REPARTITION DES MODES D'HYDRATATION SELON LES GROUPES | 57 |

| | | |
|----------------------------|--|-----------|
| III.3 | L'EVOLUTION CLINIQUE DES PATIENTS..... | 58 |
| III.3.1 | DOULEUR ET ETAT CUTANE..... | 58 |
| III.3.2 | ETAT RESPIRATOIRE..... | 59 |
| III.3.3 | ETAT INFECTIEUX..... | 60 |
| III.3.4 | REPARTITION DES SITES D'INFECTION..... | 60 |
| III.3.5 | DUREE DE VIE | 61 |
| III.3.6 | ALIMENTATION ENTERALE VERSUS PARENTERALE | 62 |
| IV. | DISCUSSION..... | 64 |
| IV.1 | LA METHODE EN QUESTION..... | 64 |
| IV.1.1 | POURQUOI AVOIR OPTÉ POUR UNE ETUDE DE COHORTE RETROSPECTIVE ? | 64 |
| IV.1.1.1 | Une étude de cohorte..... | 64 |
| IV.1.1.2 | Une étude rétrospective..... | 64 |
| IV.1.2 | LES BIAIS | 64 |
| IV.1.2.1 | Une étude monocentrique | 64 |
| IV.1.2.2 | Les biais de sélection | 65 |
| IV.1.2.3 | Les biais de confusion | 65 |
| IV.1.2.4 | Les biais d'information | 65 |
| IV.1.2.5 | Les biais d'interprétation des résultats | 66 |
| IV.1.3 | LES LIMITES STATISTIQUES | 66 |
| IV.1.3.1 | Un effectif limité..... | 66 |
| IV.1.3.2 | Un manque d'homogénéité entre les 3 groupes..... | 66 |
| IV.1.3.3 | Le test statistique | 66 |
| IV.2 | ANALYSE DES RESULTATS..... | 67 |
| IV.2.1 | LES DISPOSITIFS D'AA AUGMENTENT-ILS LA DUREE DE VIE ? | 67 |
| IV.2.2 | QUELS SONT LES RETENTISSEMENTS DE L'AA SUR LE CONFORT DES PATIENTS..... | 69 |
| IV.2.2.1 | Retentissement sur la douleur..... | 69 |
| IV.2.2.2 | Retentissement sur l'état cutané | 70 |
| IV.2.2.3 | Retentissement sur l'état respiratoire..... | 71 |
| IV.2.2.4 | Retentissement sur l'état infectieux..... | 72 |
| IV.3 | LES LIMITES DE L'ETUDE | 74 |
| IV.3.1 | CARACTERE RETROSPECTIF DE L'ETUDE..... | 74 |
| IV.3.2 | LE ROLE « ARBITRAL » DE L'ALIMENTATION | 75 |
| IV.3.3 | ALIMENTATION ENTERALE VERSUS PARENTERALE | 77 |
| IV.4 | ALIMENTATION ARTIFICIELLE ET QUALITE DE VIE : Les enseignements tirés de la littérature | 78 |
| IV.5 | UN DEBAT ETHIQUE..... | 81 |
| CONCLUSION..... | | 84 |
| BIBLIOGRAPHIE | | 86 |
| ANNEXES..... | | 91 |

INTRODUCTION

En médecine gériatrique, le concept de fragilité a été récemment introduit. Il permet de décrire des situations propres à la gériatrie, dominées par la faiblesse ou l'instabilité de l'individu âgé [1]. La malnutrition (et son corollaire la dénutrition) en est une composante fondamentale. Elle est une des dimensions centrales de ce concept, dont l'issue est la perte d'autonomie, avec dégradation inéluctable du confort du patient.

Un sujet âgé en phase palliative d'une (ou plusieurs) pathologie est donc un sujet fragile en puissance.

La dénutrition atteint la majorité des patients à un stade avancé de la maladie. Elle est la conséquence d'un état de cachexie plus ou moins rapidement évolutif. Elle s'associe à une atteinte constante de la qualité de vie, des capacités fonctionnelles et de l'immunité. Elle est ainsi responsable d'une morbidité, en particulier infectieuse, accrue, et donc d'une mortalité plus précoce. Entre 5 et 20% des patients atteints de cancer semblent décéder directement de cachexie en phase terminale [2].

Dans ce contexte, la lutte contre la dénutrition apparaît comme un élément indispensable d'une prise en charge optimale en situation palliative. Les moyens pour y parvenir sont désignés sous les termes de « soutien nutritionnel » ou d' « assistance nutritionnelle ».

Le soutien nutritionnel peut revêtir différentes formes, variant selon les indications. Cela va de la simple « Complémentation Nutritionnelle Orale » (CNO), à la « Nutrition Parentérale » (NP) en passant par la « Nutrition Entérale » (NE). Pour les 2 dernières, on peut parler d' « intervention nutritionnelle » ou encore d' « alimentation artificielle ». Car l'alimentation ne s'y fait plus selon la voie naturelle, et parce qu'elles impliquent aussi la réalisation d'un geste invasif.

Ces dispositifs ont tous pour but de préserver (ou restaurer) la meilleure qualité de vie possible, et de contrôler les symptômes sources de gêne pour les malades. Néanmoins ils ne sont pas sans conséquences. Le caractère invasif d'une NE, ou les complications secondaires liées à une NP, sont parfois source de dégradation de la qualité de vie, nuisant alors à l'objectif initial. C'est précisément cette dualité qui est la source de nombreux débats au sein des équipes.

L'assistance nutritionnelle doit-elle être systématique? La survie doit-elle être prolongée au détriment du confort du patient ? Jusqu'à quel point l'amélioration de l'état nutritionnel des patients doit-elle être visée ?

A ces interrogations légitimes se greffent celles des familles, aux yeux desquelles ne pas manger est synonyme de mort. Les projections des soignants eux-mêmes sont sujet à discussion : la projection de leurs propres sentiments, incluant leurs craintes de faim et de soif sont aussi à prendre en compte. Ce contexte global rend toute décision difficile à prendre.

L'analyse de la littérature montre d'ailleurs que les moyens d'assistance nutritionnelle utilisés en situation palliative varient beaucoup selon les pays, et même selon les hôpitaux. Cela résulterait plus des habitudes que de certitudes documentées [3]. Dans le domaine gériatrique, ces incertitudes sont exacerbées en raison des particularismes de la personne âgée.

Face à de tels constats une question fondamentale demeure : l'alimentation artificielle est-elle bénéfique en situation palliative gériatrique, en termes de confort et de qualité de vie?

Pour tenter de répondre à cette question, nous avons mené une étude rétrospective sur l'ensemble de la population prise en charge au sein de l'unité de médecine palliative gériatrique de l'hôpital René Muret (Sevran), entre les mois de Mai et de Novembre 2006.

Le but de cette étude est de comparer l'évolution des patients selon le mode d'alimentation à l'entrée. Cette comparaison s'est effectuée selon plusieurs critères relatifs à la notion de confort et de qualité de vie qui doit constamment guider le regard du soignant en situation palliative.

Mais avant de préciser les modalités de cette étude, il est indispensable de rappeler certaines notions générales propres aux soins palliatifs et à la dénutrition. Car ces 2 notions sont au centre de notre problématique, et leurs déterminants sont multiples. Nous les évoquerons donc point par point dans une première partie, avant de discuter de la méthode utilisée pour notre étude. Enfin nous présenterons, puis analyserons les résultats, en nous éclairant des divers éléments mentionnés par la littérature sur le sujet.

I. GENERALITES

SOINS PALLIATIFS, DENUTRITION, SYMPTOMES ET ASSISTANCE NUTRITIONNELLE

L'assistance nutritionnelle est-elle par essence conforme aux objectifs recherchés lors d'une prise en charge palliative ?

Cette question est fondamentale. Elle est à la base de notre réflexion. En effet, avant de discuter des bénéfices de l'assistance nutritionnelle, il est indispensable d'en resituer le contexte ; en l'occurrence de rappeler l'objectif des soins palliatifs et de rappeler les conséquences de la dénutrition sur le plan symptomatique, à la lumière des définitions admises à ce jour. Pour finir, nous aborderons la question spécifique de l'assistance nutritionnelle sur le plan des modalités et des indications.

I.1 DEFINITIONS ET CADRE LEGISLATIF

I.1.1 DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS

La *Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)* nous donne une définition très précise, selon la *loi de 1999*:

“Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale.

Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort.

Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient, par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.”

Selon la définition de *l’OMS (Organisation Mondiale de la Santé) de 2002*:

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

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n’entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu’à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d’équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l’évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d’autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.”

Ainsi, les soins palliatifs et l’accompagnement constituent tout ce qu’il reste à faire et à être auprès d’une personne, et de ses proches, dont la maladie ne peut plus être guérie ou stabilisée. Ils ont pour vocation d’améliorer la qualité de vie et d’apporter un soutien aidant les patients à vivre leur fin de vie aussi activement que possible.

L’assistance nutritionnelle entre parfaitement dans cette logique.

I.1.2 CADRE JURIDIQUE ENCADRANT LES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs sont régis par des textes règlementaires. L'évolution de ces textes au cours de ces dernières années a d'ailleurs illustré l'évolution du regard porté par la société sur la fin de vie.

Il faut attendre 1985 pour que, sur l'initiative du Secrétaire d'Etat à la Santé Edmond Hervé, une commission se réunisse pour travailler sur la fin de vie. Dix-huit mois plus tard, **le 26 Août 1986**, sort la **circulaire Laroque** relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Elle introduit et définit pour la première fois de façon officielle le champ des soins palliatifs, et établit des recommandations quant à leur pratique : formation, travail multidisciplinaire, soutien des équipes, approche globale des malades (physique, sociale, psychologique et spirituelle) et de leur entourage.

L'évolution de la législation va se poursuivre au cours des années 90, avec notamment la signature du **décret du 6 Mai 1995** modifiant le **Code de déontologie médicale**, puis la parution de **la circulaire DGS/DH n°98-586** relative à la mise en œuvre du **plan triennal 1999-2001** en faveur des soins palliatifs.

Mais c'est le **9 Juin 1999** qu'une étape fondamentale est franchie, par le vote à l'unanimité au parlement d'une loi sur les soins palliatifs. Cette loi affirme « le droit à toute personne malade dont l'état le requiert d'accéder à des soins palliatifs » et définit les conditions d'exercice de cette mission.

A l'initiative du ministre de la Santé Bernard Kouchner, un plan quadriennal (2002-2005), est adopté en **février 2002**. Il est formalisé par **la circulaire du 19 Février 2002 en application de la loi du 9 juin 1999**. Il s'articule autour de trois axes :

- Développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile
- Poursuivre le développement des soins palliatifs et l'accompagnement dans les établissements de santé.
- Sensibiliser et informer l'ensemble de la société : réhabiliter sociologiquement l'accompagnement des personnes qui vont mourir.

Récemment, 2 nouvelles dispositions réglementaires ont permis de modifier l'approche des soignants face à certaines situations problématiques en phase palliative. Il s'agit de la *loi Leonetti*, et de la directive sur la « personne de confiance ».

I.1.3 LOI LEONETTI

Le vote de cette loi, *le 22 Avril 2005*, a répondu aux besoins d'instituer un cadre légal pour l'accompagnement des patients en phase palliative. Car jusqu' à présent, certaines études (dont l'étude MAHO - Mort A l'Hôpital) ont montré que près des trois quarts des patients en fin de vie mouraient dans des conditions d' « inconfort » et de solitude inacceptables [4].

La *loi Leonetti* relative aux droits des malades et fin de vie :

- “Contribue à éviter aux malades d'être soumis à une activité qui n'aurait plus de sens, qui ne leur serait plus bénéfique, et leur serait imposée par des médecins par peur de poursuites judiciaires, ou pour d'autres raisons. « Les actes médicaux ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable ».
- Facilite, dans ce but, notamment quand la personne n'est plus en état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitements médicaux qui ne correspondraient plus à ce qu'on puisse appeler un soin raisonnable.
- Incite, lorsque de telles décisions sont prises, à apaiser les souffrances du malade, ce qui se traduit par le devoir fait au médecin de lui dispenser des soins palliatifs appropriés, et de se soucier du respect de sa dignité.
- L'article 2 est destiné à garantir la légitimité de recourir à des traitements antalgiques qui présentent des effets adverses, qui « peuvent avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie », lorsqu'il n'y a pas d'autres moyens de soulager la douleur d'une personne en fin de vie et l'effet d'abrègement de la vie est en proportion raisonnable avec l'intensité de la souffrance et qu'il est bien « secondaire », c'est-à-dire qu'il n'est pas recherché, et qu'on cherche même à l'éviter.
- Un objectif principal est de garantir l'exercice de la liberté du malade face à la médecine, en ce qui concerne l'intégrité de son corps. Désormais reconnu comme une liberté fondamentale du malade, par la loi Française, qui stipule qu'on ne peut

porter atteinte à l'intégrité du corps que pour des motifs médicaux et avec le consentement de la personne.”

Dans cet esprit la *loi Leonetti* vise à garantir le droit de toute personne de refuser toute intervention sur son corps tant qu'elle est « en état d'exprimer sa volonté ». Il reste de la responsabilité du médecin d'informer et d'insister auprès du malade pour essayer de le convaincre d'accepter les soins indispensables.

Elle permet au médecin de respecter ce refus de soins, sans risque d'être exposé à des poursuites pénales, s'il se conforme aux règles de bonnes pratiques.

Elle garantit aussi le droit de toute personne d'exprimer à l'avance ses souhaits de limitation de traitement (directives anticipées), et d'être représentée par « une personne de confiance ».

Lorsque des problématiques nutritionnelles se posent, la décision médicale peut alors être guidée par ces directives.

I.1.4 LA PERSONNE DE CONFIANCE

La *loi du 4 mars 2002* relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a introduit dans notre droit la notion de “**personne de confiance**”.

Art.1111-6 de la loi n° 2002-303 du 04.03.02 : relative à la personne de confiance.

“ Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche, ou le médecin traitant, et qui sera consulté au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. ”

Cette loi définit la personne de confiance comme un intermédiaire privilégié pour représenter l'avis du patient ; et à ce titre elle doit être consultée sans toutefois aller jusqu'à se substituer au consentement de la personne.

Il s'agit de cas où le patient se trouve hors d'état d'exprimer son consentement, mais son intervention ne se cantonne pas qu'aux situations extrêmes.

Ainsi, en France, la personne de confiance n'est pas seulement conçue pour pallier aux situations difficiles mais pour s'intégrer dans toute démarche de soins dès lors qu'une personne souhaite être accompagnée.

L'évolution des lois ces 20 dernières années a donc permis le développement de nombreuses unités de soins palliatifs. Et des dispositions telles que la loi Leonetti ont eu la vertu d'en faciliter la pratique. Cela a également permis d'enclencher un changement auprès des professionnels de santé ; la dimension palliative souvent méconnue a pu commencer à s'intégrer dans les mentalités. Car la logique palliative diffère des schémas de raisonnement classiquement inculqués (lors des études médicales notamment). Certaines spécificités font des soins palliatifs une discipline « pas comme les autres ».

I.2 SPECIFICITES DES SOINS PALLIATIFS

I.2.1 LES PHASES DE LA FIN DE VIE

A l'heure actuelle, l'association du terme « soins palliatifs » à la notion de fin de vie est dominante dans la littérature et dans les esprits des professionnels de santé.

Selon la probabilité de rapprochement avec la mort, on distingue plusieurs phases dans la fin de vie : la phase palliative, la phase terminale, la phase ultime.

Une enquête réalisée par l'Association Européenne de Soins Palliatifs, essentiellement auprès d'infirmières et de médecins, montre qu'en France, Belgique et Suisse, un « soin » était considéré comme palliatif si la durée de survie était estimée dans une fourchette située entre 35 et 120 jours, tandis qu'un « soin » était considéré comme terminal si la durée de survie était estimée inférieure à 35 jours [5].

La définition de chaque phase reste floue du fait de fréquents chevauchements de sens selon les auteurs. Ainsi, le terme palliatif peut servir à définir l'ensemble des 3 phases. Ou encore, le terme « terminal » est employé pour parler de la phase ultime parfois appelée phase agonique.

La phase ultime concerne les dernières heures ou les derniers jours de vie.

Ces notions de phases, bien que pas toujours faciles à repérer, constituent néanmoins une aide dans la réflexion concernant la stratégie de soins. Nous y reviendrons plus loin.

I.2.2 LES SOINS PALLIATIFS GERIATRIQUES

Au départ, les soins palliatifs se sont développés autour de la prise en charge de patients cancéreux en phase avancée ou terminale. Puis le concept de soins palliatifs s'est rapidement étendu au-delà de la cancérologie à l'ensemble des maladies chroniques évolutives mettant en jeu le pronostic vital [6]. Il est apparu que les besoins des malades âgés en fin de vie n'étaient pas différents de ceux de malades cancéreux plus jeunes, tant sur les plans physiques, psychologiques, sociaux que spirituels. Les personnes âgées en fin de vie nécessitent la même prise en charge pluridisciplinaire du malade et de sa famille, avant et après le décès.

A cela s'ajoutent des spécificités propres qui font du sujet âgé un sujet fragile. Selon Renée Sebag-Lanoë, ces spécificités sont principalement de 4 ordres [7] :

- **Spécificités liées à la diversité des pathologies**

En gériatrie, le concept de soins palliatifs doit s'appliquer à une diversité de pathologies, et non à l'évolution d'une pathologie unique (par exemple l'évolution terminale d'une néoplasie). C'est bien la personne âgée en fin de vie elle-même qui est alors au centre du concept. Et l'approche pragmatique des symptômes dont elle souffre compte davantage que la (ou les) pathologie(s) responsable(s) du processus de fin de vie.

- **Spécificités liées au grand âge**

Le grand âge, en lui-même, imprime sa marque sur l'expression clinique des symptômes, sur l'ambiance psychorelationnelle et sur le maniement des thérapeutiques

L'exemple de la prise en charge de la douleur en est l'illustration. Tout concourt pour que soit encore sous-estimée la douleur en gériatrie d'une façon générale et la douleur des personnes âgées en fin de vie en particulier. L'existence de troubles de la série démentielle, mais aussi le grand âge en lui-même, accroissent ce risque, ce qui conduit bien évidemment à ne pas traiter la douleur ou à la traiter de façon insuffisante. De plus, le vieillissement et le grand âge modifient défavorablement le maniement des thérapeutiques utilisées pour y répondre.

- **Spécificités liées à la diversité et l'hétérogénéité extrême des tranches d'âge élevées**

En fonction de l'âge chronologique, de l'âge physiologique, de la pathologie principale, des pathologies associées, de l'autonomie physique et psychique, du mode évolutif des

pathologies, du vécu psychologique et des possibilités d'échange verbal, les situations gériatriques palliatives sont extrêmement différentes. Elles nécessitent une grande souplesse d'adaptation de la part des soignants.

- **Spécificités liées à la constellation familiale du « vieillard »**

Lorsque la famille est présente, elle est souvent déjà âgée, parfois malade, et souvent épuisée, qu'il s'agisse du conjoint ou des enfants. Ceci limite leurs possibilités physiques et psychologiques d'accompagnement ; surtout si ce dernier se prolonge ou s'il succède à une longue période de prise en charge à domicile. Le soutien apporté par les soignants n'en est que plus important, avant, comme après le décès.

La pratique palliative auprès des âgés exclut tout dogmatisme de pensée et invite à des bouleversements affectifs et décisionnels fréquents pour les équipes et les familles.

En soins palliatifs gériatriques, les problématiques nutritionnelles sont récurrentes. Pour y répondre, les équipes soignantes se doivent d'intégrer l'ensemble des données sus- citées. Les décisions sont d'autant plus difficiles à prendre, car les solutions thérapeutiques doivent s'intégrer dans le « système complexe » qu'est la personne âgée.

I.3 LA DENUTRITION

Elle est au centre de notre réflexion car tout projet d'assistance nutritionnelle ne peut être envisagé qu'en cas de dénutrition avérée. Mais derrière ce terme, se cachent moult particularités, qu'il apparaît indispensable de rappeler.

I.3.1 DEFINITIONS

La malnutrition est un état pathologique par déficience ou excès d'un ou plusieurs nutriments. Elle est le reflet du déséquilibre des apports alimentaires.

La malnutrition englobe plusieurs variantes :

- La dénutrition, témoin d'une déficience.
- La malnutrition protéino-énergétique, témoin d'un déséquilibre dans les apports.
- L'alimentation inadéquate.
- La suralimentation par excès d'apport.

On distingue la malnutrition exogène, liée uniquement aux apports alimentaires, de la malnutrition endogène, sans rapport avec l'alimentation puisque liée à un hypercatabolisme. Lorsque les deux mécanismes sont intriqués, on parle de malnutrition mixte.

En soins palliatifs, la forme de malnutrition quasi systématiquement rencontrée est la dénutrition.

I.3.2 PHYSIOPATHOLOGIE

La dénutrition est la conséquence d'apports ou de stocks énergétiques insuffisants pour répondre aux besoins métaboliques de l'organisme, dont les causes sont principalement :

- Apports alimentaires (ingesta) inappropriés ou insuffisants
- Augmentation des besoins métaboliques (maladie, stress)
- Augmentation des pertes énergétiques

Elle est donc de mécanisme mixte.

En situation palliative, la dénutrition est la résultante de l'association chez un même malade d'une insuffisance d'apports alimentaires et d'un état d'hypercatabolisme induit par un syndrome inflammatoire. Chez l'âgé, ces deux aspects sont potentialisés par la polypathologie (majorant d'autant plus l'inflammation) et par le déséquilibre alimentaire plus profond. En effet, en dehors de toute situation palliative, les sujets âgés sont particulièrement concernés par la malnutrition [8].

I.3.3 EVALUATION DE LA DENUTRITION

Elle repose sur l'association de données cliniques et biologiques. Les données biologiques seules ne peuvent suffire.

- Données cliniques :
 - Interrogatoire : Rechercher un amaigrissement récent, le quantifier. Rechercher une asthénie, une anorexie.
 - Données anthropométriques : Poids, Taille, Indice de Masse Corporelle (IMC), Pli cutané tricipital, Impédancemétrie
 - Recherche de signes physiques carenciels : cutanés, phanériens, muqueux

- Données biologiques
 - Marqueurs plasmatiques : Albumine, Préalbumine, PINI (Pronostic Inflammatory and Nutritionnal Index d'Ingelbleek), Transferrine, RBP, IGF1, CRP, Orosomucoïde, etc...
 - Marqueurs urinaires : Index Créatininurie/Taille, 3-méthyl-histidine urinaire

Plus récemment sont apparues diverses échelles de dépistage de la malnutrition protéino-énergétique. Deux échelles américaines, "le Scaler" et la "Public Awareness Checklist" et une échelle franco-américaine "Mini Nutritional Assessment" sont validées [9].

I.3.4 RETENTISSEMENT DE LA DENUTRITION

La dénutrition a de multiples conséquences aggravant les pronostics vital et fonctionnel. Le retentissement clinico-fonctionnel peut être d'ordre global ou spécifique.

I.3.4.1 Atteintes globales

La dénutrition entraîne toujours une altération de l'état général avec la fameuse triade asthénie, anorexie et amaigrissement.

➤ Amaigrissement

L'amaigrissement est dû à la perte de masse musculaire traduisant l'utilisation des réserves protéiques de l'organisme. Ce processus est aussi connu sous le terme de « sarcopénie ». La faiblesse musculaire est à l'origine de nombreuses chutes. Chez les sujets maigres en particulier, la chute est fréquemment responsable de fractures (col du fémur en particulier).

➤ Asthénie et anorexie

Elles sont toujours retrouvées dans les dénitritions mixtes du sujet âgé. Il est à noter que l'anorexie est ici définie comme conséquence de la dénutrition, mais peut également en être une cause ; il s'agit alors d'un véritable engrenage cyclique, dont l'issue aboutit inexorablement vers la « cachexie ».

➤ Les troubles psychiques

Ils sont fréquents. Ils peuvent se traduire par une simple apathie réduisant les apports alimentaires ou par une véritable dépression. Ils peuvent également simuler un syndrome démentiel.

I.3.4.2 Atteintes spécifiques

Il s'agit d'atteintes spécifiques de fonctions organiques essentielles.

On distingue ainsi:

➤ Atteinte de la fonction immunitaire

La dénutrition entraîne un déficit immunitaire. Il est d'autant plus profond que la dénutrition est intense. Il touche aussi bien l'immunité spécifique, que non-spécifique. Il favorise la survenue des infections, lesquelles aggravent d'autant plus la dénutrition.

➤ Atteinte de la fonction digestive

La dénutrition réduit les capacités contractiles des fibres musculaires lisses, à l'origine d'anomalies du transit intestinal. Ceci est d'autant plus grave qu'il existe déjà une diminution du péristaltisme liée à l'âge, souvent aggravée par la réduction de l'activité physique. Le risque de stase digestive est plus élevé. Cet état favorise la constitution d'un fécalome et la pullulation microbienne intestinale. La muqueuse peut alors être fragilisée et être responsable dans un second temps de diarrhées, pourvoyeuses de désordres hydro-électrolytiques et de déshydratation.

➤ Atteinte de la fonction endocrinienne

Face à une dénutrition, on peut observer des désordres hormonaux à type d'hypoinsulinisme, d'hyperglycémie ou de diminution de la T3 libre sans modification de la TSH. De plus les systèmes hormonaux de régulation des principaux métabolismes peuvent être stimulés. Cela génère une augmentation des sécrétions de la TSH, du cortisol ou encore du glucagon et réduit celle de l'insuline. Il en résulte un hypercatabolisme et un désordre glycémique, témoins de la mobilisation des réserves de l'organisme.

➤ Atteinte de l'équilibre des micronutriments

Les carences en micronutriments (vitamines et oligo-éléments), souvent associées à la dénutrition et aggravées par celles-ci (par consommation bactérienne intra-intestinale) ont des conséquences propres et multiples [10].

C'est les cas des carences en calcium et vitamine D aggravant l'ostéopénie et exposant au risque de fractures. Ou encore de la carence en zinc qui engendre une perte du goût (participant ainsi à l'entretien de l'anorexie), un déficit immunitaire et des troubles cutanés (avec retard à la cicatrisation des plaies).

I.3.4.3 La cachexie : conséquence de la dénutrition [11]

La cachexie se définit comme un syndrome de déperdition de la masse musculaire et des tissus adipeux. Plus simplement on peut la définir comme un état de maigreur pathologique s'accompagnant d'une asthénie profonde et d'une dysfonction des organes.

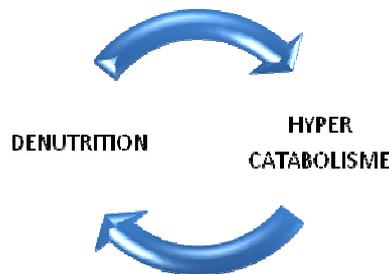
Elle ne consiste pas en un "simple manque de nourriture". C'est un mécanisme physiopathologique complexe présentant des similitudes métaboliques avec les sepsis et les polytraumatismes graves.

La cachexie résulte des divers changements métaboliques précédemment évoqués. Pour simplifier, elle est le reflet du déséquilibre du rapport entre dépenses et apports énergétiques. Les dépenses sont en effet bien plus importantes en raison de l'hypercatabolisme, alors que les apports sont minorés. Ici encore, on retrouve le couple « hypercatabolisme / insuffisance d'apports », à la base de la dénutrition. Car la cachexie est le résultat de l'évolution de la dénutrition.

La cachexie constitue une atteinte visible de l'image corporelle. En cela, elle peut profondément troubler le patient et sa famille. Elle est source d'isolement, de repli sur soi et même de dépression.

Enfin, la survie diminue en présence d'une cachexie. En effet, Le pronostic est réduit pour une perte de poids de plus de 6 % du poids antérieur. Plus que la cause de l'amaigrissement, c'est l'importance de celui-ci qui conditionne la survie. Sans intervention nutritionnelle, le décès survient lorsque les malades ont perdu pratiquement la moitié de leur masse maigre. Sous un seuil d'amaigrissement, la cachexie conduit en elle-même vers des complications infectieuses et à la mort dans 10 à 20 % des cas.

La dénutrition est donc un facteur de nette détérioration du confort et de la qualité de vie. Quand un hypercatabolisme s'installe et n'est pas rapidement traité par un apport nutritionnel adapté, le malade entre dans un cercle vicieux :



Les conséquences en sont l'épuisement des réserves de l'organisme, une perte d'autonomie et parfois le décès du malade. Cette logique implacable est d'autant plus marquée chez les sujets âgés.

Il apparaît donc indispensable de lutter contre la dénutrition en situation palliative gériatrique, afin d'améliorer le confort des patients, par la mise en place d'un projet nutritionnel adapté.

Néanmoins, tout projet nutritionnel ne peut être mis en œuvre tant que les symptômes gênants ne sont pas pris en compte. Ainsi il faut les évaluer dans leur ensemble et proposer les traitements et soins adaptés permettant de les soulager.

I.4 SYMPTOMES ET ALIMENTATION EN SOINS PALLIATIFS

Nous avons vu qu'une alimentation tant que possible optimale est un critère objectif positif de qualité de vie. Tous les symptômes concourant à l'entraver doivent être recherchés. C'est pourquoi, il apparaît préalablement indispensable d'évoquer ces différents symptômes.

L'évaluation des symptômes et leur soulagement concernent toute l'équipe soignante ; ce qui suppose une démarche commune. L'entourage du malade peut également apporter des éléments importants à prendre en compte.

Les malades sont rassurés lorsqu'ils sentent un suivi, même pour des symptômes apparemment mineurs. Quand ils participent à l'évaluation, ils ont le sentiment d'être écoutés et d'être encore un peu maître de la situation. La démarche de soin relève d'une volonté commune de travailler en équipe et de mettre le malade au centre des préoccupations, des décisions et des projets de l'équipe soignante.

I.4.1 DONNEES DES ETUDES

L'étude de Sarhill et *al.* a consisté à analyser les symptômes de 352 patients suivis pour cancer en Unité de Soins Palliatifs (USP) [12].

Les résultats de cette étude ont montré une nette prédominance de la symptomatologie digestive et nutritionnelle : 85% des patients présentaient un amaigrissement, 81% une anorexie et 65% une satiété précoce.

Ces symptômes doivent donc être systématiquement « traqués », et tant que possible traités, afin de tenter de préserver l'équilibre nutritionnel.

Ce sont essentiellement : la douleur, l'anorexie, la dyspnée, la toux, la constipation, les nausées et vomissements, la somnolence et les altérations de l'état bucco-dentaire.

Les différentes prises en charge de ces symptômes sont délicates car intimement liées mais parfois avec des intérêts opposés.

Nous allons donc regarder ces quelques symptômes fréquents en soins palliatifs d'un peu plus près, et voir dans quelle mesure ils interfèrent dans l'alimentation.

I.4.2 ANOREXIE

L'étude de Mc Cann et *al.* a analysé les symptômes ressentis par 32 patients en soins palliatifs par le biais d'un questionnaire pluriquotidien sur la sensation de faim et de soif [13].

Les résultats ont montré que 63% des patients suivis n'ont signalé aucune sensation de faim.

Et pour 34%, la sensation de faim à l'admission a disparu durant l'hospitalisation. Ainsi près de deux patients sur trois présenteraient une anorexie à l'entrée en unité de soins palliatifs.

L'anorexie est par définition une diminution ou une perte rapide de l'appétit. Elle doit être clairement différenciée de l'impression de satiété, de l'intolérance à des aliments spécifiques, ou encore de la peur de s'alimenter suscitée par les troubles que l'alimentation apporte. Dans ces 3 circonstances, contrairement aux situations d'anorexie, l'appétit peut persister mais l'absorption est néanmoins restreinte.

Les causes de l'anorexie sont principalement de 4 ordres :

- Evolution de la maladie
- Effets indésirables des médicaments (opiacés par exemple)
- Perte du goût
- Altération de l'odorat

La conséquence physiologique directe de l'anorexie est la dénutrition, avec les complications que l'on a déjà évoquées, aboutissant à la cachexie.

Les conséquences psychologiques sont aussi loin d'être négligeables et il importe de s'en préoccuper. L'anorexie est source d'anxiété pour le patient, bien sûr, mais aussi pour la famille. Pour la majorité des personnes le fait de ne pas manger est lié à la maladie et à la mort. Il peut s'en suivre des pressions indues s'exerçant sur le malade pour l'inciter à s'alimenter ce qui peut dans bien des cas aggraver sa détresse. Le rôle de l'équipe soignante est ici primordial pour essayer de le faire comprendre à la famille.

I.4.3 LA DOULEUR

La douleur est un ennemi de l'alimentation.

Chez un patient douloureux, l'expérience jusque là positive des repas devient péjorative, car ravivant les douleurs. Le patient se prémunit alors par un mécanisme de refus alimentaire.

Toute l'attention du patient douloureux est focalisée sur sa douleur, qu'il faut supporter et contre laquelle il faut lutter. Cela mobilise toute son énergie, pourtant déjà limitée du fait de la maladie. Le patient douloureux oublie de s'alimenter car il ne peut en ressentir le bienfait.

En soins palliatifs, il s'agit plutôt de plusieurs douleurs que d'une douleur. Des douleurs chroniques, qui avec le temps et l'évolution de la maladie, augmentent d'intensité avec en plus des pics douloureux spontanés ou provoqués par des mobilisations comme la toilette, des examens, des traitements, ou... les repas.

Il faut donc considérer ces douleurs comme une urgence qu'il convient de soulager le plus rapidement possible, avant que le repli du malade sur lui-même ne l'ait déjà bien engagé dans le cercle anorexie-cachexie.

I.4.4 SYMPTOMES RESPIRATOIRES [14]

I.4.4.1 Dyspnée

Elle se définit comme une sensation subjective de difficulté respiratoire qui contraint l'individu à augmenter sa ventilation ou à réduire son activité. La sévérité n'est pas toujours corrélée à la gravité de la pathologie causale.

Les processus conduisant à la dyspnée peuvent être multiples en situation palliative [15]. Ainsi, la dyspnée peut être la résultante de :

- l'extension d'une pathologie principale (telle que l'extension pulmonaire d'un cancer)
- la décompensation d'une pathologie associée (telle qu'un asthme, une BPCO ou une insuffisance cardiaque)
- la survenue de complications intercurrentes (pneumopathie, embolie pulmonaire)
- facteurs généraux (anémie, altération de l'état général, sarcopénie)
- séquelles thérapeutiques (fibrose pulmonaire post radique)

Mais c'est un symptôme extrêmement angoissant pour le patient, son entourage et les soignants.

Du fait de l'anxiété générée, le patient dyspnéique focalise son attention et son angoisse sur ce symptôme. L'alimentation passe alors au second plan, aggravant ainsi une anorexie sous-jacente.

I.4.4.2 Encombrement bronchique et râles d'agonie

L'encombrement correspond à une hypersécrétion bronchique avec difficultés d'expectoration.

En phase palliative, on observe souvent des râles d'agonie c'est-à-dire une accumulation des sécrétions salivaires dans l'arrière gorge quand le malade n'a plus la possibilité de tousser ni d'avaler.

Et cela constitue une gêne majeure à l'alimentation, quelle que soit sa forme.

Ainsi, l'encombrement altère l'alimentation orale, car il vient perturber le premier temps masticatoire ; lequel prend d'ailleurs la part la plus importante dans la notion de plaisir et de goût. Ensuite, il contre-indique les autres voies alimentaires telles que la voie parentérale, car en majorant les apports hydriques parentéraux l'encombrement s'accroît ; ou encore la voie entérale (contre-indication bien connue car majorant le risque d'inhalation).

I.4.5 NAUSEES ET VOMISSEMENTS [16]

La nausée est une sensation désagréable d'avoir envie de vomir. Elle peut s'accompagner de symptômes gênants tels que crampe épigastrique, dégoût de l'alimentation voire d'un malaise général. Des symptômes du système nerveux autonome s'y associent souvent (par exemple : pâleur, sueurs froides, salivation, tachycardie et diarrhée).

Le vomissement se définit comme le rejet actif par la bouche du contenu gastro-intestinal. Il résulte d'un effort pénible associant des contractions des muscles abdominaux et du diaphragme avec des spasmes digestifs et ouverture du cardia (rétropéristaltisme).

Outre les multiples conséquences organiques, physiologiques et psychologiques générées par ces 2 symptômes, le retentissement sur l'alimentation demeure indubitable. Celle-ci est alors vécue telle une expérience douloureuse, car synonyme d'élément déclencheur.

I.4.6 CONSTIPATION

La constipation se définit par la réduction de la fréquence des défécations (constipation quantitative) et/ou une rareté et une dureté anormale des matières fécales (constipation qualitative).

Compte tenu du ralentissement du temps de transit intestinal chez les patients constipés, l'appétit s'en trouve mécaniquement réduit. De plus, la constipation agit en générant d'autres symptômes anorexigènes déjà évoqués tels que douleurs, nausées et vomissements.

I.4.7 CONFUSION

Le syndrome confusionnel associe des troubles de la vigilance, des troubles cognitifs et des troubles du comportement, avec parfois des perceptions anormales (pouvant aller jusqu'à des hallucinations visuelles ou tactiles). Il s'agit d'un état transitoire, d'installation aiguë, d'évolution fluctuante et perturbant le cycle nyctéméral.

La présence d'un syndrome confusionnel rend bien évidemment toute alimentation orale difficile. Car l'adhésion du patient s'en trouve altérée et le contrôle de tous les symptômes devient plus difficile à obtenir.

I.4.8 LES ALTERATIONS DE L'ETAT BUCCAL [17]

D'une manière générale, le retentissement des pathologies bucco-dentaires est important sur l'état de santé et la qualité de vie des personnes âgées. Outre son logique retentissement sur la nutrition, le maintien d'autres fonctions telles que la respiration, la communication, l'image de soi et la qualité de vie, dépend en partie de l'état bucco-dentaire.

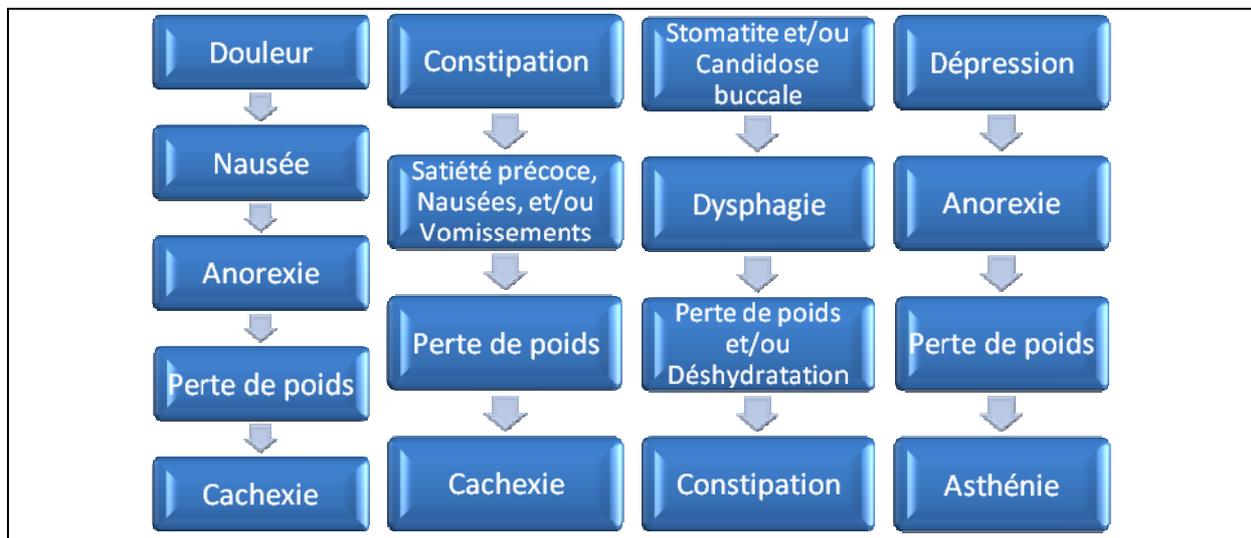
Les travaux menés par Rapin dans les années 90 l'ont illustré [18].

Si la soif n'est que subjectivement évaluable, la sécheresse buccale est par contre un symptôme clinique objectif.

Une bouche sèche, ulcérée, ou encore mycotique est une bouche douloureuse [19]. Une bouche douloureuse est inconfortable et reste un obstacle à une alimentation orale optimale.

L'évaluation de l'état de la cavité buccale doit donc être systématique, au même titre que des mesures préventives régulières de soins. Ces mesures apportent une sensation de bien-être et contribuent ainsi à la sécurité des patients. Elles leur permettent de garder le plaisir de boire, de manger et de parler.

Tous les symptômes évoqués concourent à entraver l'équilibre nutritionnel. Mais ces symptômes n'agissent pas indépendamment les uns des autres. Ils sont en perpétuelle interaction comme l'atteste le schéma ci-dessous :



I.5 LA DESHYDRATATION

Les troubles de l'état d'hydratation sont également une composante importante des problématiques nutritionnelles rencontrées en phase palliative. En médecine palliative gériatrique, ces troubles sont majorés en raison de la perturbation du métabolisme hydrique lié à l'âge.

I.5.1 PHYSIOLOGIE DE LA DESHYDRATATION

La déshydratation est un phénomène souvent rencontré en phase palliative d'une maladie. La principale raison en est le défaut d'hydratation spontanée. Tous les symptômes précédemment évoqués en sont la cause : dysphagie, nausées, anorexie, asthénie, troubles de la conscience, repli émotionnel, etc... Encore une fois ces différents symptômes peuvent se combiner, aggravant ainsi le déficit hydrique.

Mais le défaut d'hydratation spontanée n'est pas le seul impliqué. Une perte liquidienne peut être aussi mise en cause. Il peut s'agir de saignements, de vomissements, de diarrhées, ou de drainages de plaies.

I.5.2 EVOLUTION DU METABOLISME HYDRIQUE AVEC L'AGE

L'eau corporelle totale, composant pondéral le plus important de l'organisme, diminue au cours du vieillissement au rythme de 0.3 kg/an jusqu'à 70 ans puis de 0.7 kg/an au-delà [20].

Après 60 ans, les mécanismes régulateurs du métabolisme hydrique sont moins performants.

- Le seuil de perception de la soif est plus élevé chez le sujet âgé : en cas de déshydratation, la correction spontanée par la prise orale d'eau est retardée.
- Au niveau rénal, le pouvoir de concentration des urines diminue. L'élimination des substances nécessite alors un volume d'urine plus important

Toute variation prolongée du capital hydrique est alors rapidement grave à ces âges.

I.5.3 LES SIGNES CLINIQUES DE DESHYDRATATION

En fin de vie, les symptômes et les signes habituellement attribués à la déshydratation ne sont pas spécifiques. [ANNEXE 1]

Dans l'esprit collectif, le symptôme le plus souvent associé à la déshydratation est la soif. Il n'est toutefois pas évident que ce soit la déshydratation qui cause la soif [21]. Certaines études démontrent qu'une majorité de patients disent ressentir la soif, mais celle-ci ne peut être corrélée avec le degré de déshydratation [13].

Les signes cliniques de la déshydratation terminale les plus fréquents sont une peau et des muqueuses sèches, une hypotension orthostatique, des sécrétions épaisses, une oligurie et une diminution de la circulation induisant une hypoxie cérébrale.

I.5.4 LES SIGNES BIOLOGIQUES DE DESHYDRATATION [21]

Les changements ioniques et acido-basiques dus à la déshydratation terminale sont peu compris, mais les connaissances de la physiologie nous permettent de dire qu'il existe une :

- Hypernatrémie
- Hyperazotémie due à l'accumulation d'acide lactique

- Acétonémie due à l'anorexie et l'hypoventilation
- Hyperkaliémie causée par l'acidose, le catabolisme tissulaire et l'atteinte rénale
- Hypercalcémie due à l'immobilité, la concentration augmentée du sérum et parfois les métastases osseuses

Ces perturbations biologiques sont en effet courantes, mais ne sont pas systématiques. Des études telles que celle de John Ellershaw et col. au St Christopher's Hospice ont trouvé des taux sanguins étonnamment normaux chez des patients mourant déshydratés [22]. Les raisons en restent encore inconnues.

I.5.5 CONSEQUENCES DE LA DESHYDRATATION

Les liquides jouent un rôle physiologique très important. D'ailleurs certains auteurs suggèrent de prévoir la survenue du décès en observant la réduction progressive des prises de liquide et la diurèse [21].

En phase palliative, l'expression "déshydratation terminale" est couramment utilisée pour parler du processus qui se développe quand l'agonie du patient lui cause une réduction graduelle de la prise de boissons. Même si la déshydratation ne cause pas d'inconfort spécifique, elle engendre un cortège de complications susceptibles de s'envenimer, voire de hâter la mort. On peut observer entre autres des troubles de la conscience avec confusion, d'importantes dégradations de l'état cutané avec constitution d'escarres, des troubles du rythme cardiaque liés aux troubles hydro-électrolytiques ou encore la majoration des effets secondaires des médicaments [23].

Ainsi la déshydratation peut être considérée comme un élément « catalyseur d'inconfort » en situation palliative.

Néanmoins cette idée doit être nuancée par des observations récentes de plus en plus nombreuses attribuant des vertus à la déshydratation en phase palliative (et uniquement dans ce cadre précis).

Il est en effet admis que :

- *la déshydratation diminue le volume urinaire :*

Le patient aura donc moins souvent besoin de l'urinal ou de la chaise percée. Elle diminue les épisodes d'incontinence. Or en réduisant le risque de souillure urinaire, on diminue le risque d'altération de l'état cutané au niveau de la sphère génito-sphinctérienne.

- *la déshydratation diminue le volume de sécrétion des liquides gastro-intestinaux :*

Elle diminue par ce fait les accès de vomissements. Ceci est particulièrement vrai pour les patients en occlusion dont les vomissements peuvent être quotidiennement réduits. La nécessité du recours à l'utilisation d'une sonde nasogastrique en aspiration est alors réduite.

- *la déshydratation diminue le volume des sécrétions bronchiques :*

La réduction des sécrétions bronchiques soulage la toux et la congestion. La fréquence de recours à la Scopolamine, exposant à d'inconfortables effets anticholinergiques, est alors réduite. Toutefois, on ne peut pas établir de relation entre le degré de déshydratation et l'importance du volume des sécrétions bronchiques [17].

- *la déshydratation aurait un effet analgésique :*

C'est ce qu'affirment certains auteurs, tels que Printz. Selon elle, les perturbations hydroélectrolytiques causées par le déficit hydrique produisent une analgésie naturelle dans les derniers jours de la vie [17]. Mais ceci n'est pas très clair, spécialement si on considère que beaucoup de patients déshydratés ont des taux normaux d'électrolytes. Selon d'autres études effectuées chez l'animal, la déshydratation terminale (en action conjuguée avec la faim) induirait une augmentation de la production d'opiacés naturels [13][21].

I.6 ASSISTANCE NUTRITIONNELLE CHEZ LES MALADES EN PHASE PALLIATIVE

I.6.1 MOYENS ET TECHNIQUES DE PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE

I.6.1.1 Alimentation orale

L'American Dietetic Association (ADA) propose de considérer les points suivants en faveur de l'utilisation de la voie orale :

- "L'alimentation orale doit être encouragée chaque fois que possible. La nourriture et la prise alimentaire doivent procurer du confort et du plaisir. "
- "Il convient d'améliorer le plaisir physique et émotionnel de l'alimentation, en encourageant l'aide de la famille et du personnel à l'alimentation d'un patient affaibli."

Au stade terminal, certains malades peuvent souffrir de la poursuite de l'alimentation orale qu'ils maintiennent pour rassurer ou faire plaisir à leurs proches. Certaines molécules peuvent être alors utilisées pour stimuler l'appétit.

L'utilisation de ces médicaments aux vertus orexigènes est une voie sur laquelle de nombreux travaux de recherche se sont récemment orientés. Cela concerne essentiellement 3 grandes classes médicamenteuses :

- Les corticostéroïdes

Connus depuis longtemps, ils augmentent également la sensation de bien-être grâce à leurs effets psychostimulants et les effets bénéfiques sur d'autres symptômes tels que la douleur, les nausées, les vomissements, les céphalées, la faiblesse, l'œdème cérébral ou encore la fièvre. Mais leurs effets sont de courte durée, allant de quelques semaines à quelques mois. Et des effets secondaires (hyperglycémie, hypokaliémie, rétention hydrique, retard de cicatrisation des plaies, troubles du sommeil et troubles psychiques sont rarement observés) peuvent également survenir.

- Les progestatifs de synthèse

Au premier rang de cette classe figure *l'acétate de Mégestrol*, recommandé par les SOR (Standards, Options et Recommandations rédigés sous l'égide de la FNCLCC - Fédération

Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer) comme médicament orexigène de référence en situation palliative [24]. L'autre molécule de référence est *l'acétate de Médroxyprogestérone*. Plusieurs études randomisées, versus placebo, montrent que les progestatifs de synthèse (notamment *l'acétate de Mégestrol*) améliorent significativement l'appétit, tout en augmentant la ration alimentaire avec une prise de poids substantielle, chez des patients sidéens ou cancéreux à un stade avancé. La tolérance est généralement bonne avec un effet dose-dépendant, exposant à la survenue d'événements indésirables tels que des thromboses veineuses profondes et l'induction de diabète. Néanmoins, il est important de peser l'intérêt réel de ces traitements. Dans l'étude de Simons et *al*, la prise d'acétate de medroxyprogestérone augmente certes la prise alimentaire et le poids, mais a peu d'action sur la qualité de vie, but recherché de toute thérapeutique en situation palliative [25].

- Les Compléments Nutritionnels Oraux (CNO)

La prescription de compléments nutritionnels est un moyen d'augmenter les apports caloriques et protéiques. Pris à distance des repas, ils augmentent l'apport alimentaire sans se substituer à l'alimentation habituelle. Les compléments nutritionnels peuvent être de texture adaptée en fonction de la tolérance, de la présence de fausses routes, des troubles associés (ex.: diabète) et des goûts du malade.

Il existe un avenir prometteur pour les CNO enrichis en acide gras oméga 3. L'analyse des sous groupes suggère leur intérêt, dans l'amélioration de la qualité de vie. L'étude de Gogos et *al* montre une amélioration de l'indice de Karnofsky de 51 ± 3 à 72 ± 4 dans le sous groupe des patients dénutris traités par des CNO enrichis en oméga 3 [26].

I.6.1.2 Alimentation artificielle

L'Alimentation Artificielle (AA) vise à corriger ou prévenir la dénutrition de malades incapables de satisfaire leurs besoins énergétiques, azotés, hydriques, ainsi que leurs besoins en vitamines et en oligo-éléments. Il existe 2 types de nutrition artificielle : la nutrition entérale et la nutrition parentérale.

I.6.1.2.1 Nutrition entérale (NE)

Des 2 modes de nutrition artificielle, la NE est celle qui respecte « la physiologie digestive » normale. En effet, elle consiste en l'administration de nutriments par voie digestive, au moyen d'une sonde.

Or l'utilisation d'un tube digestif fonctionnel doit être toujours recherchée car des apports nutritionnels entéraux, même insuffisants, permettent de préserver la trophicité et la motricité digestives. Le rôle régulateur de la vidange est alors ici parfaitement respecté.

I.6.1.2.1.1 Généralités

On distingue 2 principaux modes d'administration : naso-gastrique et gastrostomie.

- La Sonde Naso-Gastrique (SNG)

Idéale pour les nutritons entérales de courte durée, elle est facilement et rapidement posée. Elle ne nécessite pas de précautions particulières ; la réalisation d'un cliché radiographique de contrôle n'étant pas obligatoire.¹

Elle permet le passage immédiat de poches alimentaires si nécessaire.

Néanmoins, sa présence est souvent mal tolérée. Elle est alors fréquemment arrachée par le patient lui-même.

- La Gastrostomie notamment gastrostomie per endoscopique (GPE)

Développée depuis les années 60, elle nécessite la mise en place d'un accès digestif ; généralement par voie percutanée (GPE) ou encore par voie chirurgicale.

Elle est conseillée pour des nutritons entérales prolongées.

I.6.1.2.1.2 Indications [27]

¹ Selon le rapport de l'ANAES-Avril 2000 « Soins et surveillance des abords digestifs pour l'alimentation entérale chez l'adulte en hospitalisation et à domicile »

La NE est indiquée si la déglutition est impossible ou si un obstacle sur le tube digestif proximal empêche l'alimentation. Les indications habituelles sont essentiellement

- les néoplasies des voies aéro-digestives supérieures
- Les troubles de la déglutition d'origine neurologique
- Un refus alimentaire complet lié à un syndrome dépressif

La mise en place d'un accès digestif pour la NE, est indiquée si l'espérance de vie est prolongée et si les bénéfices escomptés sont suffisants.

I.6.1.2.1.3 Complications

La NE est considérée comme moins invasive et plus douce. Néanmoins, elle est associée à une morbidité non négligeable [28]. On relève des complications communes aux 2 modes de NE :

- Pneumopathies d'inhalation : c'est la complication la plus fréquente, remettant directement en jeu le pronostic vital. Elle est la principale cause de décès secondaire à la mise en place d'une NE.
- Arrachage de sonde (plus fréquent dans le cas d'une SNG)
- Reflux gastro-oesophagien (RGO)
- Diarrhées

Du fait de son mode de mise en place, la nutrition par GPE expose à d'autres complications :

- Complications d'allure bénigne
 - Fuites et suppurations au niveau de l'orifice de la sonde
 - Incidents matériels (notamment obstruction de la sonde)
- Complications mettant en jeu le pronostic vital
 - Abscesses de paroi
 - Fistules gastro-coliques
 - Péritonites d'origine gastrique

- Hémorragies digestives
- Occlusions intestinales
- « Complications d'ordre éthique », liées à la décision de suspension de la NE.

En effet, si un abord digestif préexiste à la phase palliative, il convient d'apprécier s'il faut ou non la poursuivre en respectant les préférences des malades. La décision de suspendre la NE relève, dans certains pays, de réglementations ou de décisions de jurisprudence (notamment aux Etats-Unis). En France, la législation ne permet pas actuellement de fixer un cadre légal. Les sociétés scientifiques n'ont pas spécifiquement abordé le point de la nutrition artificielle pour des recommandations précises dans ce cadre. Les souhaits des malades doivent alors prévaloir.

I.6.1.2.2 Nutrition parentérale

La nutrition parentérale (NP) consiste en l'administration intraveineuse de solutions nutritives, incluant acides aminés, glucose, lipides, électrolytes, vitamines et oligo-éléments. Cette méthode – développée au début des années 90 - est actuellement en usage courant en milieu hospitalier. Mais il s'agit d'une technique lourde et coûteuse.

I.6.1.2.2.1 Généralités

Dans la majorité des cas, l'administration de la nutrition parentérale s'effectue via un cathéter placé dans une voie veineuse centrale (VVC) - la veine jugulaire interne ou sous-clavière. L'utilisation d'une voie veineuse périphérique (VVP) est possible, mais impose la perfusion de volumes moins importants et de solutés les moins hyperosmolaires possibles. Cette voie est de ce fait fortement exposée au risque d'altération du capital veineux.

En théorie, la NP par VVP ne peut être envisagée que pour une durée comprise entre 1 et 3 semaines. En cas de durée prévisible supérieure à 3 semaines, la NP doit être menée par VVC. La NP peut être totale (NPT) ou associée en complément d'une NE insuffisante.

I.6.1.2.2.2 Indications

Les indications majeures sont les situations cliniques où le tube digestif n'est plus fonctionnel ou nécessite une mise au repos (pancréatite aiguë sévère, infarctus mésentérique, abcès intra-abdominal, fistules digestives, etc.). On relève ainsi les indications suivantes :

- Impossibilité de réaliser une NE
- Nutrition péri-opératoire ou post-opératoire
- Exclusion digestive
- Intestin non fonctionnel (pseudo obstruction)
- Insuffisance intestinale (grêle court)
- Complément d'une nutrition orale

Dans les recommandations américaines récemment publiées, on indique que la NP doit être envisagée chez tout patient dont on estime que le tube digestif ne sera plus utilisable pendant un minimum de 10 jours.

Enfin, une nutrition parentérale peut être utilisée en complément d'une alimentation orale jugée insuffisante pour couvrir l'ensemble des apports nécessaires.

I.6.1.2.2.3 Complications

La NP est une technique au risque iatrogène important. Les principales peuvent être classées en 2 grandes catégories : techniques et métaboliques.

Ainsi parmi les **complications techniques**, on distingue :

- Les complications mécaniques liées au cathéter :
 - échec, malposition ou rupture du cathéter,
 - hématome local,
 - hémithorax, pneumothorax, chylothorax (par ponction du canal thoracique)
 - embolie gazeuse,
 - lésion nerveuse
 - Occlusion, déplacement ou fissuration du cathéter.
- Les infections liées au cathéter : contamination cutanée, contamination endoluminale (lors des manipulations), contamination hématogène, contamination du liquide perfusé.
- La thrombophlébite : conséquence des agressions mécaniques ou chimiques de l'endoveine liée aux dispositifs (matériaux, rigidité, diamètre) ou aux infusats (osmolarité élevée, pH). Le risque thrombotique est d'ailleurs très lié au risque infectieux.

Parmi les **complications métaboliques et nutritionnelles**, on distingue :

- Complications hépato-biliaires : stéatose hépatique, cholestase

Elles sont redoutables car elles peuvent conduire à l'installation d'une fibrose hépatique, puis d'une cirrhose. Elles concernent surtout les patients en NP exclusive et/ou de longue durée (plus de 1 mois).

Ces manifestations sont la conséquence de :

- Facteurs de risque « patients-dépendants » : âge, terrain
- Facteurs de risque « NP-dépendants » : NP continue sur 24 h, apport calorique excessif, apport azoté excessif, apport lipidique excessif.

- Maladie de surcharge (atteinte multiviscérale)
- Surcharge hydrosodée
- Perturbations électrolytiques, états hyperosmolaires
- Hypertriglycéridémie
- Hyperglycémie – Hypoglycémie, par défaut d'adaptation de l'insulinosécrétion
- Ostéopénie, en cas de NP exclusive au long cours
- Carences dues à un apport inadapté en électrolytes, vitamines, et/ou oligo-éléments

I.6.1.3 Support psychologique

Quel que soit le mode prise en charge choisi, le soutien psychologique demeure indispensable. Psychologiquement, la cachexie, en changeant l'apparence physique du patient, porte atteinte à son moral et à celui de son entourage. Le malade perd son image corporelle familière, ne se reconnaît plus. Le regard des autres en devient une épreuve quotidienne. L'étonnement et la peur qu'il peut lire dans les yeux des autres le renvoient parfois à sa déchéance, à son humiliation et par là à sa propre souffrance. Le but du soutien psychologique est donc d'aider le patient à oublier cette image en continuant par exemple:

- à le considérer comme la même personne, en lui renvoyant l'idée que ses qualités humaines sont restées intactes,

- en renforçant son caractère participatif et en valorisant un certain regain d'indépendance, dans le respect des volontés manifestées par le patient,
- en évitant de le peser.

Alimentation orale ou artificielle, en considérant la dimension psychologique environnant la problématique nutritionnelle ; voilà le choix qui est proposé au clinicien face à une situation de dénutrition en phase palliative d'une pathologie. Ce choix se base bien entendu sur l'évaluation du rapport bénéfice-risque. Mais alors que les risques sont plus ou moins bien établis, les bénéfices sont encore le sujet de controverses. Pourtant, le clinicien doit trancher. Pour cela certains facteurs peuvent le guider dans ce choix.

I.6.2 FACTEURS D'AIDE A LA PRISE DE DECISION

Les indications et les modalités de l'assistance nutritionnelle au cours des phases palliatives sont difficiles à établir. Certains facteurs peuvent être utiles dans l'aide à la prise de décision :

I.6.2.1 Les directives des patients

Ce sont les premiers éléments à prendre en considération conformément aux textes législatifs déjà évoqués. Lorsque les facultés de décision des patients sont conservées, le consentement doit être obligatoirement recueilli. Lorsque ce n'est pas possible, il faut se baser sur les directives anticipées. Sinon, il convient de s'enquérir de l'avis de la personne de confiance.

I.6.2.2 Analyse objective des symptômes ressentis par le patient

Il faut notamment évaluer la gêne réelle occasionnée par les divers symptômes précédemment évoqués. Il est essentiel d'analyser ces symptômes et la souffrance réelle entraînée par l'absence d'alimentation.

I.6.2.3 Durée prévisible de survie

La durée prévisible de survie est un élément important dans la prise de décision pour la mise en place d'une assistance nutritionnelle. Il est toujours difficile de prédire l'avenir et de donner des délais, mais certains paramètres ont été retrouvés associés à la durée de survie des patients. Il s'agit notamment des scores fonctionnels et des paramètres biologiques.

I.6.2.3.1 Les scores fonctionnels

- **L'indice de Karnofsky (IK) [ANNEXE 2]**

Utilisé par les oncologues depuis 1949, il s'agit d'un code utilisé pour décrire l'état physique et les conditions de vie. Il est actuellement appliqué dans une forme plus concise qu'à l'origine. Cet indice permet d'évaluer la capacité d'une personne à exécuter des actes habituels, d'apprécier le progrès d'un patient après un procédé thérapeutique, et de déterminer la capacité d'un patient à suivre un traitement. Il est généralement employé pour déterminer le pronostic avant et après le traitement.

- **Le Performans Status (PS) ou score OMS [ANNEXE 3]**

Cet autre outil d'évaluation est maintenant le plus utilisé en oncologie et en gériatrie, bien que moins précis que l'IK.

1.6.2.3.2 Les paramètres biologiques

- **Le trio "Albumine-Préalbumine-CRP"**

L'Albuminémie (Alb) et la Préalbuminémie (PAIb) sont les critères biologiques les plus fréquemment utilisés, couplés au dosage de la C Reactive Protein (CRP).

Dans certaines situations, l'hypoalbuminémie n'est pas en rapport avec une dénutrition. C'est le cas dans tout contexte d'inflammation où le foie répond à l'agression par la synthèse de protéines de l'inflammation de type CRP, au détriment des protéines de la nutrition.

Il faut donc toujours associer le dosage de l'Alb et PAIb à celui de la CRP [29].

- **Le PINI (Prognosis Inflammatory and Nutritional Index)**

Il est en pratique courante peu utilisé. Il a la vertu de prendre en considération le "trio" précédemment évoqué. Il est calculé à partir de la formule suivante :

$$\text{PINI} = \frac{\text{Orosomucoïde (mg/L)} \times \text{CRP (mg/L)}}{\text{Albumine (g/L)} \times \text{Prealbumine (mg/L)}}$$

Pour un PINI compris entre 21 et 30, l'état est jugé à haut risque de complications.

Pour un PINI > 30, le pronostic vital est engagé [30].

Classiquement, l'évolution des patients est meilleure lorsque l'albuminémie est normale.

Dans l'étude de Pasanisi et *al* [31], en analyse multicentrique, l'hypo albuminémie et un indice de Karnofsky bas, sont les deux seules variables indépendantes retrouvées corrélées à la durée de survie. Ces deux paramètres ont été retenus par les SOR (Standard Options Recommandations) de la FNCLCC (Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer) [32].

I.6.2.4 Environnement familial, rôle social et contexte psychologique

L'alimentation est un acte volontaire auquel s'associent les notions de plaisir et de survie. La prise du repas est un moment habituel de convivialité, de partage, d'intégration sociale et familiale. La valeur symbolique de la nourriture et des boissons est largement reconnue. Offrir à manger ou à boire à un "mourant" est synonyme d'humanité, de compassion. La nourriture est source de vie, sa privation signifie « attenter à la vie » [33]. La signification de la préparation et de l'administration de nourriture est importante pour les familles et les soignants. L'homme ne se nourrit pas uniquement de nutriments mais aussi de symboles liés à sa culture, sa religion, ses souvenirs. La famille n'est pas une intruse dans les problèmes d'alimentation. Il faut lui laisser la place qu'elle veut bien prendre sans jamais déconsidérer ses initiatives ni les prévenir, sauf si elles comportent des risques pour le malade.

I.6.2.5 Croyances religieuses

« La ligne de conduite à adopter à l'égard du grand malade et du mourant devra donc s'inspirer du respect de la vie et de la dignité de la personne ; elle devra avoir pour objectif de rendre disponibles les thérapies adaptées, sans toutefois s'abandonner à certaines formes "d'acharnement thérapeutique" ; elle devra s'informer de la volonté du patient à l'égard des thérapies extraordinaires ou à risque - auxquelles, sur le plan moral, il n'est pas obligatoire d'accéder - ; elle devra toujours assurer les soins ordinaires (y compris l'alimentation et l'hydratation, même artificielles) et s'attacher à fournir les soins palliatifs, en particulier le traitement adéquat contre la douleur, en favorisant toujours le dialogue avec le patient et son information ».²

² Extrait du texte « Le respect de la dignité de la personne mourante » par l'Académie Pontificale pour la vie, paru le 09/12/2000

Ainsi, l'église catholique considère la nutrition artificielle comme un soin ordinaire dû aux malades [34]. Cela illustre à quel point les croyances religieuses peuvent avoir un impact sur les décisions des patients et des familles. La nécessité souhaitée de "toujours assurer les soins ordinaires" peut s'opposer à une décision médicale d'abstention nutritionnelle.

De même, les religions judaïque et musulmane insistent sur la nécessité de prolonger tous soins « jusqu'au bout ». Dans le judaïsme, le sentiment de la vie est si fort, que perdre même quelques minutes de vie est considéré comme catastrophique [35]. L'islam, tout en laissant le choix de la décision au médecin, invite celui-ci à le faire en fonction d'une grande modestie scientifique et d'une forte rigueur morale, en gardant à l'esprit que les connaissances scientifiques sont partielles et sans caractère absolu [36].

Le clinicien se doit donc d'intégrer cette dimension spirituelle dans sa réflexion, car la « logique médicale » peut parfois se heurter à la « logique religieuse ».

I.6.3 LES “BONNES PRATIQUES” POUR LA PRISE DE DECISION

I.6.3.1 Une décision partagée

Les décisions doivent être pluridisciplinaires, faisant suite à une analyse précise de la situation du malade. Elles doivent être prises, évaluées et réévaluées dans le souci d'une démarche éthique [37].

I.6.3.2 Les guides de recommandations

La FNCLCC et les centres régionaux de lutte contre le cancer (RLCC), en collaboration avec des partenaires des secteurs publics (CHU, CHG) privés, et certaines sociétés savantes ont entrepris, depuis 1993, d'élaborer des recommandations pour la pratique clinique en cancérologie : les Standards, Options, et Recommandations (SOR). L'objectif des SOR est d'améliorer la qualité et l'efficacité des soins aux patients atteints de cancer, sur la base d'une revue systématique des données scientifiques et de l'accord d'experts. Même s'ils concernent un profil de patients différent de la population rencontrée au sein des USP gériatriques (qui

n'est pas exclusivement composée de sujets cancéreux), les SOR constituent un outil précieux pour l'aide à la prise de décision [32].

Selon, les SOR de la FNCLCC, les éléments à prendre en considération pour l'évaluation de la prise en charge des malades en situation palliative sont :

- L'état nutritionnel
- Les scores fonctionnels : indice de Karnofsky ou performans status, hypoalbuminémie.
- La qualité de vie : différents outils d'évaluation de la qualité de vie sont validés et reconnus en oncologie. Il est intéressant de les utiliser pour les soins palliatifs. La qualité pourrait ainsi être non seulement un facteur pronostique, et permettrait également l'évaluation des divers modes d'intervention nutritionnelle. Mais leur utilisation au stade palliatif reste difficile [38].
- Les complications en rapport avec la maladie ou le mode nutritionnel. Elles sont une atteinte directe de la qualité de vie et doivent être prévenues. La rédaction de protocoles de soins de ces complications concourt à la qualité de prise en charge [39].
- La satisfaction du patient et des familles. Elle représente à ce stade de l'évolution un enjeu principal de la qualité de la prise en charge. Mais elle n'est que rarement étudiée.
- L'évaluation économique : elle reste marginale. Néanmoins les techniques de nutrition artificielle en particulier parentérales, représentent un enjeu économique majeur. En témoignent les grandes différences entre les divers pays européens par exemple pour la prévalence de ce type de prise en charge au stade palliatif [40].

Un **guide de bonnes pratiques** européen a été proposé par un comité d'experts désignés par l'Association Européenne de Soins Palliatifs (E.A.P.C) concernant la nutrition des sujets atteints de cancer en phase palliative et terminale [41].

Il s'agit d'un guide de décision en trois étapes.

▫ **La première étape** définit les huit éléments indispensables à la prise de décision :

1. état général et histoire tumorale
2. signes cliniques relevant ou non de la malnutrition et de déshydratation
3. espérance de vie estimée
4. intensité de la malnutrition ou de la déshydratation
5. maintien de niveau de l'alimentation orale
6. attitude psychologique vis à vis de la prise en charge
7. fonction digestive et voie d'administration d'un éventuel support artificiel
8. besoins et disponibilités des structures pour ce support.

▫ **La seconde étape** comprend le choix de support et de sa voie d'administration, ceci en accord avec le malade et sa famille. Les objectifs du support et ses modalités sont expliqués.

▫ **La troisième étape** est celle de la réévaluation systématique ou ponctuellement nécessaire (complication, aggravation) des effets du support et de l'état du malade. Cette réévaluation sert à s'assurer que les objectifs fixés sont atteints dans des conditions optimales.

La prise de décision est décisive et lourde de conséquence. Elle implique un patient, ses proches et toute l'équipe soignante. Il convient donc de peser de manière optimale les bénéfices et les risques d'une telle décision. Pour des patients cancéreux, relativement jeunes, la sélection des malades pouvant bénéficier d'une AA répond en général aux critères suivants :

- Une espérance de vie suffisante (>3mois).

- Une correction possible des symptômes de la maladie altérant la qualité de vie.
- Un décès potentiellement secondaire à une carence d'apport nutritionnel non suppléée.

Affirmer que ce schéma est applicable en situation palliative gériatrique est délicat. Les particularismes de la personne âgée, et sa "fragilité" rendent par exemple difficile l'évaluation de l'espérance de vie. De même, la correction de symptômes par l'AA peut engendrer l'apparition d'autres symptômes chez un âgé, altérant alors sa qualité de vie.

Les conséquences réelles de l'AA sur la personne âgée en soins palliatifs ont été peu étudiées dans la littérature. Or la connaissance de ces éléments est indispensable pour guider le clinicien dans ses choix de façon éclairée.

C'est la raison pour laquelle nous avons décidé de mener une étude sur l'évaluation du retentissement de l'AA sur la qualité de vie des patients en situation palliative gériatrique.

II . MATERIEL ET METHODES

Pour tenter d'évaluer le retentissement de l'intervention nutritionnelle en situation palliative gériatrique, nous avons réalisé une étude de cohorte, rétrospective, monocentrique au sein de l'unité de médecine palliative gériatrique de l'hôpital René Muret à Sevran (APHP – Département du 93).

II.1 METHODE DE SELECTION DES PATIENTS

Les patients ont été recrutés au sein de notre étude selon les critères suivants :

- **Critères d'inclusion**

- Patients âgés de plus de 65 ans
- Admis au sein de l'unité de médecine palliative gériatrique
- Entre le 1^{er} Mai 2006 et le 1^{er} Novembre 2006
- Décédés dans le service

- **Critères d'exclusion**

- Patients dont le mode d'alimentation a varié au cours de l'hospitalisation. Ainsi le mode d'alimentation à l'entrée devait être poursuivi au moins 80% du temps total de séjour

II.2 OUTILS D'OBSERVATION

Plusieurs critères d'étude ont été déterminés. Ces données ont été recueillies dans les dossiers médicaux et infirmiers, récupérés auprès du service des archives de l'hôpital.

Notre étude étant rétrospective, certaines données n'ont pu être exploitées et n'ont donc pas été retenues.

Les données conservées sont relatives à :

- **Etat civil (sexe, âge)**
- **Pathologie principale**

- **Etat général**

Il a été évalué grâce à 2 scores fonctionnels validés ; Il s'agit de l'Indice de Karnofsky et du Performans Status (également nommé score OMS)

- **Etat nutritionnel**

Il a été évalué par 3 paramètres biologiques. Il s'agit de l'Albuminémie et de la Préalbuminémie, couplées à la CRP.

- **Autonomie**

Elle a été évaluée sur la base de la grille AGGIR, systématiquement réalisée à l'entrée du patient. [ANNEXE 4]

Trois catégories ont ainsi été déterminées :

- Première catégorie (nommée catégorie « normale ») : elle englobe les sujets dont l'autonomie est estimée bien conservée ou relativement conservée, soit un score GIR compris entre 4 et 6. Les critères sont larges car c'est surtout la mise en relief de l'état de grabatisation qui a été recherchée.
- Deuxième catégorie (nommée catégorie « lit-fauteuil ») : elle englobe les sujets confinés au lit ou au fauteuil, mais qui conservent une autonomie pour quelques actes simples ; soit un score GIR égal à 2 ou 3.
- Troisième catégorie (nommée catégorie « grabataire ») : elle englobe les sujets ayant perdu toute autonomie, et confinés au lit ; soit un score GIR égal à 1.

- **Douleur**

Elle a été évaluée par le biais du palier du traitement antalgique en place chez les patients.

Une échelle de cotation a ainsi été constituée. [ANNEXE 5]

- Des douleurs maîtrisées par un traitement antalgique de palier 1 ont été cotées à une valeur de 1
- Des douleurs maîtrisées par un traitement antalgique de palier 2 ont été cotées à une valeur de 2
- Des douleurs maîtrisées par un traitement antalgique de palier 3 ont été cotées à une valeur de 3

Néanmoins, concernant les douleurs de valeur 2 à 3, un ajustement de la cotation a été réalisé en fonction de la dose administrée, dans le but de tenir compte des équivalents de doses entre palier 2 et palier 3. Ainsi des doses faibles d'un traitement de palier 3 ont été cotées à une valeur 2. A l'inverse, de fortes doses au palier 2 ont été cotées à une valeur 3.
Exemple : Un traitement par DIHYDROCODEINE à dose maximale, soit 120 mg/jour, représente un équivalent MORPHINE de 40 mg.

Il a ainsi été convenu arbitrairement que toute douleur stabilisée sous moins de 40 mg/jour de MORPHINE se verrait attribuée une valeur de 2. De même, toute douleur nécessitant des doses strictement supérieures à 200 mg de TRAMADOL/jour et à 120 mg/jour de DIHYDROCODEINE serait cotée à 3. [ANNEXE 6]

- **Etat cutané**

Il est évalué par la comptabilisation du nombre d'escarres à l'entrée, associée au suivi de leur évolution.

- **Etat bucco-dentaire**

Pour cette évaluation, on a déterminé 3 catégories basées sur le score obtenu à la grille d'évaluation de l'état buccal, adaptée de l' « Oral Assessment Guide » selon Eilers [42]. [ANNEXE 7]

- « bon » correspondant à un score compris entre 8 et 16.
- « mauvais » correspondant à un score compris entre 8 et 24.
- « mycose » lorsqu'une mycose a été cliniquement objectivée.

- **Etat de conscience et état neuropsychologique**

L'état de conscience a été évalué selon le score de Glasgow.

L'état neuropsychologique a été déterminé par le biais du score MMS (Mini Mental Test), lorsque ce test a pu être réalisé dans les mois ayant précédé l'hospitalisation. Ces informations ont notamment pu être retrouvées dans les comptes-rendus des hospitalisations antérieures.

- **Mode d'alimentation**

On a distingué 2 modes principaux d'alimentation :

- Alimentation orale
- Alimentation artificielle : qu'il s'agisse d'une alimentation au moyen d'une sonde naso-gastrique (SNG), d'une gastrostomie per endoscopique (GPE), ou d'une alimentation parentérale.

- **Mode d'hydratation**

On a distingué 3 modes d'hydratation :

- Hydratation orale exclusive : concernant les patients uniquement hydratés par voie orale.
- Hydratation parentérale exclusive : concernant les patients porteurs d'une perfusion sous cutanée ou d'une perfusion iv, sans possibilité d'hydratation orale.
- Hydratation mixte : concernant les patients ayant bénéficié des 2 modes d'hydratation simultanément, même si l'une ou l'autre des voies est prépondérante par rapport à l'autre.

- **Evolution clinique** selon 4 critères :

- Douleur

L'évolution de la douleur a été jugée sur l'incidence du critère « *augmentation des doses du traitement antalgique* ».

Il est important de préciser que les niveaux d'augmentation du traitement n'ont pas été pris en compte. C'est-à-dire que notre étude n'a pas intégré les différences de doses dans la majoration des traitements antalgiques.

- Etat respiratoire

C'est notamment l'incidence « *des cas de dyspnée secondaire et d'encombrement en cours d'hospitalisation* » qui a été étudiée pour analyser l'état respiratoire au sein de notre effectif au cours de l'hospitalisation. Ce couple « dyspnée/encombrement », pour

juger de son retentissement sur le plan thérapeutique, a été mis en relation avec l'incidence du critère « *instauration d'un traitement par Scopolamine*³ ».

La dyspnée a été évaluée en fonction de la valeur de la fréquence respiratoire, et en fonction du ressenti clinique du personnel soignant.

L'encombrement a été évalué en fonction du ressenti clinique du personnel soignant.

Les râles agoniques n'ont ici pas été pris en considération.

- Etat cutané

Dans ce cas, c'est l'incidence du critère « *dégradation de l'état cutané* » qui a été observée, en se basant sur les observations faites par les soignants lors des soins cutanés.

Ainsi, ont été considérées comme « *dégradation de l'état cutané* » les situations d'escarres déjà constituées se creusant davantage, et/ou les situations d'augmentation du nombre des escarres chez un même patient.

- Etat infectieux

Pour évaluer ce point, on a relevé l'incidence du critère « *survenue d'au moins 1 épisode infectieux intercurrent au cours de l'hospitalisation* ». Le retentissement thérapeutique a été jugé sur l'observation de l'incidence des cas d'introduction d'une antibiothérapie en cours d'hospitalisation.

La répétition des épisodes chez un même patient n'a pas été étudiée.

- **Nomination d'une personne de confiance – Ecriture de directives anticipées**

- **Durée de vie**

³ Pour mémoire, la **Scopolamine*** ou **tropate de scopine** ou **hyoscine** est un alcaloïde, proche de l'**Atropine** sur le plan chimique. C'est donc une substance anticholinergique, qui du fait de ses propriétés parasympatholytiques, est utilisée pour le traitement symptomatique des râles agoniques liés à l'encombrement des voies aériennes supérieures par excès de sécrétions salivaires.

II.3 METHODE D'EVALUATION

Les patients inclus ont été séparés en 3 groupes, selon le mode d'alimentation présenté à l'entrée : alimentation orale exclusive, alimentation artificielle et absence d'alimentation (concernant les patients complètement aphagiques). Au sein des 3 groupes, il s'agissait de suivre l'évolution de critères relatifs à la qualité de vie des patients. Ces critères sont :

- Douleur
- Dyspnée- Encombrement (avec le recours éventuel à un traitement par scopolamine)
- Etat cutané
- Etat infectieux (avec le recours éventuel à une antibiothérapie)
- Durée de vie

Il faut noter que dans le groupe des patients aphagiques, les apports caloriques étaient presque nuls (Les quelques calories apportées provenant de l'hydratation parentérale par le biais d'un sérum glucosé).

L'objectif de l'étude a donc été de comparer ces critères entre les groupes, en s'appuyant lorsque cela était possible sur une analyse statistique.

II.4 ANALYSE STATISTIQUE

Le but a été de rechercher des liens significatifs entre mode d'assistance nutritionnelle et l'évolution de la qualité de vie des patients inclus dans notre échantillon.

L'analyse statistique a été réalisée grâce au test du χ^2 , par le biais du logiciel *SYSTAT*.

Le test statistique a été retenu comme significatif lorsque le p-value est inférieur à 0,05 ($p < 0,05$).

II.5 RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

La bibliographie analysée a intégré les résultats :

- De l'interrogation des bases de données bibliographiques automatisées *Medline®*, *Embase®*, et *Pascal®*.
- De l'interrogation du moteur de recherche *Google Scholar®*.

III . RESULTATS

L'étude porte sur 59 patients, hospitalisés au sein de l'unité de médecine palliative gériatrique de l'hôpital René Muret de Sevran entre les mois de Janvier et de Décembre 2006.

III.1 DONNEES GENERALES

III.1.1 AGE ET SEXE

Notre population se répartit en 30 femmes et 29 hommes. Le sexe ratio femme/homme est donc de 1,034.

La répartition de l'âge des femmes se situe entre 65 et 93 ans, avec une médiane de 82 ans. Celle des hommes se situe entre 65 et 93 ans, avec une médiane de 75 ans.

La moyenne d'âge est donc de 74,3 ans.

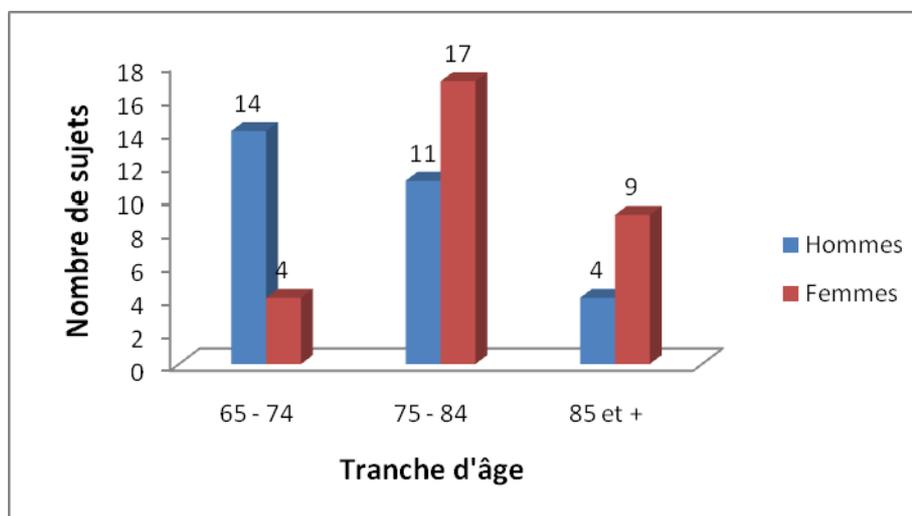


Figure 1 : Répartition de la population (exprimée en chiffres bruts) en fonction de l'âge et du sexe.

III.1.2 LES PATHOLOGIES

Quarante trois patients sur 59 étaient atteints d'un cancer évolutif en échappement thérapeutique, comme en atteste la *figure 2*. La répartition parmi les cancers est indiquée dans le tableau 1. Le cancer est métastasé dans les 2/3 des cas (on relève en effet 29 cas de cancer métastasé sur les 43). Le tableau 2 figure la répartition des sites métastasés.

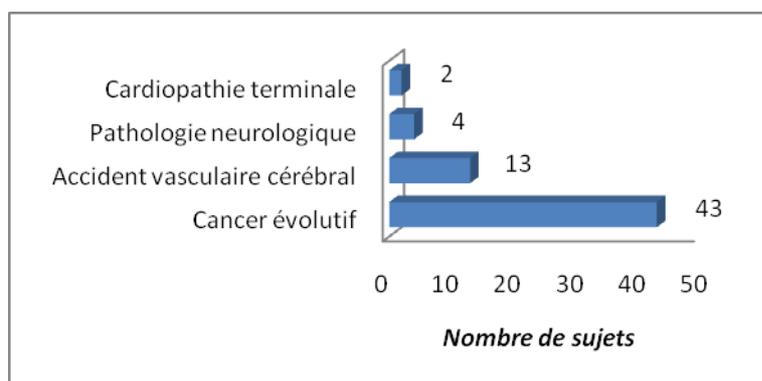


Figure 2 : Pathologies principales rencontrées au sein de notre échantillon.

Parmi les pathologies principales retrouvées dans notre échantillon, on relève également 4 cas de pathologie neurologique très évoluée. Parmi elles, on a dénombré un cas de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), un cas de Paralyse Supra-nucléaire Progressive (PSP), un cas d'Hématome Sous Dural (HSD) et un cas démence Alzheimer à un stade très évolué.

Tableau 1 : Répartition des cancers.

| | |
|--------------------------------------|----------|
| Cancer du poumon | 9 |
| Cancer colorectal | 5 |
| Cancer du foie | 5 |
| Cancer de l'estomac | 4 |
| Leucémie | 4 |
| Cancer ORL | 3 |
| Cancer du sein | 3 |
| Cancer de l'ovaire | 2 |
| Cancer de l'œsophage | 2 |
| Cancer de la prostate | 1 |
| Tumeur cérébrale | 1 |
| Cancer du pancréas | 1 |
| Liposarcome | 1 |
| Myélome | 1 |
| Cancer d'origine indéterminée | 1 |

Tableau 2 : Répartition des métastases.

| | |
|-----------------------------------|-----------|
| Poumon | 10 |
| Os | 10 |
| Péritoine | 7 |
| Foie | 7 |
| Cerveau | 2 |
| Lymphangite carcinomateuse | 2 |

On note une prédominance des cas de cancer pulmonaire. De même le poumon est également le site le plus fréquemment concerné par des disséminations métastatiques au même titre que le compartiment osseux (représentant à eux deux 50% des sites métastasés). Il faut noter la proportion non négligeable de carcinomes péritonéaux (représentant 16 % des cas de disséminations secondaires au sein de notre échantillon).

III.1.3 NOMINATION D'UNE PERSONNE DE CONFIANCE ET DIRECTIVES ANTICIPÉES

Seuls 3 sujets parmi notre effectif ont émis des directives anticipées et nommé une personne de confiance. Parmi les trois, 2 des sujets étaient membres de l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité).

Or on a estimé que sur l'ensemble de l'effectif, 28 étaient capables d'exprimer un choix (soit 47,5%). Les 31 autres (soit 52,5%) en étaient incapables, en raison de troubles de la conscience ou de troubles cognitifs trop évolués).

Il en résulte que seuls 11% des patients capables d'exprimer des directives l'ont réalisé en pratique.

III.2 CARACTERISTIQUES GÉNÉRALES DES PATIENTS DES 3 GROUPES

III.2.1 DONNÉES GÉNÉRALES

Comme précisé au *Chapitre II*, nous avons jugé utile de distinguer 3 groupes, en fonction du mode d'alimentation à l'admission. Comme le figure le *Tableau 3*, le 1^{er} groupe concernait les patients s'alimentant exclusivement par voie orale. Le 2nd regroupait tous les patients alimentés exclusivement par voie parentérale. Le 3^e était composé des patients ayant présenté une aphasie quasi complète.

- **Groupe 1 (G1) ou groupe « alimentation orale »** : il comportait 29 patients sur les 59 de notre population, soit 49%. On y dénombrait une majorité de femmes (62% de femmes). L'âge moyen des patients était de 78,5 ans.
- **Groupe 2 (G2) ou groupe « alimentation artificielle »** : il comportait 14 patients (soit 24% de la population de notre échantillon), âgés en moyenne de 78,2 ans, parmi lesquels on dénombrait une majorité d'hommes (64% des sujets du groupe).

- **Groupe 3 (G3) ou groupe « pas d'alimentation »** : il comportait 16 patients (27% de l'échantillon), dont une petite majorité d'hommes (56% d'hommes). La moyenne d'âge du groupe était de 77 ans.

Tableau 3: Données générales concernant les patients, selon chaque groupe.

| | | GROUPE 1 <i>Alimentation orale</i> | GROUPE 2 <i>Alimentation artificielle</i> | GROUPE 3 <i>Pas d'alimentation</i> |
|--|--------|--|---|--|
| Effectif | | 29 | 14 | 16 |
| Sexe | Hommes | 11 | 9 | 9 |
| | Femmes | 18 | 5 | 7 |
| Age moyen (années) | | 78,5 | 77,5 | 78,2 |
| Nombre de pathologies actives associées | | 3,2 | 2,8 | 3,5 |

On peut remarquer la relative harmonie des moyennes d'âge quels que soient les groupes. En ce qui concerne les pathologies associées, les sujets du groupe 2 présentaient moins de pathologies actives associées.

III.2.2 ETAT COGNITIF

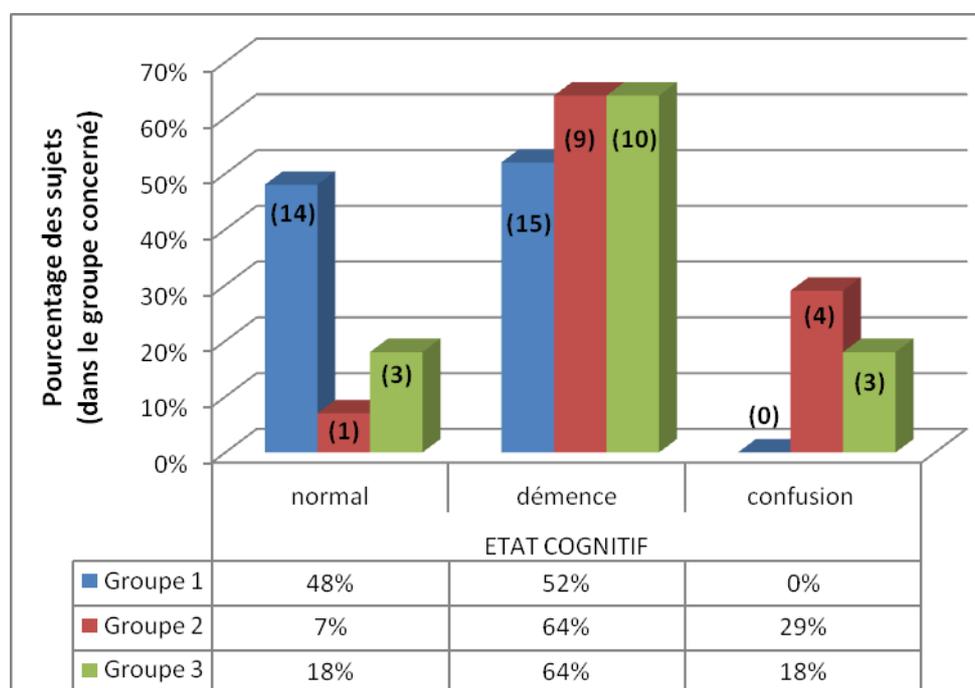


Figure 3 : Répartition des états cognitifs selon les groupes.

Au niveau du graphique, les résultats exprimés entre-parenthèses correspondent aux chiffres bruts pour chaque groupe concerné. Au niveau du tableau, sont représentées les données exprimées en pourcentages.

III.2.3 ETAT BUCCAL

On constate la part importante des états mycosiques au sein des groupes 2 et 3. De même, le groupe 1 est caractérisé par la bonne qualité de l'état bucco-dentaire de près de la moitié de son effectif.

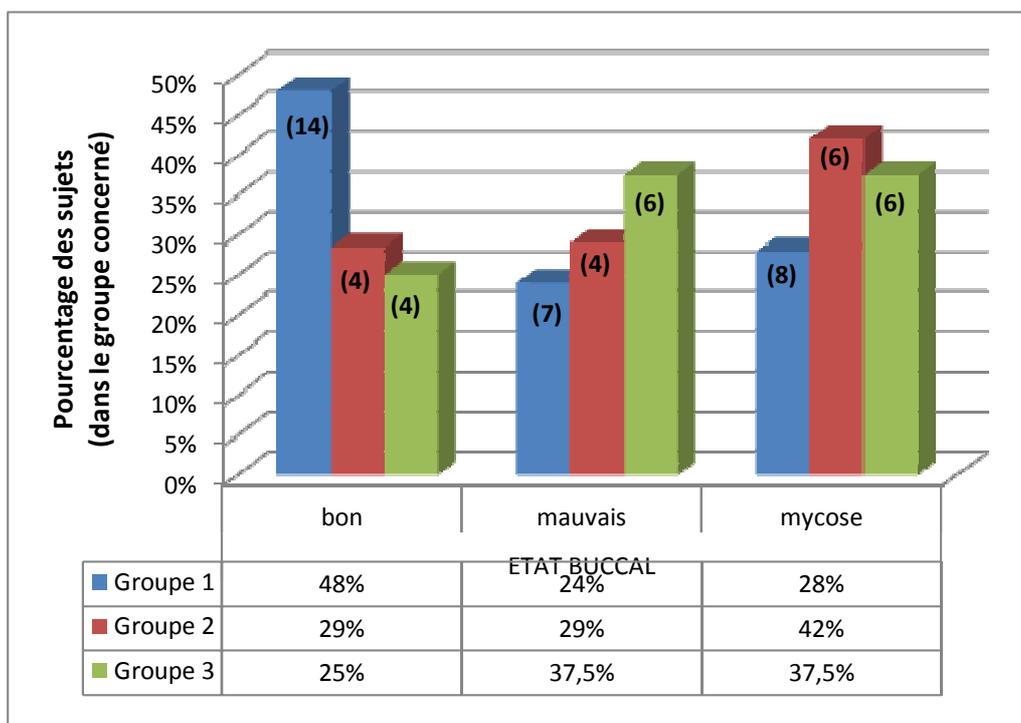


Figure 4: Etats buccaux des sujets selon les groupes.

Au niveau du graphique, les résultats exprimés entre-parenthèses correspondent aux chiffres bruts pour chaque groupe concerné. Au niveau du tableau, sont représentées les données exprimées en pourcentages.

III.2.4 AUTONOMIE

L'étude a montré une autonomie fortement dégradée sur l'ensemble de l'effectif. Cela est particulièrement manifeste au sein du groupe 2, où l'on a recensé 93% de sujets grabataires, contre 35% au sein du groupe 1. Le groupe 3 en comportait trois quarts. L'autre quart étant constitué de sujets à l'autonomie très limitée (catégorie « lit-fauteuil »).

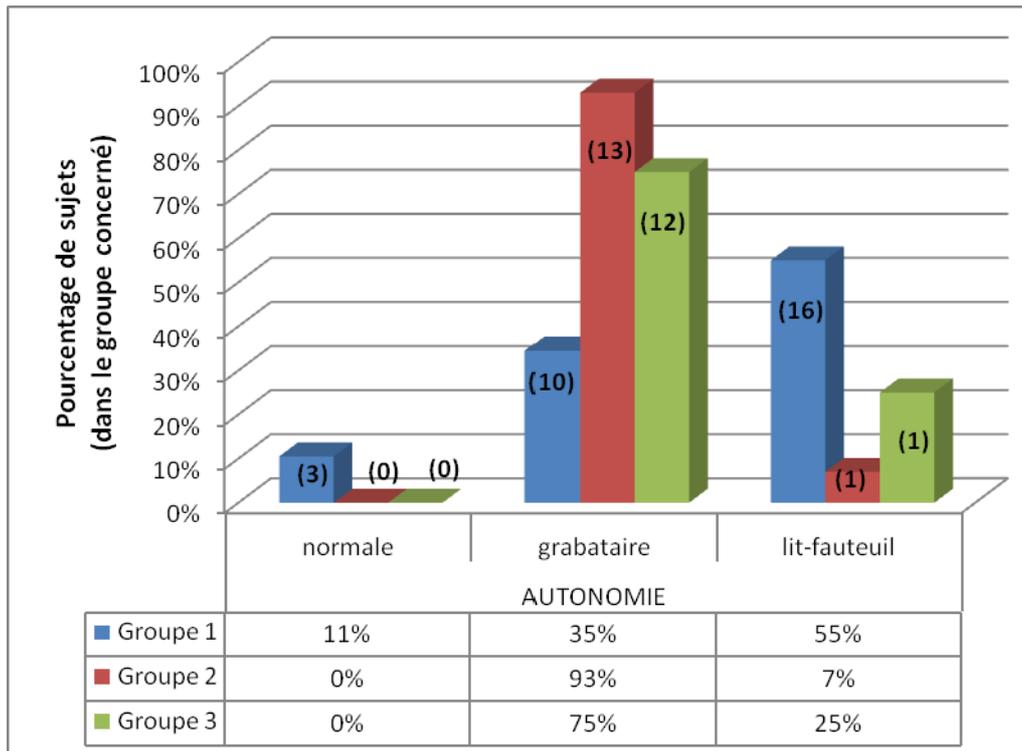


Figure 5 : Autonomie des sujets selon les groupes

Au niveau du graphique, les résultats exprimés entre-parenthèses correspondent aux chiffres bruts pour chaque groupe concerné. Au niveau du tableau, sont représentées les données exprimées en pourcentages.

III.2.5 CARACTERISTIQUES CLINIQUES A L'ENTREE

Tableau 4 : Données relatives (en moyenne) à l'état clinique des sujets à l'entrée, selon chaque groupe.

| | GRUPE 1 <i>Alimentation orale</i> | GRUPE 2 <i>Alimentation artificielle</i> | GRUPE 3 <i>Pas d'alimentation</i> |
|--------------------------------------|---|--|---|
| Douleur (cotation) | 1,5 (2) | 2 (2) | 1,7 (2) |
| Escarres (cotation) | 0,7 (0) | 1,06 (1) | 1,07 (0,5) |
| Indice de Karnofsky (médiane) | 40 % | 20 % | 20 % |
| Performance Status (médiane) | 3 | 4 | 4 |

Les chiffres exprimés entre-parenthèses correspondent aux médianes.

Pour les critères "IK" et "PS" : G1 versus G2 p=0,000. G1vsG3 p=0,000. G2vsG3 p=0,828

Critère "escarre" : G1vsG2 p=0,904. G1vsG3 p=0,617. G2vsG3 p=1,000.

Critère "douleur" : G1vsG2 p=0,684. G1vsG3 p=0,894. G2vsG3 p=0,555.

Il n'y a pas de différences statistiquement significatives sur le niveau de la douleur à l'entrée suivant les groupes. En revanche, on a constaté une différence significative en ce qui concerne

l'état général des patients selon l'IK et le PS. En effet, cette différence a été mise en évidence pour le groupe 1, dont les patients ont présenté à l'entrée un état général moins dégradé, avec un IK médian à 40% et un PS médian à 3 (contre respectivement 20% et 4 pour les deux autres groupes). La différence est très significative ($p=0,000$).

III.2.6 ETAT NUTRITIONNEL A L'ENTREE

Tableau 5 : Données relatives (en moyenne) à l'état nutritionnel à l'entrée.

| | GROUPE 1 <i>Alimentation orale</i> | GROUPE 2 <i>Alimentation artificielle</i> | GROUPE 3 <i>Pas d'alimentation</i> |
|-------------------------------|--|---|--|
| Albuminémie (g/L) | 30,7 | 25,9 | 25,25 |
| Préalbunémie (g/L) | 0,17 | 0,116 | 0,116 |
| CRP (mg/L) | 77 | 107 | 105 |
| Rapport (Albumine/CRP) | 0,4 | 0,24 | 0,24 |

On doit noter la similarité des états nutritionnels pour les sujets des groupes 2 et 3. L'état inflammatoire (attesté par la CRP) étant de niveau inégal entre le groupe 1 et les 2 autres groupes, l'analyse des données est rendue plus ardue. Sur ce point, aucune différence significative n'a pu être mise en évidence entre les différents groupes.

III.2.7 REPARTITION DES MODES D'HYDRATATION SELON LES GROUPES

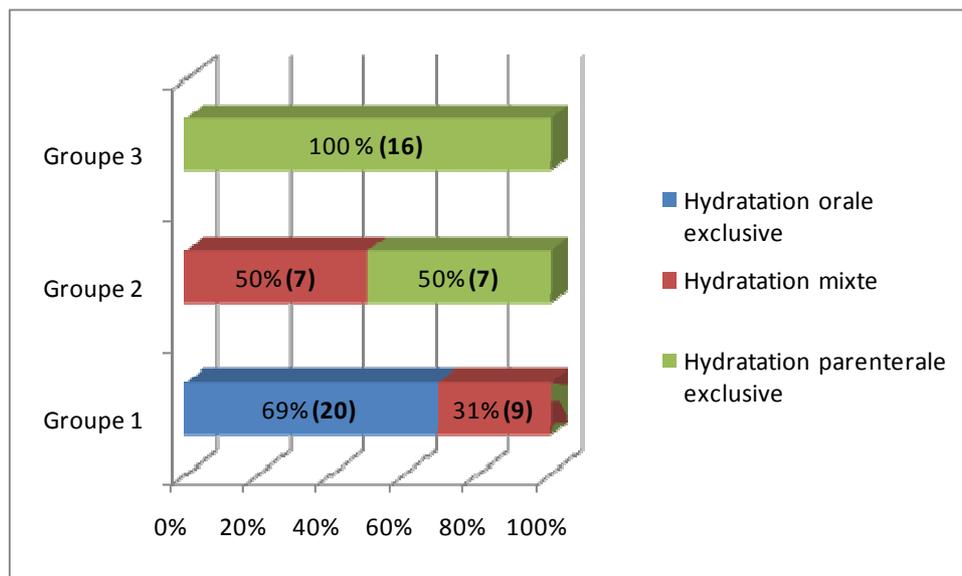


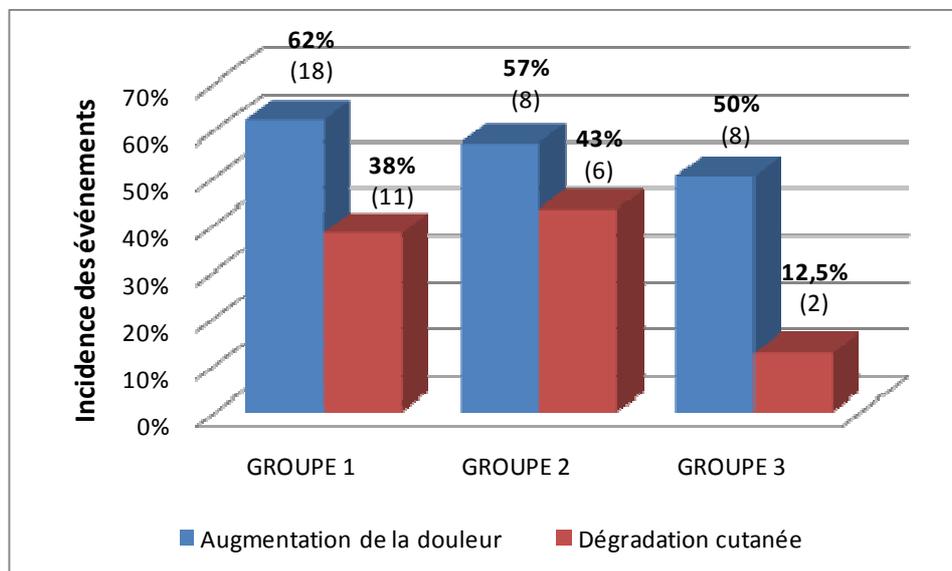
Figure 6 : Répartition (exprimée en pourcentage) des modes d'hydratation au sein de chaque groupe. Les chiffres bruts sont exprimés entre-parenthèses.

On remarque que tous les patients du groupe 3 ont bénéficié d'une hydratation parentérale. Au sein du groupe 2, la moitié des patients était exclusivement hydratée par voie parentérale. L'autre moitié concernait essentiellement les patients alimentés par GPE, disposant alors de 2 voies d'hydratation : la voie entérale par la sonde associée à une voie parentérale.

Enfin, plus des deux tiers des patients du groupe 1 s'hydrataient exclusivement par voie orale.

III.3 L'EVOLUTION CLINIQUE DES PATIENTS

III.3.1 DOULEUR ET ETAT CUTANE



Critère "dégradation cutanée" : G1vsG2 p=0,720. G1vsG3 p=0,020. G2vsG3 p=0,104.
 Critère "augmentation douleur" : G1vsG2 p=0,189. G1vsG3 p=0,104. G2vsG3 p=0,336.

Figure 7 : Incidence (exprimée en pourcentage) des cas « d'augmentation des douleurs » et de « dégradation de l'état cutané » selon chaque groupe, sur la durée totale d'hospitalisation.

Les chiffres bruts sont indiqués entre-parenthèses.

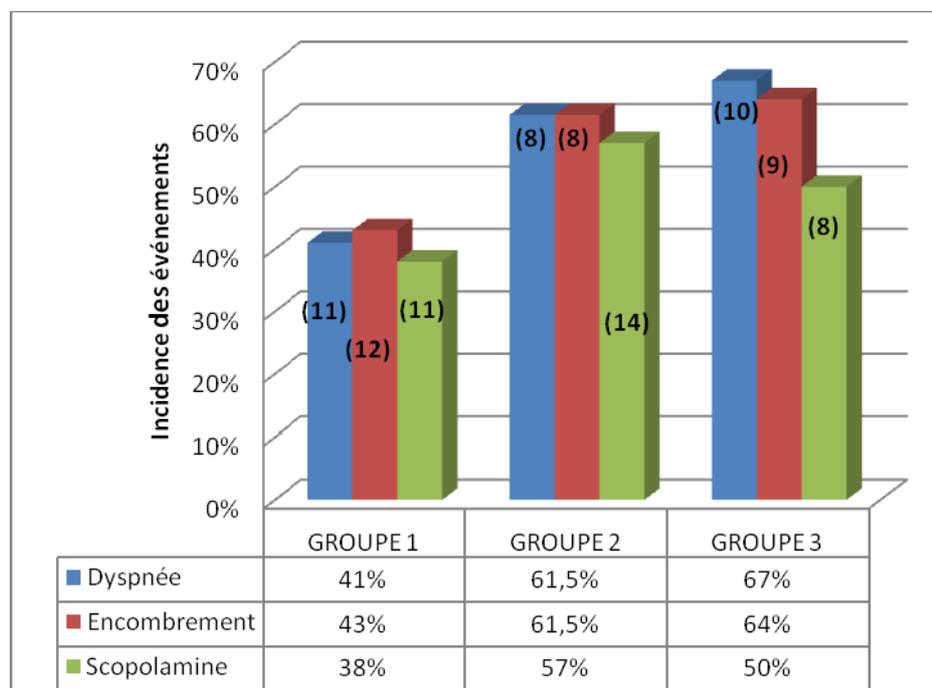
Globalement, la douleur s'accroît au cours de l'hospitalisation quel que soit le groupe concerné. Mais elle l'est de manière plus importante au niveau du groupe 1, sans significativité franche.

Sur le plan de l'évolution cutanée, la significativité est à relever dans la plus faible incidence de dégradation cutanée au sein du groupe 3 comparé au groupe 1.

III.3.2 ETAT RESPIRATOIRE

On a relevé une fréquence plus importante des cas de dyspnée secondaire et d'encombrement au sein des groupes 2 et 3. Mais les différences ne sont pas statistiquement significatives par rapport au groupe 1 ($p > 0,050$).

L'instauration d'un traitement par Scopolamine suit la fréquence d'apparition des cas de dyspnée et d'encombrement. Ce qui fait que pour 1 patient encombré et dyspnéique, un traitement par Scopolamine est presque systématiquement introduit, excepté au sein du groupe 3 où cela apparaît moins systématique.

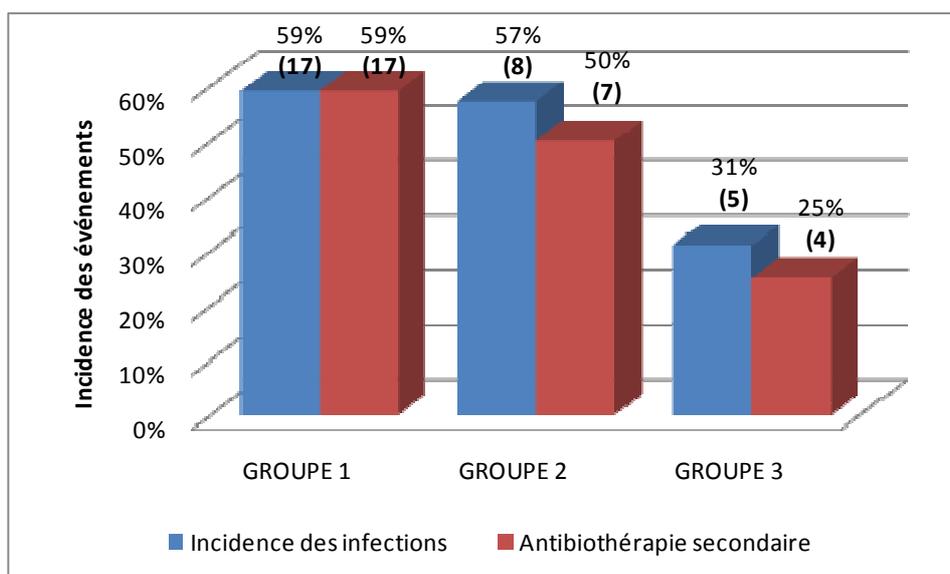


Critère "Dyspnée" : G1vsG2 $p=0,435$. G1vsG3 $p=0,188$. G2vsG3 $p=1,000$.

Figure 8 : Incidence des cas de dyspnée, d'encombrement et d'introduction d'un traitement par Scopolamine selon chaque groupe, sur la durée totale d'hospitalisation.

Au niveau du graphique, les résultats exprimés entre-parenthèses correspondent aux chiffres bruts pour chaque groupe concerné. Au niveau du tableau, sont représentées les données exprimées en pourcentages.

III.3.3 ETAT INFECTIEUX



Critère "infection" : G1vsG2 $p=1,000$. G1vsG3 $p=0,055$. G2vsG3 $p=0,104$

Critère "antibiothérapie" : G1vsG2 $p=0,720$. G1vsG3 $p=0,009$. G2vsG3 $p=0,104$.

Figure 9 : Incidence (exprimée en pourcentages) des cas d'infection et d'introduction d'un traitement antibiotique en cours d'hospitalisation selon chaque groupe.

Les chiffres bruts sont indiqués entre-parenthèses.

On a relevé proportionnellement moins d'infections secondaires au sein du groupe 3 que dans les autres groupes. La différence est notamment à la limite de la significativité vis-à-vis du groupe 1 ($p=0,055$). Parallèlement, le recours à l'antibiothérapie est moins important pour le groupe 3. La différence est statistiquement significative vis-à-vis du groupe 1 ($p=0,009$).

Le groupe 2 se caractérise par un niveau d'infections similaire à celui du groupe 1.

III.3.4 REPARTITION DES SITES D'INFECTION

Parmi les divers sites infectieux relevés, le poumon est très largement majoritaire, quel que soit le groupe. Ensuite le groupe 1 se démarque par la part non négligeable d'infections urinaires en comparaison aux autres groupes.

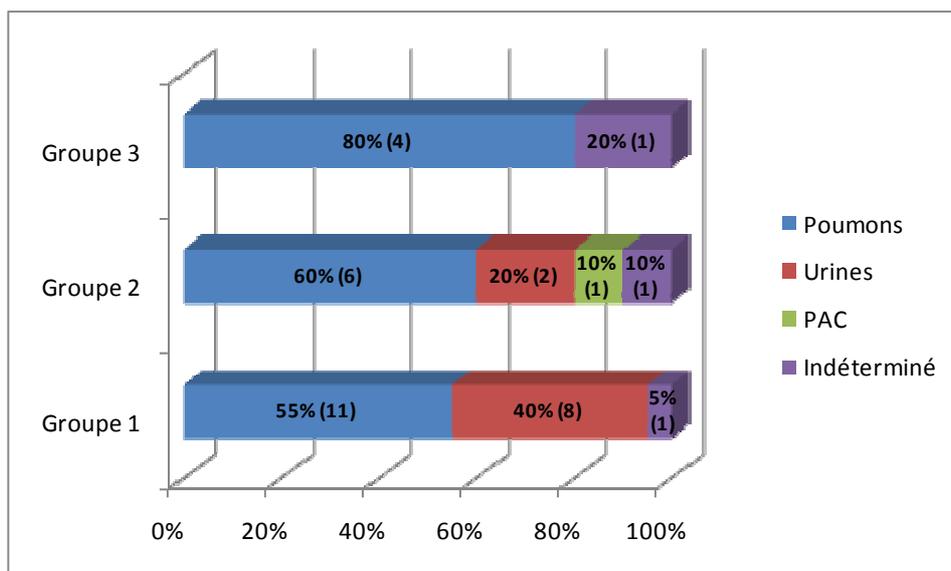
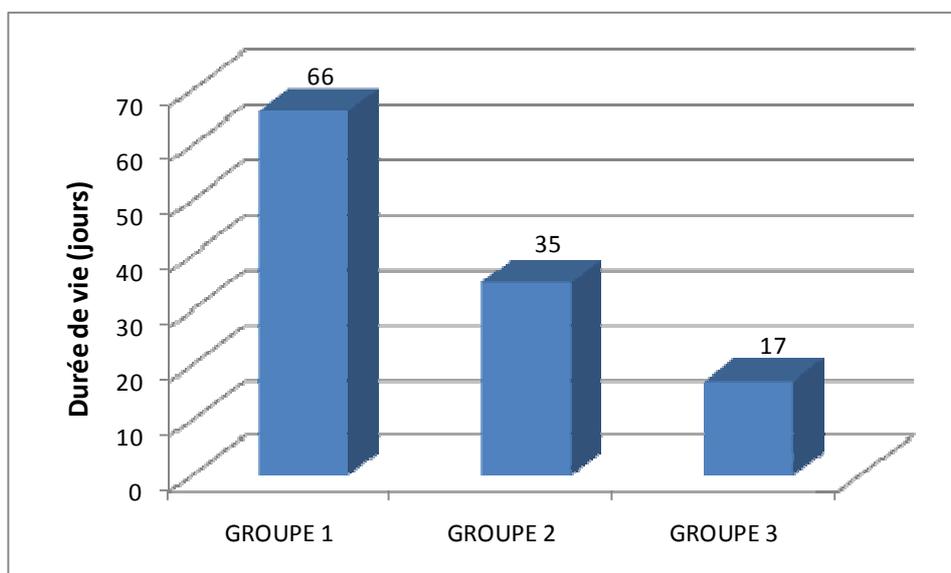


Figure 10 : Répartition (exprimée en pourcentage) des divers sites infectieux selon chaque groupe. Les chiffres bruts sont exprimés entre-parenthèses.

Il faut rappeler que pour un même patient touché par une infection, plusieurs sites infectieux ont pu être relevés.

III.3.5 DUREE DE VIE



Critère "durée de vie" : G1vsG2 p=0,054. G1vsG3 p=0,001. G2vsG3 p=0,076.

Figure 11: Durée de vie (exprimée en jours) selon chaque groupe.

On a relevé des différences flagrantes selon les groupes. Ainsi la plus faible durée de vie a été constatée au sein du groupe 3 (17 jours). Ce qui équivaut à la moitié de la durée de vie constatée chez les sujets du groupe 2, et approximativement au quart de la durée de vie des sujets du groupe 1. Les différences avec le groupe 1 sont presque toutes significatives. Elle est très significative avec le groupe 3 ($p=0,001$), alors qu'elle est à la limite de la significativité avec le groupe 2 ($p=0,054$).

III.3.6 ALIMENTATION ENTERALE VERSUS PARENTERALE

En préalable, il faut préciser que les patients disposant d'une NP n'avaient pu bénéficier d'aucun complément calorique oral. Il s'agissait d'une Nutrition Parentérale Totale (NPT).

Sans entrer dans un détail exhaustif des résultats exposés dans le *Tableau 6*, on constate :

- Une majorité de patients alimentés par NPT (64% des patients du groupe)
- Un état général de base relativement similaire (IK, PS, Etat nutritionnel, Douleur)
- Un état cutané déjà plus précaire à l'entrée pour les patients sous NE
- Une médiane de survie bien supérieure des patients sous NE
- Une incidence d'événements indésirables supérieure chez les patients sous NE

Tableau 6 : Comparaison des divers résultats et données recueillies au cours de l'étude entre les patients porteurs d'une NPT et ceux porteurs d'une NE

| | Alimentation par NE | Alimentation par NPT |
|--|--------------------------------|---------------------------------|
| Effectif | 5 | 9 |
| Nombre de pathologies associées | 3,1 (2) | 4,2 (5) |
| Indice de Karnofsky | 20% | 20% |
| Performans Status | 4 | 4 |
| Albuminémie (g/L) | 25,7 | 24,8 |
| Préalbunémie (g/L) | 0,13 | 0,12 |
| CRP (mg/L) | 95,5 | 99 |
| Douleur à l'entrée | 2 | 2 |
| Incidence des cas d'augmentation de la douleur | 60% | 55,5% |
| Nombre d'escarres à l'entrée | 2 | 0 |
| Incidence des cas de dégradation cutanée | 60% | 33% |
| Incidence des cas de dyspnée secondaire | 100% | 55,5% |
| Incidence des cas d'encombrement secondaire | 100% | 55,5% |
| Taux de recours à un traitement par Scopolamine | 80% | 44,5% |
| Incidence des cas d'infection secondaire | 80% | 44,5% |
| Taux de recours à une antibiothérapie | 80% | 33% |
| Durée de vie (en jours) | 47 | 29 |

Les chiffres signalés en gras correspondent aux médianes.

IV . DISCUSSION

IV.1 LA METHODE EN QUESTION

IV.1.1 POURQUOI AVOIR OPTÉ POUR UNE ETUDE DE COHORTE RETROSPECTIVE ?

IV.1.1.1 Une étude de cohorte

Par définition, les études de cohorte concernent un groupe de sujets sélectionnés en fonction de l'exposition à un facteur de risque, et suivis pendant une période déterminée. Les sujets sont sélectionnés en fonction de l'exposition et non pas de l'issue.

Pour notre étude, le « facteur d'exposition » considéré était la « présence ou non de dispositifs d'AA ». Il s'agit donc d'une étude d'observation dans laquelle l'exposition au risque n'a pas été attribuée par tirage au sort. Pourtant, parmi les critères d'inclusion figurait l'issue « décès au sein du service ». Cela ne constitue pas un biais car le calcul de la durée moyenne de vie était un de nos critères principaux d'observation. N'ont donc été inclus que les patients dont le décès est survenu avant la date de fin d'étude déterminée.

IV.1.1.2 Une étude rétrospective

L'étude a été réalisée sur la base des dossiers médicaux et infirmiers, pendant une période de 6 mois. Cette durée correspond à la durée du stage que j'ai effectué au sein de l'unité de soins palliatifs. Limiter l'inclusion à cette période permet d'éviter le biais lié à une différence de prise en charge médicale des patients.

IV.1.2 LES BIAIS

IV.1.2.1 Une étude monocentrique

Cela constitue un biais méthodologique évident et bien connu, car les modalités de recrutement et d'intervention (en l'occurrence de prise en charge) varient selon les hôpitaux et des équipes prodiguant les soins.

IV.1.2.2 Les biais de sélection

Afin de les limiter, nous avons voulu optimiser la représentativité de notre échantillon en recrutant des sujets dont le mode d'alimentation n'a pas varié durant au moins 80% du temps de séjour. La valeur de 80% a été choisie arbitrairement, mais représente un temps que nous avons jugé suffisant pour évaluer les critères retenus.

IV.1.2.3 Les biais de confusion

Pour rappel, il s'agit de facteurs présentant une association avec le facteur de risque étudié et qui peuvent influencer également le résultat.

Notre étude souffre des facteurs de confusion suivants:

- L'évolution naturelle de la maladie : il n'a pas été possible de distinguer si la présence d'un critère d'observation était le fait du mode d'assistance nutritionnelle, de l'évolution de la pathologie, ou de la synergie des deux.
- L'effet de traitements concomitants : ils pourraient être impliqués dans la genèse précoce ou retardée des critères cliniques recherchés.
- L'effet de la prise en charge globale : les modalités de prise en charge des patients, on le sait, sont variables (selon les équipes, les périodes de l'année, etc...) et ont pu influencer sur la survenue de certains critères. Par exemple la survenue d'un encombrement chez un patient alimenté par GPE pouvait être la conséquence directe d'une mauvaise installation (position demi-assise non respectée) au moment du passage des poches alimentaires.

IV.1.2.4 Les biais d'information

Il s'agit potentiellement d'un problème majeur dans le cadre des études de cohorte. Dans notre étude, les biais d'information sont à mettre en relation avec la subjectivité dans l'appréciation des critères d'évaluation retenus. C'est pourquoi, pour limiter ce biais, nous sommes évertués à considérer ces critères selon des échelles laissant le moins de place possible à la subjectivité (évaluation de la douleur selon une échelle de cotation, évaluation de l'état cutané selon le nombre d'escarres, etc.). Mais malgré ces efforts, des paramètres tels

que l'encombrement, la dyspnée, ou le niveau de la douleur restaient subjectifs et fonction de notre ressenti de clinicien ou de celui de l'infirmier(e).

IV.1.2.5 Les biais d'interprétation des résultats

Les résultats obtenus peuvent être analysés de diverses manières. Cela dépend souvent des facteurs de confusion, pouvant altérer la lecture de certaines données. Mais ce point sera particulièrement développé dans la suite de la discussion.

IV.1.3 LES LIMITES STATISTIQUES

IV.1.3.1 Un effectif limité

L'étude porte sur une cohorte de 59 patients, soit un effectif réduit. La conséquence directe en est un défaut de puissance et de précision des résultats tirés de l'étude. En théorie, l'idéal aurait été de disposer d'un effectif d'au moins 100 sujets pour avoir des résultats statistiquement plus significatifs.

IV.1.3.2 Un manque d'homogénéité entre les 3 groupes

Notre effectif est caractérisé par l'hétérogénéité des effectifs des différents groupes constitués. Notamment au regard du groupe 1, qui concentre 49 % des sujets de l'effectif global. Il en résulte un défaut de puissance statistique des résultats obtenus. L'idéal aurait été de composer 2 groupes, d'effectif à peu près semblable : un groupe « témoin » et un groupe « alimentation artificielle ». C'est ce qui avait été initialement envisagé. Mais au cours du recueil des données, un groupe de patients aphagiques s'est caractérisé. Il nous est apparu indispensable de l'individualiser, au risque de perdre en significativité.

IV.1.3.3 Le test statistique

Nous avons procédé à une comparaison de moyenne selon le *test du χ^2 d'indépendance*. Ce test a été utilisé car il permet de tester l'hypothèse d'indépendance des 3 populations face aux critères analysés, pour des effectifs limités. En théorie, l'idéal aurait été de procéder à une *analyse de variance* pour apprécier les différences de moyenne entre les populations. La taille de notre effectif ne l'a pas permis.

Même si elle pâtit d'un manque de puissance statistique et de quelques limites méthodologiques, notre étude a permis de dégager de nombreux enseignements. Pour dépasser cela, il est donc intéressant de comparer ces résultats à ceux tirés de la littérature. D'ailleurs, on constate que les modalités méthodologiques des diverses études traitant de questions similaires (ou apparentées) souffrent des mêmes limites. Cela découle du caractère éthiquement "sensible" du sujet qui ne permet pas de bâtir de solides protocoles. Avant d'évoquer ce dernier point, nous allons procéder à l'analyse des résultats.

IV.2 ANALYSE DES RESULTATS

En préalable à cette analyse, un point particulier est à soulever. Il concerne la similarité des groupes 2 et 3. Outre un effectif presque semblable (14 et 16 patients), ces 2 groupes ont des caractéristiques générales quasiment équivalentes. En effet, on peut faire les constats suivants :

- Similarité des niveaux d'autonomie à l'entrée : IK à 20% et PS à 4
- Similarité des niveaux de douleur à l'entrée
- Similarité du nombre d'escarres à l'entrée
- Similarité de l'état nutritionnel à l'entrée

De telles similitudes (découvertes fortuitement) rendent ces 2 groupes d'autant plus comparables. Et cette comparabilité est particulièrement utile pour l'analyse des résultats qui va suivre. Car si les caractéristiques générales sont similaires à l'entrée, les différences d'évolution sur le plan clinique et du confort sont nécessairement en rapport avec le mode d'alimentation usité.

IV.2.1 LES DISPOSITIFS D'AA AUGMENTENT-ILS LA DUREE DE VIE ?

Les résultats que nous avons obtenus montrent que l'AA prolongerait la durée de vie.

En effet, la durée de vie des patients aphasiques est de moitié inférieure à celle des patients bénéficiant d'une AA (avec un p à la limite de la significativité), alors que leurs profils nutritionnels étaient presque équivalents à l'entrée.

Dans une série appairée rétrospective chez des patients atteints de cancer avancé, traités à domicile, la survie s'est montrée significativement plus longue (17 semaines +/- 18) avec une

nutrition artificielle (NE ou NP) que pour des témoins porteurs de cancer, dont l'apport calorique oral est nul (9 semaines +/- 12). Il en est également ressorti que seule la NE augmenterait significativement la durée de vie. En revanche, lorsque les patients disposant de NE sont comparés à des témoins dont l'apport oral est faible (mais non nul, soit des apports <1000Kcal/jour), on ne retrouve plus d'allongement significatif [43].

Ce dernier point n'a pas pu être vérifié au décours de notre étude. En effet, le groupe 3 était composé de patients complètement aphagiques, dont les apports caloriques oraux étaient nuls. Nous n'avons pas pu individualiser une frange de l'effectif dont les apports caloriques étaient réduits, comme dans la dernière étude évoquée.

Plus généralement, il ressort de la littérature que la survie peut être prolongée par le biais d'une AA lorsque la durée de vie n'excède pas 3 mois, ou pour des patients dont l'état général est significativement altéré [32]. Or, c'est précisément ce type de patients qui intègre les USP gériatriques.

Pour expliquer cela sur un plan purement physiopathologique, on peut supposer qu'en venant compenser l'hypercatabolisme protidique lié au processus pathologique, l'AN ne peut qu'avoir un effet bénéfique sur la durée de vie.

Sur ce point, une analyse de Bozzetti est intéressante [44]. Elle est fondée sur l'expérience tirée du siège de Leningrad ou encore du ghetto de Varsovie durant la seconde guerre mondiale. Les conclusions en étaient que des adultes sains décèdent lorsqu'ils ont perdu environ 40% de leur poids habituel, c'est-à-dire après 8 à 10 semaines de jeûne (soit autour de 60 jours). Selon Bozzetti, il serait donc logique de penser que les patients cancéreux aphagiques survivant plus de 100 jours avec un dispositif d'AA en ont forcément tiré bénéfice en termes de prolongation de survie.

La littérature propose donc, sur cette question, des résultats concordants avec les nôtres. Des désaccords persistent lorsqu'il s'agit d'évoquer le bénéfice réel de l'AA pour les patients dont l'espérance de vie est estimée à plus de 3 mois. En effet, des études randomisées réalisées entre 1984 et 1991, rapportées par Easson, Hinshaw et Johnson ne montrent pas d'allongement de la survie liée à l'AA, sauf pour les patients les plus dénutris [45]. D'autres travaux réalisés plus récemment confirment ce même constat [46].

Mais le bénéfice obtenu sur le plan catabolique suite à la mise en place d'une AA, peut être annihilé par la survenue d'événements indésirables liés à ces dispositifs. C'est pourquoi notre

étude s'est axée sur l'analyse du retentissement du mode alimentaire sur le confort des patients.

IV.2.2 QUELS SONT LES RETENTISSEMENTS DE L'AA SUR LE CONFORT DES PATIENTS

Cette question est à la base de tout notre raisonnement. L'objectif d'amélioration de la qualité de vie doit constamment guider le praticien, en situation palliative.

IV.2.2.1 Retentissement sur la douleur

Les chiffres recueillis n'ont pas montré de différences significatives sur l'augmentation des douleurs chez les patients selon les groupes. En effet on a relevé une augmentation de la douleur dans 62% des cas pour le groupe 1, contre 50% pour le groupe 3.

Ces résultats sont d'ailleurs là aussi à pondérer vis-à-vis de la durée de vie. Mais les nuances viennent également du mode d'évaluation des douleurs, sujet à des biais d'information. Le système de cotation étant fondé sur la valeur du palier du traitement antalgique utilisé, cela exposait au biais lié à la subjectivité de l'évaluation douloureuse. Or cette évaluation était évidemment plus facile au sein du groupe 1, qui comportait un taux de « patients communicants » bien supérieur comparé aux autres groupes. Enfin, ce mode d'évaluation ne permettait pas de distinguer les divers degrés d'augmentation des douleurs. Seul le critère « augmentation de la douleur » a pu être jugé sans indication sur son niveau.

Mais au-delà des biais potentiels, les résultats obtenus confirment une théorie évoquée dans la littérature : l'absence d'alimentation aurait un effet antalgique.

Des études effectuées chez l'animal ont suggéré que le jeûne induisait la production d'endorphine endogène [47].

Aucune preuve aussi formelle n'a pu être mise en évidence chez l'homme. Mais des états d'euphorie ont été décrits au cours d'un jeûne prolongé [48]. Une explication physiopathologique a été notamment apportée par Mc Cann [13]. Cette théorie repose sur l'expérience tirée de l'observation de jeûnes prolongés chez les sujets sains, induisant la production de corps cétoniques. Or parmi ces corps cétoniques certains ont un effet anesthésiant sur les neuromédiateurs [49]. D'autres stimuleraient au niveau cérébral la métabolisation de substances aux propriétés analgésiques et la production d'endorphines. Mc Cann en a conclu que cette cétose aurait donc des vertus positives sur la douleur : « Le jeûne complet induit une anorexie et une sensation de bien-être ; ces symptômes font rapidement

place à une faim pénible en cas de consommation de glucides, car celle-ci met fin à la production de corps cétoniques. » [13].

Sur la question de la douleur, la notion d'hydratation est fondamentale. Car l'effet favorable de la déshydratation sur le niveau de la douleur apparaît prouvé depuis plusieurs années [17]. Les effets conjugués du jeûne et d'une déshydratation majorent la production et la concentration sérique de corps cétoniques, et par conséquent l'effet antalgique. Sur ce point notre étude n'apporte que peu d'éléments, en raison de la répartition des modes d'hydratation selon les groupes. Nos patients aphagiques bénéficiaient d'une hydratation optimale par voie parentérale : la synergie entre anorexie et déshydratation n'a donc pas pu être estimée. Au contraire, la relative uniformité des résultats entre les 3 groupes sur cette question est peut-être liée à un état d'hydratation inversement proportionnel à l'état nutritionnel.

En effet, on peut formuler l'hypothèse qu'au sein de notre effectif, les patients du groupe 1 présentaient un état d'hydratation plus fragile que ceux des 2 autres groupes ; les apports hydriques étant moins contrôlés puisqu'autogérés. Or les patients des 2 autres groupes bénéficiaient d'apports réguliers quotidiens conséquents. Notre hypothèse est donc qu'un niveau d'hydratation conservé a pu atténuer les effets de la dénutrition sur la douleur ; et réciproquement.

IV.2.2.2 Retentissement sur l'état cutané

La problématique était ici de savoir si l'AA pouvait ralentir la formation des escarres, éléments d'inconfort redoutables. Sur ce point, les résultats obtenus ont été surprenants et édifiants. Car comme nous l'avons vu précédemment (*cf chapitre I.3.4.2*), la dénutrition a un retentissement négatif sur l'état cutané. On peut donc supposer que tout ce qui concourt à ralentir son évolution (voire en inverser le processus) ne peut être que favorable sur le plan cutané.

Pourtant, il ressort de notre étude une différence significative entre la plus faible dégradation cutanée des patients aphagiques du groupe 3, et les autres. Ces derniers verraient se dégrader leur état cutané plus vite que les premiers. Cette différence pourrait être la conséquence de la durée de vie limitée des patients du groupe 3. Ils auraient donc eu moins de temps pour dégrader leur état cutané.

Et suivant ce raisonnement, on peut estimer que les patients alimentés artificiellement (groupe2) n'en ont tiré que peu de bénéfice sur le plan cutané. Car rapportée à la durée de vie, la dégradation y a été plus importante et plus précoce comparée au groupe 1.

La littérature paraît consensuelle sur ce thème, bien qu'elle souffre (ici encore) d'un manque d'études prospectives en situation palliative. L'AA n'empêche pas la formation des escarres et n'en ralentit pas l'évolution : c'est ce qui est ressorti de plusieurs études réalisées aux Etats-Unis. Même si celles-ci concernent des cohortes de patients âgés atteints de démence terminale. Les résultats sont a priori généralisables à la population ciblée en soins palliatifs gériatriques [50-52].

Certains travaux français sont également arrivés à de telles conclusions. Il est ainsi ressorti de l'étude menée par Pfitzenmeyer et al que les objectifs de « non apparition » des escarres ne sont pas des raisons suffisantes de mise en œuvre d'une alimentation par sonde, notamment pour des personnes âgées atteintes de démence évoluée [53].

Ces constats ne remettent pas en cause le fait que la malnutrition ait un retentissement négatif sur l'état cutané et sur l'incidence d'apparition d'escarres. Cela a été prouvé depuis plusieurs années [54].

Néanmoins, force est de constater qu'en situation palliative, aucune étude méthodologiquement précise n'a permis d'affirmer un bénéfice de l'AA sur l'évolution cutanée.

IV.2.2.3 Retentissement sur l'état respiratoire

Une dyspnée secondaire a été retrouvée chez près des deux tiers des patients au sein des groupes 2 et 3. Cette proportion était réduite à 41% parmi les patients du groupe 1. L'incidence du taux d'encombrement secondaire suivait la même tendance.

Le lien entre dyspnée et encombrement étant manifeste, une interrogation demeure sur une probable relation de causalité. Mais dans quel sens cette relation peut-elle se définir ?

Le schéma le plus simple, nourri par l'expérience du terrain, est de considérer que l'encombrement génère une dyspnée. Celle-ci fluctue selon le niveau de l'encombrement. Mais sur un plan purement physiopathologique, les mécanismes conduisant à la dyspnée peuvent être nombreux (*cf chapitre I.4.4.1*). L'encombrement peut découler des mêmes

mécanismes, et notamment de l'épuisement des muscles respiratoires, voire d'effets indésirables de traitements ou d'apports hydriques parentéraux.⁴

Ainsi, notre étude nous amène à suggérer que l'AA aurait un retentissement négatif sur l'état respiratoire des patients. Mais, là encore, il convient de nuancer ce résultat en tenant compte du niveau d'hydratation des patients. Les forts taux d'encombrement liés aux dyspnées en attestent. La littérature montre que la présence d'une hydratation artificielle majore le volume des sécrétions broncho-pulmonaires [13][17][21]. Cela a été clairement vérifié au sein des groupes 2 et 3, où le taux d'encombrement était plus élevé. Or les patients issus de ces groupes disposaient tous d'une hydratation artificielle.

Il serait donc trop hâtif de conclure à un effet positif de l'alimentation orale sur le maintien du confort respiratoire comme le laissaient supposer nos résultats. Le niveau de l'hydratation doit être pris en considération. La similitude des résultats relevés dans les groupes 2 et 3 confirme ce constat. C'est le niveau d'hydratation quasiment similaire de ces groupes qui peut en être l'explication.

Ces observations ne font que confirmer les thèses de nombreux auteurs estimant que l'hydratation doit être limitée chez les patients âgés en situation palliative, afin de limiter la survenue d'effets secondaires inconfortables respiratoires. Or l'hydratation artificielle est une composante des dispositifs d'assistance nutritionnelle...

IV.2.2.4 Retentissement sur l'état infectieux

Le taux d'infections secondaires est significativement moins important au sein du groupe des patients aphasiques. Cela laisserait supposer que la poursuite de l'alimentation (orale ou artificielle) a un retentissement défavorable sur la survenue d'épisodes infectieux secondaires.

Là encore, une telle différence entre le groupe 3 et les autres, pourrait tenir à la plus faible durée de survie. Les patients non alimentés ont donc eu moins le temps de développer des épisodes infectieux.

⁴ Les râles agoniques n'ont pas été pris en considération car ils procèdent d'un mécanisme physiopathologique différent ; ce qui rend leur interprétation différente d'un épisode « classique » d'encombrement broncho-pulmonaire.

Néanmoins le niveau du taux d'infections au sein du groupe 2 (quasiment égal à celui du groupe 1) appelle à réflexion. Puisque, rapporté à la durée de vie, ce taux dépasse alors le niveau de celui observé dans le groupe 1. Mais il faut aussi considérer le fait que l'état général et l'état nutritionnel de ces patients étaient plus dégradés à l'entrée, majorant leur susceptibilité aux complications infectieuses.

Quel que soit le groupe, le site le plus fréquemment infecté est le compartiment pulmonaire. Cela est à mettre en relation avec les taux d'encombrement bronchique déjà évoqués. Il s'agissait alors essentiellement de surinfections bronchiques. Parmi le groupe 2, ces épisodes pouvaient être mis sur le compte de probables inhalations chez les patients alimentés par GPE ou SNG. En revanche parmi le groupe 1, il s'agissait souvent d'épisodes de pneumopathies secondaires à des fausses routes alimentaires.

Sur ce point, la littérature ne dispose pas d'études précises traitant d'un lien entre AA et infection en situation palliative. Cela tient au fait que le principe d'infections liées à la mise en place de dispositifs d'AA a parfaitement été établi en dehors de tout contexte palliatif. Beaucoup de travaux ont ainsi souligné l'incidence accrue des pneumopathies d'inhalation chez les patients porteurs d'une GPE ou d'une SNG [28][55-56].

Le lien entre encombrement et évolution vers une pneumopathie chez des patients alimentés par voie entérale a d'ailleurs été déjà étudié au cours d'études prospectives. Ce lien est difficile à établir en raison de nombreux facteurs de confusion associés. Ces facteurs peuvent être l'installation inadéquate des patients lors du passage des poches d'alimentation ou encore la colonisation bactérienne basale de l'oropharynx [57].

Sur un plan physiopathologique, nous avons vu que la dénutrition entraîne une altération de l'immunité (*cf chapitre I.3.4.2*) ; ce qui augmente de manière conséquente le risque infectieux. Les dispositifs d'AA concernant généralement des patients à l'état nutritionnel déjà altéré, les risques sont alors potentialisés. C'est ce qu'a semblé confirmer notre étude.

Il aurait été utile de considérer la notion de répétition d'épisodes infectieux au sein de notre échantillon. Cela n'a pu être fait car les dossiers consultés manquaient parfois de précision. Pourtant la répétition d'épisodes infectieux est une marque d'inconfort indiscutable ; son analyse aurait donc été d'un grand intérêt pour éclairer notre raisonnement.

A la lumière des résultats tirés de notre étude, il apparaît que l'AA s'accompagnerait d'une altération du confort de vie selon les critères observés. La différence apparaît notamment souvent significative vis-à-vis du groupe des patients aphagiques non

alimentés. Même si la multiplication des événements indésirables pourrait être la conséquence directe des différences d'état général et de durée de vie selon les groupes, cela n'explique pas le niveau quasiment similaire des taux entre les groupes 1 et 2.

Ainsi au lieu de soutenir la vie, la nutrition artificielle prolongerait plutôt les souffrances des patients. Cependant, l'utilisation du conditionnel revêt ici une grande importance. Les conclusions tirées de notre étude ne peuvent être généralisées en raison de limites méthodologiques, et d'interprétation.

IV.3 LES LIMITES DE L'ETUDE

Il ne s'agit pas ici de rappeler les biais déjà évoqués précédemment. En revanche il s'agit de mettre en perspective certains enseignements tirés de la réalisation de l'étude. La notion de qualité de vie n'a pu y être étudiée de façon optimale. Les raisons en sont les suivantes :

IV.3.1 CARACTERE RETROSPECTIF DE L'ETUDE

La perte d'informations consécutive au caractère de l'étude a été importante. C'est d'ailleurs pour cela que nous avons été contraints de limiter les critères d'observations. Les autres champs qui auraient pu être explorés concernent notamment :

- *L'évolution des patients sur un plan strictement nutritionnel, par le suivi des paramètres (poids, albuminémie par exemple) au cours du temps.*

Ceci nous paraissait important puisqu'il s'agissait de discuter des effets de l'AA. Malheureusement, les poids à l'entrée n'ont pas pu être tous relevés du fait de l'état clinique des patients. Et surtout on n'a pu obtenir de courbe de poids dans le suivi. De même, si un bilan nutritionnel était systématiquement réalisé à l'entrée, il n'était pas renouvelé. Or il aurait été utile de suivre la courbe de l'albuminémie combinée à la CRP. Ces éléments pourraient être intégrés à une grille de surveillance, dans le cadre d'une étude prospective.

- *Des critères de suivi de qualité de vie plus larges et plus précis.*

Il aurait été intéressant de pouvoir se conformer aux grilles d'échelles de qualité de vie validées, telles que la Rotterdam Symptom Checklist (RSC) utilisée par Bozzetti [58],

ou encore le EQ-5D index [59]. Se calquer sur de telles échelles aurait permis d'être plus discriminant dans l'appréciation du confort des patients. Cela n'a pas été possible dans le contexte de l'étude rétrospective.

Intégrer l'analyse du moral des patients aurait également été d'un grand intérêt, car le confort global dépend beaucoup du confort psychique. Or sur ce point, l'évaluation de la dimension morale de patients en phase palliative gériatrique demeure très difficile car on ne dispose pas vraiment d'outils validés. Ces patients ont par ailleurs la particularité d'être plus atteints sur le plan cognitif, et sont caractérisés par un fort taux de non communicants. Cela rendrait d'autant plus difficile une telle évaluation.

- *L'inclusion d'une dimension qualitative à notre analyse.*

Ainsi, un autre temps de l'étude aurait pu consister à analyser les déterminants des décisions prises, et dont on ne tient pas compte dans cette étude. En effet, le cas s'est présenté où la décision d'arrêt d'une nutrition artificielle a été posée. Cela concernait d'ailleurs exclusivement des patients alimentés par voie parentérale. Compte tenu d'une situation clinique péjorative, il a fallu suspendre l'alimentation. Le tiers de ces patients n'a pu être inclus dans notre effectif (3 cas précisément), car ne respectant pas la limite fixée à 80% du temps de séjour (*cf chapitre II.1*). L'analyse des déterminants nous ayant conduits à prendre cette décision aurait été intéressante. Mais elle aurait été très difficile à mener de manière rétrospective ; les dossiers ne mentionnaient pas avec précision le cheminement ayant mené à ce choix.

IV.3.2 LE ROLE « ARBITRAL » DE L'ALIMENTATION

Au cours de l'analyse qui a précédé, nous nous sommes souvent heurtés au constat que nos résultats devaient être nuancés vis-à-vis de l'état d'hydratation. Il a ainsi été parfois difficile de distinguer les effets propres à l'alimentation et à l'hydratation entre les divers groupes.

La problématique de l'hydratation en situation palliative a souvent été abordée dans la littérature. De nombreuses études ont été réalisées. Mais, le rôle positif ou négatif de l'hydratation sur la notion de confort n'a jamais été formellement établi et a constitué le sujet de nombreux débats. Les échanges entre Craig et Ashby & Stoffell, par articles interposés, dans les années 90, en est la parfaite illustration. Le premier avait initialement stigmatisé

certaines pratiques d'usage en médecine palliative consistant à sédaté les patients en fin de vie sans apports hydriques et alimentaires artificiels [60].

Les seconds lui ont alors répondu que la réduction des apports hydriques et alimentaires était une composante naturelle du processus de mort ; et ont tenté de justifier sur un plan éthique une attitude médicale commune en situation terminale, consistant à arrêter tout apport [61].

Le débat a alors été poursuivi par Craig mais également par d'autres auteurs [62-63].

Ce débat est toujours d'actualité de nos jours, avec la problématique éthique en toile de fond. Nos travaux n'ont pas pu analyser les effets indésirables imputables à l'hydratation. Mais il demeure certain qu'elle a un retentissement de 2 ordres :

- L'hydratation a des répercussions certaines sur le volume des sécrétions bronchiques, influant ainsi sur les taux d'encombrement et de dyspnée.
- La déshydratation accélère le processus de fin de vie, en favorisant la cascade d'un ensemble de défaillances multiviscérales.

Pour le reste, comme l'a dit Aubry, « le peu d'études sérieusement menées nous invitent à ne rien affirmer trop fort sur le sujet : il semble qu'il n'y a pas de preuve d'un rôle de l'hydratation par rapport à la notion de souffrance, mais il y a aussi suffisamment d'arguments pour mettre en doute le fait que la déshydratation est bénéfique pour toutes les personnes en fin de vie » [64].

C'est pourquoi, initialement nous avons souhaité inclure 2 volets à l'étude : le volet alimentation qui a été traité, et un deuxième volet en rapport avec la question de l'hydratation. Il s'agissait notamment de rechercher de manière rétrospective l'évolution des mêmes critères en fonction des différents états d'hydratation (*cf chapitre II.2*). Mais il est apparu qu'il manquait trop d'informations essentielles dans les dossiers pour ébaucher une analyse viable. Notamment les volumes d'hydratation orale n'étaient pas accessibles et les modalités d'hydratation n'ont pas été constantes au cours des séjours. Ces paramètres, entre autres, nous ont conduit à abandonner cette voie de l'étude et à ne la considérer que de façon partielle (par le biais des modalités d'hydratation selon les modes d'alimentation).

IV.3.3 ALIMENTATION ENTERALE VERSUS PARENTERALE

Nos résultats ayant clairement établi un retentissement négatif de l'AA sur le confort de vie, il convient néanmoins de se demander s'ils sont imputables de façon équivalente aux 2 modes d'AA usuels.

Les patients composant le groupe 2 étaient majoritairement alimentés par voie parentérale. La comparaison effectuée au sein de ce groupe entre les patients sous NP et ceux sous NE est à ce titre très édifiante. Elle montre en effet une médiane de survie très inférieure parmi les sujets sous NP, et surtout une incidence des critères d'inconfort observés bien supérieure sous NE. On en déduit que la NE augmenterait la durée de vie mais dans des conditions plus inconfortables que la NP.

Ces résultats doivent être nuancés par la faiblesse des effectifs : 9 pour la NP, contre 5 pour la NE. C'est pourquoi nous n'avons pas procédé à une analyse statistique de ces résultats.

Peu d'études ont tenté d'analyser cet aspect de la problématique nutritionnelle. Il est en effet reconnu que la NE, au-delà du fait qu'elle respecte la voie physiologique de l'alimentation est moins coûteuse, moins invasive (notamment la nutrition par GPE) [48]. En est-elle pour autant plus efficace pour assurer le maintien du confort des patients ?

A cette question, nous n'avons pas pu trouver de réponses à travers la littérature. Plusieurs études prospectives comparant NE et NP ont été menées, mais dans des contextes qui n'intéressent pas notre population. Bozzetti et ses collaborateurs ont indirectement travaillé cette question, sur une cohorte de patients cancéreux [65]. Son étude a consisté à étudier les effets de la NPT et de la NE sur le statut nutritionnel des patients. Les résultats ont d'ailleurs montré peu de différences, mais le retentissement sur le confort des patients n'a pas été étudié. En oncologie, domaine où ce thème a été le plus étudié, la NP n'a pas fait la preuve scientifique de son efficacité sur des paramètres autres que nutritionnels [66]. Des effets secondaires non négligeables lui sont par ailleurs attribués. Son utilisation en situation palliative fait ainsi l'objet de controverses. Lors d'un essai randomisé, 128 patients avec un cancer pulmonaire à petites cellules qui débutaient une chimiothérapie ont reçu, soit 28 jours d'une nutrition parentérale complète, soit aucune nutrition parentérale. La survie, le taux de réponse à la chimiothérapie et les complications infectieuses étaient notés. La NP n'a apporté aucun bénéfice en termes de survie, même chez les patients préalablement dénutris. La seule différence significative a été le presque quadruplement des épisodes fébriles parmi les patients avec nutrition parentérale, en raison d'infection sur le cathéter. La nutrition parentérale n'a

pas amené de bénéfice, mais a correspondu à un plus grand risque d'infection [67]. Mais là encore nous ne savons pas quels auraient été les résultats avec une NE.

Pour dépasser les limites évoquées, l'éclairage de la littérature est indispensable. En effet, un crédit supplémentaire peut être ainsi apporté à nos hypothèses, ou inversement.

IV.4 ALIMENTATION ARTIFICIELLE ET QUALITE DE VIE : LES ENSEIGNEMENTS TIRES DE LA LITTERATURE

Une revue de la littérature a montré que les raisons invoquées pour justifier la mise en place d'une nutrition artificielle étaient en général de 4 ordres : l'amélioration de la durée de survie, l'amélioration du confort, la réduction du risque d'escarres et la réduction de l'encombrement pulmonaire.

Selon les "standards" tirés des SOR « la nutrition entérale en situation palliative peut ralentir la dégradation nutritionnelle, éviter la déshydratation et améliorer la qualité de vie des malades porteurs de cancers avec obstruction des voies aérodigestives supérieures ». De même « la nutrition parentérale en situation palliative peut ralentir la dégradation nutritionnelle, éviter la déshydratation et améliorer la qualité de vie des malades porteurs de cancer avec occlusion ou autre cause d'intolérance » [32].

Deux remarques peuvent être formulées. D'une part ces résultats concernent des patients cancéreux adultes en situation palliative ; ils ne peuvent donc être généralisés à la population gériatrique en situation équivalente. D'autre part, ces 2 "standards" ne sont assortis que d'un niveau de preuve C, indiquant donc l'absence d'étude directement applicable de bonne qualité.

Car la plupart des études menées pour l'attester pâtiennent de biais méthodologiques conséquents comme l'ont très bien démontré Ritchie et Kvale [57].

Selon elles, aucune étude n'a pu démontrer significativement de francs bénéfices sur 3 des 4 points énoncés ; l'exception concernant l'amélioration de la durée de vie. Leur point de vue est d'autant plus intéressant, qu'il s'appuie sur une large revue de la littérature, ne se limitant pas exclusivement à une catégorie de patients. Elles ont abordé la problématique de l'assistance nutritionnelle, partout où elle se pose ; qu'il s'agisse de patients âgés présentant

une démence terminale, de patients en soins palliatifs, de patients en état végétatif chronique ou encore de patients atteints d'AVC aux lourdes séquelles.

Sur la question spécifique de la qualité de vie, Ritchie et Kvale ont précisé qu'il était très difficile de conclure à une amélioration ou une dégradation du confort des patients liée à l'AA. La raison en est principalement la faible puissance des études menées sur le sujet. Elles concèdent néanmoins qu'au vu de la littérature, la lecture serait dépendante de l'espérance de vie des patients concernés. Pour des patients dont l'espérance de vie serait supérieure à 3 mois, le bénéfice serait acceptable. Pour les autres, elles émettent des doutes.

Pour appuyer cela, il est intéressant de citer certaines études ayant mis en avant le ressenti des infirmières œuvrant dans les unités de soins palliatifs et qui effectuent en général ce même constat. On peut notamment évoquer une étude menée dans un établissement hospitalier dédié aux soins palliatifs de l'état de l'Oregon aux Etats-Unis. Un questionnaire a été adressé aux infirmières de cet établissement. Selon leur avis, les patients en fin de vie volontairement aphagiques sont apparus plus confortables. Ce résultat est d'autant plus intéressant que la majorité des patients ayant fait ce choix de ne plus s'alimenter était âgée de plus de 65 ans en moyenne [68].

Pourtant d'autres auteurs défendent une théorie différente. Bozzetti, clinicien italien, est l'un de ceux qui a le plus publié sur ces questions. Il apparaît tel un ardent défenseur de la poursuite de l'alimentation en situation palliative, moyennant l'utilisation de dispositifs d'AA (et principalement de la NP). Son raisonnement pour l'expliquer se fonde sur le principe d'inversion du processus catabolique induit par le maintien d'apports nutritionnels conséquents. Mais il concède que les effets nutritionnels de la NP et de la NE chez le sujet cancéreux cachectique sont moins efficaces que chez le sujet dénutri habituel, en raison d'anomalies métaboliques complexes. Il semblerait même qu'ils puissent agir préférentiellement sur l'accélération de la progression du volume tumoral [65].

Une équipe italienne dirigée par ce même Bozzetti a été l'une des premières à réaliser une étude prospective sur la qualité de vie en situation palliative (non gériatrique). Il s'agissait d'une étude prospective multicentrique concernant 69 patients atteints de cancer avancé, tous dénutris, quasiment aphagiques [58]. Ont été étudiés chez ces patients sous NP, leur état nutritionnel, leur durée de vie et leur qualité de vie selon le questionnaire RSC, avant le début de la NP, puis mensuellement. Les résultats ont montré une stabilité des paramètres de qualité de vie jusqu'à 2-3 mois avant le décès.

Ainsi, l'un des enseignements tirés de ces travaux reposait sur le maintien d'une qualité de vie acceptable pour les patients vivant plus de 3 mois.

Mais cette étude n'a pas fait l'unanimité. Les critiques ont porté notamment sur la faiblesse d'un effectif essentiellement composé de patients en occlusion digestive sur carcinose péritonéale, sans autre dissémination métastatique pour la plupart [69]. D'autres ont stigmatisé l'absence d'éléments centrés sur la qualité de vie dans les 2 derniers mois ayant précédé le décès, période qui nous concerne en USP [70]. A ces remarques nous ajoutons que la population étudiée par Bozzetti *et al.* (composée exclusivement de patients cancéreux) n'était pas comparable à celle observée au sein des USP gériatriques, en l'occurrence des patients atteints de plusieurs pathologies, dont un ou plusieurs cancers.

Pour tenter de cibler la période qui nous intéresse précisément en USP (celle des 3 derniers mois avant le décès), on peut citer l'étude menée par une autre équipe italienne. Une série de 75 patients, provenant de 9 centres différents, entre 1983 et 1990, a été étudiée de façon rétrospective par Cozzaglio *et al.* Ils ont constaté que la qualité de vie (appréciée par le jugement clinique du médecin responsable) de patients alimentés par voie parentérale était améliorée dans 68% des cas si la survie était supérieure à trois mois, et dans seulement 8% des cas si la survie était inférieure à 3 mois [71].

Selon ces résultats le bénéfice de l'AA (ici la NP) sur le confort de vie en phase terminale est mis en relief (8% d'amélioration de la qualité de vie), mais de manière moins affirmative que ne le concluait Bozzetti.

Les SOR ont dénombré que jusqu'en 2001 seules 5 études avaient mesuré, à l'aide d'outils validés, la qualité de vie selon l'appréciation du patient lui-même. Aucune d'entre elles ne concernait une population gériatrique en situation palliative [32]. Il s'agissait essentiellement de patients cancéreux dont les moyennes d'âge étaient inférieures à celles rencontrées au sein des USP gériatriques.

Selon ces mêmes SOR, avant le travail de Bozzetti et de ses collaborateurs, aucune étude prospective en oncologie n'avait tenté d'apprécier la qualité de vie avant et après l'institution d'une thérapeutique. Depuis 2002, certains travaux ont montré un réel intérêt, mais ils ne s'intéressent pas spécifiquement à l'analyse de la qualité de vie en fonction du mode d'alimentation.

La revue de la littérature ne nous a donc pas permis d'obtenir de réponses précises à notre problématique. En revanche, il en ressort que l'AA aurait un retentissement positif sur le confort lorsque la situation clinique n'est pas trop dégradée, c'est-à-dire lorsque l'espérance

de vie est estimée supérieure à 3 mois. Néanmoins, il est difficile de prédire l'espérance de vie des patients en situation palliative gériatrique [59]. Le patient âgé, par essence fragile, a une susceptibilité accrue à toutes formes de complications. Il reste soumis aux risques de décompensation de pathologies associées. En outre, les distinctions en rapport avec la durée de vie estimée peuvent difficilement s'appliquer à la population âgée. Notre hypothèse est donc que les résultats que nous avons obtenus, en dépit des biais, reflètent davantage les situations rencontrées en médecine palliative gériatrique que les travaux de Bozzetti réalisés chez l'adulte. Mais cette hypothèse demande bien sûr à être vérifiée par des études prospectives.

Puisqu'il est déjà si difficile de retrouver des travaux analysant la qualité de vie en phase palliative d'une façon générale, on comprend pourquoi il existe si peu de données sur le retentissement de l'AA sur la qualité de vie. Certes, l'analyse de la littérature médicale sur ce sujet est révélatrice de la richesse du débat d'idée très sensible. Selon Aubry, « cette question a été explorée de façon parcellaire, souvent non rigoureuse; il est vrai qu'elle se prête mal aux méthodes scientifiques d'évaluation et à l'élaboration d'un référentiel basé sur les données de l'*evidence-based medicine* » [64]. De plus, elle alimente perpétuellement un débat éthique ; ce qui rend son appréhension d'autant plus difficile.

IV.5 UN DEBAT ETHIQUE

Au cours de notre revue de la littérature, notre attention a été particulièrement attirée sur les nombreux débats suscités par la problématique nutritionnelle en phase palliative. Des débats d'autant plus passionnés, qu'ils s'effectuaient parfois par presse interposée. Tel auteur répondant à tel autre ; les deux étant rejoints par un tiers, etc... L'exemple donné précédemment du débat entre Craig et Ashby en est l'illustration. Une telle « passion » tient probablement au fait que ce débat dépasse le cercle des cliniciens. Tout individu se sent directement concerné par cette problématique. Car en plus de répondre à un besoin physiologique d'apport nutritionnel, l'alimentation revêt une énorme signification symbolique. L'alimentation est pour tous synonyme de vie, mais a également une signification sociale : « le plaisir du partage dans la convivialité » comme l'a dit Daoût [48]. Alimenter un patient peut ainsi être perçu comme un devoir, ne devant souffrir d'aucune contestation. Aussi l'alimentation est souvent considérée comme un soin de base.

Bozzetti a dit à ce propos qu'il existait une distinction majeure entre les médicaments et les nutriments essentiels qui doivent être fournis aux biens portants comme aux malades [72].

L'arrêt de l'alimentation peut alors être considéré comme un abandon du malade. Ce n'est pas une décision thérapeutique quelconque. Mais alimenter un patient de manière artificielle entre-t-il dans le cadre des traitements médicaux ou est-ce une composante des soins de base? Par définition un soin est destiné à faire du bien. Le traitement est une proposition médicale destinée à pallier un dysfonctionnement organique. En ce sens, le traitement est une composante des soins. Néanmoins prendre soin d'un patient n'implique pas nécessairement l'instauration de traitements. Il est difficile de situer l'AA entre les deux.

C'est autour de cette question dont les réponses divergent que réside le débat éthique. Ces réponses sont dépendantes de multiples facteurs, parmi lesquels figurent en tête les cultures, les législations en vigueur et les convictions religieuses. De nombreux articles ont d'ailleurs abordé cette question.

Il incombe alors au clinicien d'en faire la synthèse, au risque de se heurter à ses propres convictions culturelles ou encore religieuses. Pour l'aider dans cette difficile tâche la loi est intervenue. En France, selon la loi Leonetti du 22 Avril 2005 (*cf chapitre I.1.3*), l'AA peut être considérée comme un traitement. Or l'article 3 de cette loi reconnaît au malade le droit de refuser tout traitement [64].

Cette loi permet donc au médecin d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation de la vie. Pour éclairer cette décision, il doit rechercher et prendre en compte les directives anticipées éventuelles, recueillir l'avis de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille voire des proches.

Or il ressort des résultats tirés de notre étude que seuls 3 patients avaient émis des directives anticipées et nommé une personne de confiance, dont 2 étaient membres de l'association ADMD. Lorsque ces dispositions n'ont pas été prises, recueillir l'avis de la famille ou de proches demeure un exercice très difficile. En règle générale, ceux-ci pensent que dans tous les cas, l'AA peut prolonger la vie, améliorer la vigueur physique et éviter la sensation de mourir de faim. La limite entre abstention et euthanasie leur est floue ; tout comme la notion de confort clinique d'ailleurs. Elle l'est d'ailleurs aussi pour une grande proportion de professionnels de santé. Face à cela la responsabilité médicale est décisive, et clairement établie.

Elle peut, voire même doit, s'appuyer sur une réflexion éthique pluridisciplinaire qui permet de laisser le patient au centre de ces débats, sans se laisser distraire par les considérations "éthico-politico-culturo-religieuses". Enfin le médecin est en première ligne pour jouer un rôle d'éducation vis-à-vis des familles et des équipes soignantes.

Cela rend d'autant plus essentiel une connaissance précise des bénéfices et inconvénients de l'AA. A ce titre d'autres études doivent être menées dans l'avenir ; car en l'absence de travaux précis sur lesquels pourraient se baser les cliniciens face à cette problématique, ce sont les valeurs sociales qui vont continuer de guider les décisions.

CONCLUSION

Au stade palliatif d'une affection, une dénutrition est souvent présente. Son retentissement est certain sur la qualité de vie des patients. Pour l'endiguer, l'alimentation orale est la voie d'apport nutritionnel à privilégier, car elle est une source de plaisir, d'émotions, et reste porteuse de valeurs symboliques. Lorsque pour diverses raisons cela n'est plus possible, la mise en place de dispositifs d'alimentation artificielle peut être alors évoquée. Cette pratique doit obéir à une éthique rigoureuse. En premier lieu, les préférences du patient correctement informé priment dans la prise de décision. Si le patient n'en est pas apte, c'est le médecin, éclairé par l'ensemble de son équipe, qui doit trancher. Pour cela il doit avoir préalablement recueilli les avis de la personne de confiance, de la famille ou de proches.

Lorsque la durée de vie prévisible est estimée à plus de 3 mois, le bénéfice de l'alimentation artificielle est reconnu. Dans ces situations, la précocité de mise en place des dispositifs de nutrition artificielle s'accompagne d'une amélioration de la qualité de vie. Cette assertion est incertaine en situation palliative gériatrique. Les particularités métaboliques liées au vieillissement, associées aux plus lourdes comorbidités, viennent modifier les référentiels classiquement établis. La littérature n'apporte que peu d'éclairages sur ce dernier point. Peu d'études ont été menées parmi la population gériatrique en phase palliative.

Notre travail avait donc pour but de combler une partie de ce vide. Selon nos résultats, l'alimentation artificielle est source d'inconfort pour les patients en phase palliative. Elle augmente l'incidence des épisodes infectieux et des épisodes d'encombrement. Elle n'inverse pas le processus de détérioration de l'état cutané. Et elle n'empêche pas la croissance des niveaux de douleurs au cours de l'hospitalisation. En revanche, l'alimentation artificielle augmente significativement la durée de vie. Ce qui favorise d'autant plus la survenue des événements inconfortables qui viennent d'être cités. Parallèlement, le décès survient plus précocement parmi les patients aphasiques, moyennant une meilleure qualité de vie.

Selon la loi Leonetti datant du 22 Avril 2005, il n'y a pas d'obligation à débiter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie. Au regard de nos résultats, l'alimentation artificielle apparaîtrait donc comme une mesure « disproportionnée ».

Cependant, les biais dont a souffert notre étude ne nous permettent pas d'être si catégoriques. Le manque de significativité statistique, la faiblesse de l'effectif, le caractère rétrospectif avec la perte d'informations qui en découle, l'impossibilité d'estimer le rôle joué par l'hydratation dans la survenue des événements inconfortables; ce sont, entre autres, autant d'éléments qui ne rendent pas possible la généralisation des résultats. Néanmoins les données récentes tirées de la littérature corroborent majoritairement nos observations.

De plus, des pistes de réflexion intéressantes ont pu être ouvertes, et nécessiteraient d'être explorées par le biais de larges études prospectives :

- L'alimentation par nutrition entérale serait-elle plus délétère que la nutrition parentérale totale sur le confort des patients, comme nos chiffres l'ont évoqué ?
- Peut-on réellement se fier à l'espérance de vie prévisible selon les échelles actuellement validées lorsqu'il s'agit de patients âgés ?
- L'alimentation artificielle ne favoriserait-elle pas plutôt le développement du processus pathologique, au détriment du confort ?
- Est-il acceptable de "sacrifier" le confort de patients en situation palliative à "l'autel de convictions personnelles", lorsqu'il s'agit de discuter la mise en route ou l'arrêt d'une alimentation artificielle ?

Mais derrière ces questions, se cache toute la problématique éthique. S'il ne fait aucun doute qu'une étude interventionnelle n'est pas concevable en situation palliative, nous avons malheureusement constaté les limites des études observationnelles. Notre défi pour l'avenir sera donc de contourner ces difficultés, en conciliant les dimensions culturelles, religieuses, et légales. Plus que la communauté médicale et paramédicale, ce défi concerne donc toute notre société.

BIBLIOGRAPHIE

1. **Arveux I, Faivre G, Lenfant L, Manckoundia P, Mourey F, Camus A et al.** Le sujet âgé fragile. *Rev Geriatr* 2002; 27(7) : 569-81
2. **Bozzetti F.** Home parental nutrition in cancer patients. *Clin Nutr* 1995 ; 14(1) : 36-40
3. **Saltel P, Bachmann P.** Actualités sur les soins palliatifs. *Bull Cancer* 1998 ; 85(1) : 93-7
4. **Ferrand E, Jabre P, Vincent-Genod C, Aubry R, Badet M, Badia P et al.** Circumstances of death in hospitalized patients and nurses' perceptions: French multicenter Mort-a-l'Hôpital survey. *Arch Intern Med* 2008; 168(8): 867-75
5. **Fouassier P.** Plaies en fin de vie. *JPC* 2002 ; 32(NS) : 100-2
6. **Morize V, Desfosses G.** Les soins palliatifs, pour qui ? *Presse Med* 2000 ; 29(31) :1709-10
7. **Sebag-Lanoë R, Legrain S, Lefebvre-Chapiro S.** Spécificités gériatriques des soins palliatifs. *La Revue de gériatrie* 1998 ; 23 (2) : 147-52
8. **Bresson JL, Delarue J, Romon M, Simon C.** Nutrition du sujet âgé. In : *Cahier de nutrition et de diététique*. Paris. Edition Masson 2001 : 163 p
9. **Guigoz Y, Lauque S, Vellas BJ.** Identifying the elderly at risk for malnutrition. *The Mini Nutritional Assessment Clin Geriatr Med.* 2002; 18(4): 737-57. Review
10. **Raynaud-Simon A, Lesourd B.** Dénutrition du sujet âgé : conséquences cliniques. *Presse Med* 2000 ; 29(39): 2183-90. Revue
11. **Thoresen L, De Soysa AK.** The nutritional aspects of palliative care. *Eur J Palliat Care* 2006; 13:190-3
12. **Sarhill N, Mahmoud F, Walsh D, Nelson KA, Komurcu S, Davis M et al.** Evaluation of nutritional status in advanced metastatic cancer. *Support care cancer* 2003; 11(10): 652-9
13. **McCann RM, Hall WJ, Groth-Junker A.** Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydratation. *JAMA* 1994; 272(16) : 1263-6
14. **Ripamonti C.** Management of dyspnea in advanced cancer patients. *Support Care Cancer* 1999 ; 7(4): 233-43. Review
15. **Marin I.** Traitement de la dyspnée en fin de vie. *Rev Mal Respir* 2004 ; 21 : 465-72
16. **Twycross R, Bade I.** Nausées et vomissements dans le cancer avancé. *J Palliat Care* 1998 ; 5(2) : 39-44

17. **Printz LA.** Is withholding hydration a valid comfort measure in the terminally ill ? *Geriatrics* 1988; 43: 84-8
18. **Rapin CH, Chatelain C, Weil R, Guggisberg E, Feuz A.** Pour une meilleure qualité de vie en fin de vie : nutrition et hydratation. *Age et Nutrition* 1990; 1: 22-8
19. **Mouren-Mathieu AM.** Soins palliatifs. Montréal : Editions Lamarre, les Presses de l'Université de Montréal 1991 : 103 pp
20. **Watson PE, Watson ID, Batt RD.** Total body water volumes for adult males and females estimated from simple anthropometric measurements. *Am J Clin Nutr* 1980;33(1):27-39
21. **Zerwekh JV.** Do dying patients really need i.v. fluids? *Am J Nurs* 1997;97(3):26-31.Review
22. **Ellershaw JE, Sutcliffe JM, Saunders CM.** Dehydration and the dying patient. *J Pain Symptom Manage* 1995; 10(3) :192-7
23. **Farley J.** En fin de vie, hydrater ou ne pas hydrater. *Le Médecin du Québec*, 2006 ; 41(11) : 81-6
24. **Desport JC, Blanc-Vincent MP, Gory-Delabaere G, Bachmann P, Béal J, Benamouzig R et al.** Standards, Options et Recommandations (SOR) pour l'utilisation des médicaments orexigènes en cancérologie. *Bull Cancer* 2000; 87(4) :315-28
25. **Simons JP, Aaronson NK, Vansteenkiste JF, ten Velde GP, Muller MJ, Drenth BM et al.** Effects of medroxyprogesterone acetate on appetite, weight, and quality of life in advanced stage non-hormone sensitive cancer: a placebo – controlled multicenter study. *J Clin oncol* 1996, 14(4): 1077-84
26. **Gogos CA, Ginopoulos P, Salsa B, Apostolidou E, Zoumbos NC, Kalfarentzos F.** Dietary omega-3 polyunsaturated fatty acids plus vitamin E restore immunodeficiency and prolong survival for severely ill patients with generalized malignancy. *Cancer* 1998;82(2): 395-402
27. **Boyd KJ, Beeken L.** Tube feeding in palliative care : Benefits and problems. *Palliat med* 1994; 81(2):156-8
28. **Paillaud E, Bories PN, Merlier I, Richardet JP, Jeanfaivre V, Campillo B.** Facteurs pronostiques de la survie à court et long terme après pose d'une gastrostomie percutanée endoscopique chez des malades âgés hospitalisés. *Gastroenterol Clin Biol* 2002 ; 26(5): 443-7
29. **Fanello S, Foucault S, Delbos V, Jousset N.** Evaluation de l'état nutritionnel de la personne âgée hospitalisée. *Sante Publique (Paris)* 2000 ; 12(1) : 83-90
30. **Ferry M, Alix E, Brocker P, Constans T, Lesourd B, Vellas B.** *In* : Nutrition de la personne âgée, aspects fondamentaux, cliniques et psychosociaux. Paris : Berger Levrault, 1996 : 67-102
31. **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) : 581-4

32. **Bachmann P, Martin-Massoud C, Blanc-Vincent MP, Desport JC, Colomb V, Dieu L et al.** Standard, option et recommandations (SOR) 2001 pour la nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur d'un cancer évolutif. *Bull Cancer* 2001 ; 88(10) :985-1006
33. **Melnerney F.** Provision of food and fluids in terminal care: a sosiological analysis. *Soc Sci Med* 1992;34(11):1271-6. Review
34. **Vial Correa J. de D. Mgr Sgreccia E.** Académie pontificale pour la vie. Le respect de la dignité de la personne mourante. In : *Considérations éthiques sur l'euthanasie*. Cité du Vatican : 2000
35. **Neuberger J.** La spiritualité juive dans les soins palliatifs. *Europ J Pall Care* 1999 ; 6 : 166-8
36. **Tufenkji A, Moreno C.** Le point de vue de l'islam sur la problématique de fin de vie. In Marmet Th. (coordinateur) – *Troisième partie : D'autres regards sur la fin de vie. Ethique et fin de vie*. Editions Erès 1997 : 121-84
37. **Gomas JM.** Démarche pour une décision éthique (D.D.E.). Comment préparer en équipe la meilleure décision possible dans les situations de crises ou de fin de vie .*Presse Med* 2001 ; 30(19): 973-5
38. **Witteveen PO, Jacobs HM, Van Groenestijn MA, Lodder AC, Van Boxtel AH, Nieuwland M, et al.** Assesment of the quality of life of patients with advanced and end-stage cancer or serious infections with a symptom-based or an impact-based instrument. *Support Care Cancer* 1999 ; 7(2): 64-70
39. **Van Gossum A, Bakker H, Bozzetti F, Staun M, Leon-Sanz M, Hebuterne X et al.** Home parenteral nutrition in adults: European multicenter survey in 1997. *Clin Nutr* 1999 ;18(3) : 135-40
40. **Saltel P, Bachmann P.** Actualités sur les soins palliatifs. *Bull Cancer* 1998 ; 85(1) : 93-7
41. **Bozzetti F, Amadori D, Bruera E, Cozzaglio L, Corli O, Filiberti A et al.** Guidelines on artificial nutrition versus hydratation in terminal cancer patients. *European Assosiation for Palliative Care. Nutrition* 1996 ; 12(3) : 163-7
42. **Eilers J, Berger AM, Petersen MC.** Development, testing and application of the oral assessment guide. *Oncol Nurs Forum* 1988; 15(3): 325-30
43. **Pironi L, Ruggeri E, Paganelli F, Pannuti F, Miglioli M.** Impact of home artificial nutrition on survival in advanced cancer. *Clin Nutr* 1999; 18 (suppl.1) : 52
44. **Bozzetti F.** The patient with incurable aphagic cancer : to feed or not to feed ? *Nutrition* 2001 ; 17 : 676-7
45. **Easson AM, Hinshaw DB, Johnson DL.** The role of tube feeding and total parenteral nutrition in advanced illness. *J Am Coll Surg* 2002; 194: 225-9
46. **Ferry M.** Ethique et nutrition. *Soins gérontologiques* 2003 ; 42: 28-32
47. **Hamm RJ, Knisely JS, Watson A, Lyeth BG, Bossut DF.** Hormonal mediation of the analgesia produced by food deprivation. *Physiol Behav* 1985; 35: 879-82

48. **Daoût CR.** La nutrition artificielle en fin de vie : nécessité d'une approche éthique individualisée. *Med Pal* 5005 ; 4 : 299-308
49. **Fainsinger R, Bruera E.** The management of dehydration in terminally ill patients. *J Palliat Care* 1994 ; 10 : 55-9
50. **Finucane T, Christmas C, Travis K.** Tube feeding in patients with advanced dementia a review of the evidence. *JAMA* 1999; 282:1365–70
51. **Henderson C, Trumbore L, Mobarhan S, Benya R, Miles TP.** Prolonged tube feeding in long-term care: nutritional status and clinical outcomes. *J Am Coll Nutr* 1992; 11:309–25
52. **Berlowitz D, Brandeis G, Anderson J, Brand HK.** Predictors of pressure ulcer healing among long-term care residents. *J Am Geriatr Soc* 1997; 45:30–3
53. **Pfitzenmeyer P, Manckoundia P, Mischis-Troussard C, D'athis P, Michel M, Lussier MD et al.** La nutrition entérale dans les structures gérontologiques françaises : à propos d'une étude observationnelle multicentrique. *Revue Geriatr.* 2002 ; 27(3) : 153-8
54. **Berlowitz DR, Wilking SV.** Risk factors for pressure sores. A comparison of cross-sectional and cohort –derived data. *J Am Geriatr Soc* 1989; 37: 1043-50
55. **Bruhat A, Meaume S, Teillet L, Salvatore R, Moulias R.** La G.P.E. chez le sujet âgé : une méthode d'assistance nutritionnelle en plein essor. *Rev Geriatr* 1995 ; 20(3): 133-40
56. **Abitbol V, Gaudric M.** Existe-t-il des facteurs pronostiques qui prédisent le devenir d'un malade âgé après la pose d'une GPE ? *Nutr Clin Metabol* 2000 ; 14 :126-8
57. **Ritchie CS, Kvale E.** Issues in Nutrition and Hydratation. In *Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology*. 3rd Edition. Philadelphia, PA. Edition Lippincott Williams & Wilkins 2006: 923 p.
58. **Bozzetti F, Cozzaglio L, Biganzolil E, Chiavenna G, De Cicco M, Donati D et al.** Quality of life and length of survival in advanced cancer patients on home parenteral nutrition. *Clin Nutr* 2002; 21: 281-8
59. **Benezech JP.** Le pronostic est-il éthique ? *Médecine Palliative* 2008 ; 7 :140-8
60. **Craig GM.** On withholding nutrition and hydration in the terminally ill: has palliative medicine gone too far? *J Med Ethics* 1994; 20(3):139-45
61. **Ashby M, Stoffell B.** Artificial hydration and alimentation at the end of life: a reply to Craig. *J Med Ethics* 1995; 21(3): 165-40
62. **Craig GM.** On withholding artificial hydratation and nutrition from terminally ill sedated patients. The debate continues. *J Med Ethics* 1996; 22: 147-53
63. **Dunlop RJ, Ellershaw JE, Baines MJ, Sykes N, Saunders CM.** On withholding nutrition and hydration in the terminally ill: has palliative medicine gone too far? A reply. *J Med Ethics* 1995; 21(3): 141-3

64. **Aubry R.** L'alimentation artificielle et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique : soin, traitement ou acharnement thérapeutique ? *Médecine Palliative* 2008 ; 7 : 74-85
65. **Bozzetti F, Gavazzi C, Mariani L, Cripa F.** Artificial nutrition in cancer patients : which route, what composition. *World J Surg* 1999; 23: 577-83
66. **Mercadante S.** Parenteral versus enteral nutrition in cancer patients : indications and practice. *Support Care Cancer* 1998 ; 6 :85-93
67. **Winter SM.** Terminal nutrition: framing the debate for the withdrawal of nutritional support in terminally ill patients. *Am J Med* 2000; 109(9): 723-6
68. **Ganzini L, Goy ER, Miller LL, Harvath TA, Jackson A, Delorit MA.** Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *N Engl J Med* 2003; 349: 359-65
69. **Buchman AL.** Must every cancer patient die with a central venous catheter? *Clin Nutr* 2002; 21: 269-7
70. **Denoyel B, Perrin MP.** Nutrition parentérale en phase terminale de cancer, quelles indications? *Med Pal* 2006 ; 5 : 123-30
71. **Cozzaglio L, Balzola F, Cosentino F, De Cicco M, Fellagara P, Gaggiotti G et al.** Outcome of cancer patients receiving home parenteral nutrition. *J Parenter Enteral Nutr* 1997 ; 21 : 339-42
72. **Bozzetti F.** Home total parenteral nutrition in incurable cancer patients: a therapy, a basic human care or something in between? *Clin Nutr* 2003; 22:109-11

ANNEXES

ANNEXE 1

LES SIGNES DE DESHYDRATATION

| Éléments à vérifier | Signes physiques liés au manque d'apport | Signes physiques liés à d'autres causes |
|---|---|---|
| Signes vitaux | | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Prendre le pouls et la pression artérielle, en position couchée et debout, ainsi que la température | <ul style="list-style-type: none"> • Accélération du pouls • Diminution de la pression artérielle | <ul style="list-style-type: none"> • Atteinte du système nerveux autonome, fréquente en fin de vie (Ex. : hypotension) |
| Poids | | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Vérifier s'il y a perte de poids • Vérifier s'il y a augmentation de poids | <ul style="list-style-type: none"> • Perte de poids | <ul style="list-style-type: none"> • Fonte musculaire et disparition du tissu adipeux • Œdème, ascite et épanchements |
| Bouche | | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Vérifier la salivation et la sécheresse des muqueuses | <ul style="list-style-type: none"> • Bouche sèche, langue craquelée | <ul style="list-style-type: none"> • Candidose • Effets indésirables des médicaments anticholinergiques |
| Peau | | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Vérifier la turgescence cutanée et la sudation | <ul style="list-style-type: none"> • Persistance du pli cutané (difficile à évaluer) | <ul style="list-style-type: none"> • Perte de masse musculaire et de tissu adipeux sous-cutané |
| Fonction rénale | | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Vérifier la quantité et la concentration de l'urine | <ul style="list-style-type: none"> • Urine concentrée, oligurie | <ul style="list-style-type: none"> • Rétention urinaire à éliminer • Urine foncée en cas d'ictère |
| Système nerveux | | |

| | | |
|--|--|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Vérifier la présence de myoclonies | <ul style="list-style-type: none">• Irritabilité neuromusculaire | <ul style="list-style-type: none">• Irritabilité neuromusculaire par neurotoxicité des opiacés |
|--|--|--|

ANNEXE 2

ANNEXE 3

| Indice de Karnofsky | |
|----------------------------|--|
| 100 % | Etat général normal, aucune symptomatologie. |
| 90 % | Symptomatologie minime. |
| 80 % | Activité normale avec quelque effort. |
| 70 % | Incapable d'avoir une activité normale mais peut se soigner seul. |
| 60 % | A besoin d'aide de temps en temps, est capable de subvenir à la plupart de ses besoins. Au lit ou en fauteuil moins de la moitié de la journée. |
| 50 % | A besoin de beaucoup d'aide. Au lit ou en fauteuil plus de la moitié de la journée. Fait sa toilette seul. |
| 40 % | Ne peut plus se soigner seul. Nécessite une aide et des soins spéciaux. |
| 30 % | Hospitalisation nécessaire, incapable de faire sa toilette, mange seul. |
| 20 % | Traitement intensif nécessaire, doit être nourri. |
| 10 % | Moribond. |

Performans status

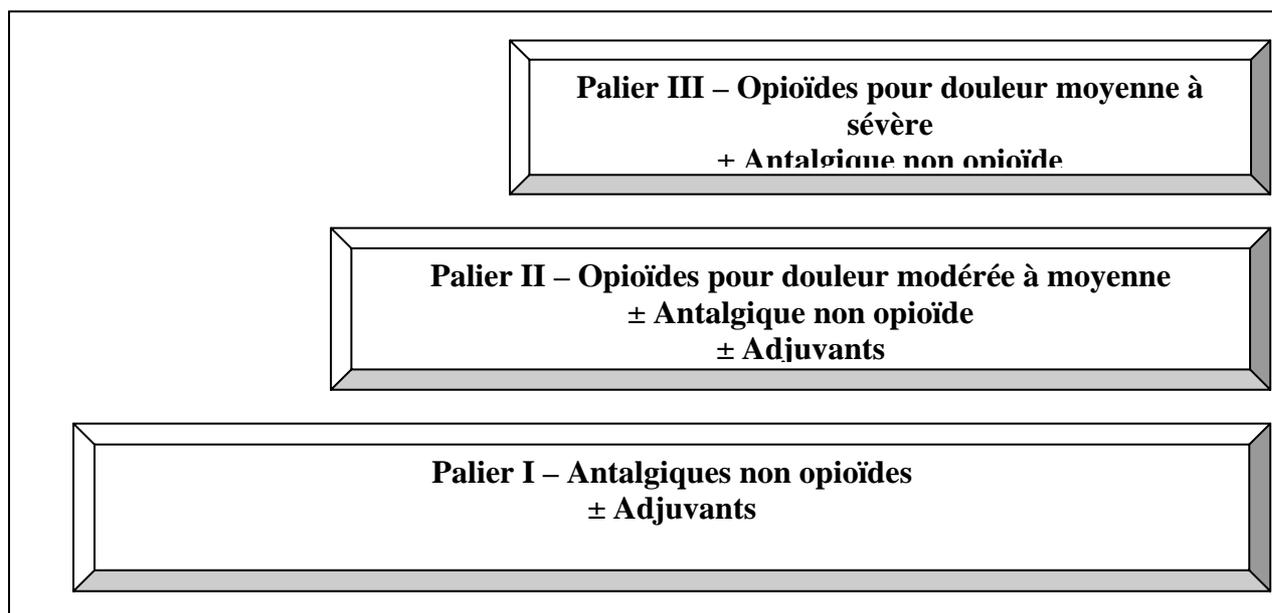
| | |
|---|---|
| 0 | Capable d'une activité identique à celle précédant la maladie sans aucune restriction. |
| 1 | Activité physique diminuée mais malade ambulateur et capable de mener un travail. Toute activité physique pénible est exclue. |
| 2 | Malade ambulateur et capable de prendre soin de lui-même mais incapable de travailler. Alité ou en chaise moins de 50 % de son temps de veille. |
| 3 | Capable seulement de quelques soins, alité ou en chaise de plus de 50 % de son temps de veille. |
| 4 | Incapable de prendre soin de lui-même, alité ou en chaise en permanence |

ANNEXE 4

| LA GRILLE AGGIR | |
|--|---|
| LA GRILLE AGGIR CLASSE LES PERSONNES EN 6 NIVEAUX DE DEPENDANCE | |
| <ul style="list-style-type: none">• GIR 1 | <ul style="list-style-type: none">• le groupe iso-ressources 1 comprend les personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants |
| <ul style="list-style-type: none">• GIR 2 | <ul style="list-style-type: none">• le groupe iso-ressources 2 concerne les personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions intellectuelles ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante. Ce groupe s'adresse aussi aux personnes âgées dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui ont conservé leurs capacités de se déplacer. |
| <ul style="list-style-type: none">• GIR 3 | <ul style="list-style-type: none">• le groupe iso-ressources 3 réunit les personnes âgées ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui ont besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'être aidées pour leur autonomie corporelle. |
| <ul style="list-style-type: none">• GIR 4 | <ul style="list-style-type: none">• le groupe iso-ressources 4 intègre les personnes âgées n'assumant pas seules leurs transferts mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur de leur logement. Elles doivent parfois être aidées pour la toilette et l'habillement. Ce groupe s'adresse également aux personnes âgées n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais devant être aidées pour les activités corporelles et pour les repas. |
| <ul style="list-style-type: none">• GIR 5 | <ul style="list-style-type: none">• le groupe iso-ressources 5 comporte des personnes âgées ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage. |
| <ul style="list-style-type: none">• GIR 6 | <ul style="list-style-type: none">• le groupe iso-ressources 6 réunit les personnes âgées n'ayant pas perdu leur autonomie pour les actes essentiels de la vie courante. |

ANNEXE 5

LES PALIERS D'ANTALGIE DE L'OMS



- **Palier I**

Les antalgiques de palier 1 sont : le *Paracétamol*, l'*Aspirine* et les autres *Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens*.

Une des limites à l'utilisation des antalgiques de palier 1 est leur effet plafond : l'augmentation de la posologie au-delà d'une dose donnée ne donne pas un effet antalgique supplémentaire.

La *Noramidopyrine* et le *Néfopam*, non mentionnés par l'OMS, sont également considérés comme des antalgiques de palier I.

- **Palier II**

Les antalgiques de palier 2 sont les opioïdes dits « faibles » : la *Codéine*, la *Dihydrocodéine*, la *Buprénorphine*, le *Tramadol* et le *Dextropropoxyphène*.

- **Palier III**

Les antalgiques du palier 3 sont les opioïdes dits « forts » : la *Morphine* (chlorhydrate ou sulfate), la *Péthidine*, l'*Hydromorphone*, la *Méthadone*, le *Fentanyl transdermique*.

Ils peuvent être prescrits en première intention pour les douleurs nociceptives intenses.

En fonction de leur action au niveau des récepteurs opioïdes, les opioïdes forts ou faibles sont classés en trois catégories : agonistes (morphine, codéine, dihydrocodéine, hydromorphone, méthadone, fentanyl, péthidine), agonistes partiels-antagonistes (buprénorphine), agonistes-antagonistes (pentazocine, nalbuphine).

ANNEXE 6

Table pratique de conversion des morphiniques de palier II et III

| Dénomination commune | Facteur de conversion * | Equivalence de la dose de morphine orale |
|------------------------|-------------------------|---|
| Codéine | 1/6 | 60 mg de codéine = 10 mg morphine |
| Dextropropoxyphène | 1/6 | 60 mg de dextropropoxyphène = 10 mg de morphine |
| Tramadol | 1/5 | 50 mg de tramadol = 10 mg de morphine |
| Dihydrocodéine | 1/3 | 60 mg de dihydrocodéine = 20 mg de morphine |
| Morphine orale | 1 | |
| Morphine sous-cutanée | 2 | 5 mg de morphine SC = 10 mg de morphine orale |
| Morphine intraveineuse | 3 | 3,33 mg de morphine IV = 10 mg de morphine orale |
| Nalbuphine | 2 | 5 mg de nalbuphine SC = 10 mg de morphine orale |
| Oxycodone | 1,5 à 2 | 5 mg d'oxycodone => 7,5 mg de morphine 10 mg de morphine => 5 mg d'oxycodone |
| Hydromorphone | 7,5 | 4 mg d'hydromorphone = 30 mg de morphine |
| Buprénorphine | 30 | 0,2 mg de buprénorphine = 6 mg de morphine |
| Fentanyl transdermique | 150 | 25µg/h/72 h de fentanyl transdermique = 60 mg de morphine orale |

* Facteur de conversion = dose de morphine orale/dose du morphinique

ANNEXE 7

GRILLE D'ÉVALUATION DE L'ÉTAT BUCCAL

Adaptée de « l'Oral Assessment Guide »

| Indicateur | 1 | 2 | 3 | Total |
|--------------------|---------------------------------------|--|--|------------|
| Voix | Normale | Sèche et rauque | Difficultés à parler | |
| Déglutition | Normale | Douleur à la déglutition | Impossible | |
| Lèvres | Lisses, rosées et humides | Sèches et fissurées | Ulcérations ou saignements | |
| Langue | Rose et humide, présence des papilles | Pâteuse, moins de papilles avec apparence lustrée, moins colorée | Fissurée, boursoufflée, nécrosée | |
| Salive | Transparente | Visqueuse, épaisse, de mauvaise qualité | Absente | |
| Muqueuses | Roses et humides | Inflammatoires avec inclusion de plaques blanches, pas d'ulcérations | Ulcérations et/ou saignements | |
| Gencives | Roses, fermes et bien dessinées | Inflammatoires, œdémateuses | Saignements spontanés ou à la pression | |
| Dents | Propres et sans débris | Plaques et débris localisés (entre les dents) | Plaques et débris généralisés et dents abîmées | |
| Total | | | | /24 |

- La grille proposée comprend des graduations de 1 à 3.
- Le score est obtenu en faisant la somme des différents items. Un score normal (bouche normale) est donc de 8 et le score le plus élevé (bouche très atteinte) de 24.
- Un choix des items est à réaliser en fonction de l'état du malade. Par exemple, chez un malade inconscient, on ne gardera pas les indicateurs concernant la voix, la déglutition et la salive. En fonction du résultat, le type de soin (préventif, curatif) et le rythme de réalisation (2, 3, 4 fois ou plus par jour) sont déterminés.
- L'utilisation du score permet de suivre l'évolution de l'état de la bouche et d'apprécier le résultat des soins.