

Année 2022

2022 TOU3 1126

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPECIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement

par

Ludovic GOESTCHEL

Le 20 Octobre 2022

**Point de vue des soignants d'EHPAD sur l'alimentation et l'hydratation
artificielles en fin de vie.**

Directeur de thèse : Dr Vladimir DRUEL

JURY :

Monsieur le Professeur Pierre MESTHÉ	Président
Monsieur le Professeur Jean-Christophe POUTRAIN	Assesseur
Madame le Docteur Nathalie BOUSSIER	Assesseur
Madame le Docteur Marie VIDAL-MELER	Assesseur
Monsieur le Docteur Vladimir DRUEL	Assesseur

FACULTE DE SANTE

Département Médecine Maieutique et Paramédicaux

Tableau des personnels HU de médecine

Mars 2022

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Huques	Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. GLOCK Yves
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves	Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. GRAND Alain
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. GUIRAUD CHAUMEIL Bernard
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. ADOUE Daniel	Professeur Honoraire	M. LANG Thierry
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Yves
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. MALECAZE François
Professeur Honoraire	M. BLANCHER Antoine	Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. BONAFE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MARCHOU Bruno
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Professeur Honoraire	M. BONNEVILLE Paul	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire Associé	M. BROS Bernard	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire associé	M. NICODEME Robert
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. PARINAUD Jean
Professeur Honoraire	M. CARON Philippe	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PERRET Bertrand
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAP Huques	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. PUEL Pierre
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. DAHAN Marcel	Professeur Honoraire	M. REGIS Henri
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHWEITZER Nicolas	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. RISCHMANN Pascal
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges	Professeur Honoraire	M. RIVIERE Daniel
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean	Professeur Honoraire	M. SERRE Guy
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. FABIE Michel	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. FORTANIER Gilles	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard	Professeur Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles		

Professeurs Emérites

Professeur ARLET Philippe
 Professeur BOUTAULT Franck
 Professeur CARON Philippe
 Professeur CHAMONTIN Bernard
 Professeur CHAP Huques
 Professeur GRAND Alain
 Professeur LAGARRIGUE Jacques
 Professeur LAURENT Guy
 Professeur LAZORTHES Yves
 Professeur MAGNAVAL Jean-François
 Professeur MARCHOU Bruno
 Professeur PERRET Bertrand
 Professeur RISCHMANN Pascal
 Professeur RIVIERE Daniel
 Professeur ROUGE Daniel

FACULTE DE SANTE
Département Médecine Maieutique et Paramédicaux

P.U. - P.H.
Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie	Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique
M. ACCADBLED Franck (C.E)	Chirurgie Infantile	M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne	Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. AMAR Jacques	Thérapeutique	M. LARRUE Vincent	Neurologie
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie, Santé publique	M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine d'Urgence
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie	M. LAUWERS Frédéric	Chirurgie maxillo-faciale
M. ARNAL Jean-François (C.E)	Physiologie	M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardio-vasculaire
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie	M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion	M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. BERRY Antoine	Parasitologie	M. MALAVAUD Bernard	Urologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. MARQUE Philippe (C.E)	Médecine Physique et Réadaptation
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. BOSSAVY Jean-Pierre (C.E)	Chirurgie Vasculaire	M. MAURY Jean-Philippe (C.E)	Cardiologie
M. BRASSAT David	Neurologie	Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul	M. MAZIERES Julien (C.E)	Pneumologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
M. BUJAN Louis (C.E)	Urologie-Andrologie	M. MOLINIER Laurent (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
Mme BURA-RIVIERE Alessandra (C.E)	Médecine Vasculaire	M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie
M. BUREAU Christophe	Hépto-Gastro-Entérologie	Mme MOYAL Elisabeth (C.E)	Cancérologie
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. CALVAS Patrick (C.E)	Génétique	Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale	M. OSWALD Eric (C.E)	Bactériologie-Virologie
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie	M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie	M. PAUL Carle (C.E)	Dermatologie
Mme CHARPENTIER Sandrine	Médecine d'urgence	M. PAYOUX Pierre (C.E)	Biophysique
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire	M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie	M. PERON Jean-Marie (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie
M. CHAYNES Patrick	Anatomie	M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chir. Orthopédique et Traumatologie	Mme RAUZY Odile	Médecine Interne
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. RECHER Christian(C.E)	Hématologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique	M. RITZ Patrick (C.E)	Nutrition
Mme COURTADE SAIDI Monique (C.E)	Histologie Embryologie	M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie
M. DAMBRIN Camille	Chir. Thoracique et Cardiovasculaire	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.	M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie	M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. DELABESSE Eric	Hématologie	M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses	M. SAILLER Laurent (C.E)	Médecine Interne
M. DELORD Jean-Pierre (C.E)	Cancérologie	M. SALES DE GAUZY Jérôme (C.E)	Chirurgie Infantile
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. SANS Nicolas	Radiologie
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice (C.E)	Thérapeutique	M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	Mme SELVES Janick (C.E)	Anatomie et cytologie pathologiques
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique	M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie	M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie	M. SIZUN Jacques (C.E)	Pédiatrie
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. GAME Xavier	Urologie	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie, Santé publique	M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation	M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique	M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
M. GOURDY Pierre (C.E)	Endocrinologie	Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
M. GROLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E)	Chirurgie plastique	M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	Mme TREMOLLIÈRES Florence	Biologie du développement
Mme HANAIRE Héléne (C.E)	Endocrinologie	Mme URO-COSTE Emmanuelle (C.E)	Anatomie Pathologique
M. HUYGHE Eric	Urologie	M. VAYSSIERE Christophe (C.E)	Gynécologie Obstétrique
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie
M. KAMAR Nassim (C.E)	Néphrologie	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie

P.U. Médecine générale
M. OUSTRIC Stéphane (C.E)

FACULTE DE SANTE
Département Médecine Maieutique et Paramédicaux

P.U. - P.H. 2ème classe		Professeurs Associés
M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile	Professeur Associé de Médecine Générale M. ABITTEBOUL Yves M. BOYER Pierre M. CHICOULAA Bruno Mme IRI-DELAHAYE Motoko M. POUTRAIN Jean-Christophe M. STILLMUNKES André
M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire	
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie, Santé publique	
M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique	
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence	
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie	
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie	
M. CAVAINAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie	
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique	
M. COGNARD Christophe	Radiologie	
Mme CORRE Jill	Hématologie	
Mme DALENC Florence	Cancérologie	
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie	
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie	
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie	
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie	Professeur Associé de Bactériologie-Hygiène Mme MALVAUD Sandra
Mme FARUCH BILFELD Marie	Radiologie et imagerie médicale	
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie	
M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique	
M. GUIBERT Nicolas	Pneumologie	
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie	
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail	
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire	
M. LAROCHE Michel	Rhumatologie	
Mme LAURENT Camille	Anatomie Pathologique	
M. LE CAIGNEC Cédric	Génétique	
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction	
M. LOPEZ Raphael	Anatomie	
M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	
M. MARTIN-BONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales	
Mme MARTINEZ Alejandra	Gynécologie	
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie	
M. MEYER Nicolas	Dermatologie	
M. PAGES Jean-Christophe	Biologie cellulaire	
Mme PASQUET Marlène	Pédiatrie	
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive	
M. PUGNET Grégory	Médecine interne	
M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique	
M. RENAUDINEAU Yves	Immunologie	
Mme RUYSSSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie	
Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire	
M. SAVALL Frédéric	Médecine légale	
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation	
M. SOLER Vincent	Ophtalmologie	
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie	
M. TACK Ivan	Physiologie	
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie	
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie	
M. YRONDI Antoine	Psychiatrie	
M. YSEBAERT Loic	Hématologie	
P.U. Médecine générale M. MESTHÉ Pierre Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve		

FACULTE DE SANTE
Département Médecine Maïeutique et Paramédicaux

MCU - PH

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
M. APOIL Pol Andre	Immunologie	Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme AUSSEIL-TRUDEL Stéphanie	Biochimie	M. GUERBY Paul	Gynécologie-Obstétrique
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme BELLIERES-FABRE Julie	Néphrologie	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion	M. HAMDJ Safouane	Biochimie
M. BIETH Eric	Génétique	Mme HITZEL Anne	Biophysique
Mme BREHIN Camille	Pneumologie	Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. BUSCAIL Etienne	Chirurgie viscérale et digestive	M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire	Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie	M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie	Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie	M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie	M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	Mme MASSIP Clémence	Bactériologie-virologie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique	Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie	Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
M. CHASSAING Nicolas	Génétique	M. MONTASTRUC François	Pharmacologie
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire	Mme MOREAU Jessika	Biologie du dév. Et de la reproduction
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques	Mme MOREAU Marion	Physiologie
M. CONGY Nicolas	Immunologie	M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	Mme NASR Nathalie	Neurologie
M. CUROT Jonathan	Neurologie	Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	Mme PERROT Aurore	Hématologie
Mme DE GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie	M. PILLARD Fabien	Physiologie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale	Mme PLAISANCIE Julie	Génétique
M. DEGBOE Yannick	Rhumatologie	Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
M. DELMAS Clément	Cardiologie	Mme QUELVEN Isabelle	Biophysique et médecine nucléaire
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale	Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie	M. REVET Alexis	Pédo-psychiatrie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail	Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme EVRRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie	Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	Mme SIEGFRIED Aurore	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme FLOCH Pauline	Bactériologie-Virologie	M. TAFANI Jean-André	Biophysique
Mme GALINIER Anne	Nutrition	M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme GALLINI Adeline	Epidémiologie	Mme VALLET Marion	Physiologie
M. GANTET Pierre	Biophysique	M. VERGEZ François	Hématologie
M. GASQ David	Physiologie	Mme VIJA Lavinia	Biophysique et médecine nucléaire
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction		

M.C.U. Médecine générale

M. BISMUTH Michel
M. BRILLAC Thierry
Mme DUPOUY Julie
M. ESCOURROU Emile

Maitres de Conférence Associés

M.C.A. Médecine Générale

M. BIREBENT Jordan
Mme BOURGEOIS Odile
Mme BOUSSIER Nathalie
Mme FREYENS Anne
Mme LATROUS Leila
M. PIPONNIER David
Mme PUECH Marielle

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury,

A Monsieur le Professeur Pierre MESTHE, vous me faites l'honneur de présider ce jury. Vos valeurs et la transmission de celles-ci sont un exemple pour ma pratique future.

A Monsieur le Professeur Jean Christophe POUTRAIN, votre reconnaissance et vos remarques concernant mon mémoire m'ont aidé à progresser. J'espère que ce second travail saura vous satisfaire. Merci de m'honorer de votre présence dans ce jury.

A Madame le Docteur Nathalie BOUSSIER, merci pour votre présence dans ce jury. Merci d'apporter votre expérience de recherche et vos connaissances pour la critique de mon travail.

A Madame le Docteur Marie VIDAL-MELER, merci pour ta confiance depuis quelques années. Merci pour ton aide et les discussions que l'on a pu avoir sur le sujet. J'espère que cette recherche sera à la hauteur de tes attentes et qu'elle pourra être profitable pour la suite.

A Monsieur le Docteur Vladimir DRUEL, merci beaucoup d'avoir accepté de diriger ce travail, pour ta disponibilité et ton aide sans faille dans la rédaction. Tu m'as aidé depuis mon appel à l'aide et tu me permets d'être fier de l'écrit que je propose.

Aux personnels des EHPAD d'Ariège et de Mazerolles pour leur accueil et leur participation.
Merci pour ce que vous faites au quotidien pour les résidents.

A mes maîtres de stages lors de l'externat et de l'internat :

Au Dr Yves LEGRAND, pour m'avoir partagé ta vision de la médecine générale. Tu as participé à l'élaboration de mon projet professionnel.

Au service des maladies infectieuses pour m'avoir appris la rigueur, l'importance d'un interrogatoire et d'un examen clinique de qualité. Votre humanité et la qualité des soins que vous prodiguez est un exemple.

Au service de médecine de Bagnères de Bigorre, merci de m'avoir montré qu'un accompagnement de fin de vie peut être un beau moment et que l'on peut beaucoup apporter au patient et sa famille.

Au service des urgences du CHU. Aux IDE, au Aides soignants, aux collègues, merci pour tous les soutiens dans les moments pas toujours faciles.

Au service de pédiatrie du CHIVA, aux médecins, aux puericultrices, aux auxiliaires de puériculture et aux autres. Merci pour ces bons moments et pour toutes ces compétences que j'ai pu acquérir auprès de vous pour la prise en charge des tout-petits.

Aux maîtres de stage d'Ayzac-Ost, pour votre partage de savoir.

Aux Dr Nelly MILLON et Samuel DURLIAT, pour votre confiance, votre soutien et vos transmissions de connaissances. A Véronique, ta bonne humeur est toujours un plaisir, merci pour les bons moments passés grâce à toi.

Enfin, au Dr Olivier COUZINET, pour ta confiance, ton partage de connaissance sans limite et ta patience. Pour m'avoir montré que l'on peut rester compétent, humain, patient et dans le partage après plusieurs décennies d'exercice. Ta recherche de l'amélioration, ton empathie et ton engagement sont des exemples pour moi. Pour tout ce que tu m'as apporté dans mes études et en dehors, merci. A Sylvette, pour avoir sacrifié la moitié de ses gamelles parce que je mange pour 4.

A mes amis

Ceux de toujours, les Braxéens et assimilés. Victor, Clément, Matoo, Arnaud, Vivien, Val, Oliv, Sousou et les autres. Les études ne nous ont pas séparés, votre soutien m'a aidé à oublier 2 ans de P1 en quelques mois.

Aux amis scouts, des plus jeunes années, Thibault, Théophile, Fred, et ceux des plus grandes, Arnaud, Charlotte. Cette école nous a tant appris, j'espère qu'on saura continuer de transmettre ces valeurs.

A Alexia (à prononcer avec la voix de Cid), pour tous ces moments aux lycées, puis au sport, puis à Mija'. Pour ta patience sur un EVG qui force le respect, vivement que tu te rapproche de l'Ouest des Pyrénées !

A mes amis de la P1, en particulier Jean et Ali, et maintenant Chloé, Nicolas (Guillaume) et Inoa. On a traversé cette difficulté ensemble, sans vous, je n'aurais jamais pu. Pour tous ces bons moments depuis, vivement la prochaine raclette !

A Flo, cher collègue de colle du vendredi soir. Pour ton soutien, pour ce harcèlement whatsapp que je t'imposais, pour m'avoir aidé à éviter un redoublement qui me semblait inéluctable. Si seulement tu étais resté à l'heure de la thèse...

A Alex et Léo. Alex, pour ces nuits blanches en veille d'examen, quand FIFA nous permettait de ne pas sombrer. Pour ces événements organisés, et aussi ceux auxquels tu étais en plus présent ! Léo, pour ton soutien sans faille à ce cher Alex depuis tant d'années.

A Marco, Tiphaine, Marin et Camille. Marco, pour ce soutien durant nos journées de cours, pour ces soirées endiablées, pour ta déconne toujours importante. A ta magnifique famille, à bientôt dans le Gers !

Au groupe de copains depuis la P2, devenus les « amis » du ski. Cam, Pauline, Romain, Charlotte, Thomas, Manou, Léa, Jo, Claudia, Lucas, et les autres. Nos soirées se sont transformées en rendez-vous en montagne. J'ai toujours hâte de nos bons moments ensemble, même si c'est parfois un peu court, parfois un peu déneigé...

Aux amis du ski de rando, Valou, Adri et (+/-) Boumi. Pour avoir découvert le ski de randonnée ensemble ou presque. Profitons en, avant que tout le monde s'y mette, sinon on devra passer au parapente... Valouuuu, pour cette rencontre depuis la P1, l'époque où on pouvait nous confondre parce qu'on avait la même coiffure... Boumi, à ces soirées en D1, vive la play, vive le saumon, heureusement que Valou était là pour nettoyer la table le lendemain. Tu peux te sentir concerné par ce qui est écrit plus haut sur le SMIT... Adri, qui s'est baladé au Huayna Potosi après avoir cherché des excuses pour écouter la coupe du monde à la radio... Que de belles aventures, mais il nous reste tous les 3000 des Pyrénées à gravir en hiver !

A Chloé, pour ces parenthèses dans le Queyras et en Ariège. Vu votre expérience en Corse, l'autonomie n'est pas pour demain...

A Estelle, pour ton soutien à Suzie, qui peut-être lui permet de me supporter ?

A la coloc du rêve, Kevin et Vincent. Vous m'avez mis sur un kayak dans un lac, je vous transmis le secret des pâtes au rillettes. Ces 5 mois étaient beaucoup trop courts. Pour cette excellente parenthèse au creux des montagnes, c'était un moment énorme pour moi.

A Lulu et PM, mes chers Docteurs, je ne vous en veux pas d'avoir refusé de diriger ma thèse même si provenir d'une promo de 2 ans inférieur ne sera jamais une excuse valable. Pour les « partages » de repas ensemble. Prévoyez un frigo pour que puisse vous rendre visite !

Aux colocs Ariègeois, Vincent, Angélique, Nico, Mae, Marie, Nathalie, Marjo, les Raph, Cécile, Manon. On s'est pas beaucoup vus, mais on a pu tellement apprendre sur la médecine alternative !

A mes collègues de Mazerolles. Pas d'inquiétude, je suis enfin diplômé dans les temps pour pouvoir m'installer. Merci pour votre confiance depuis mon arrivée en pays Béarnais.

A ma belle famille

A mes beaux parents, Jamal et Wafa. Pour votre accueil toujours chaleureux, pour les parties de ping-pong qui s'enchaînent autant que les plats des mezzes...

A Safa, Tony, Lucas et Machine-à-bêtise. Merci pour tous ces repas en famille chez vous. Safa, pour ces nombreux moments de discussion et de partage. Tony, pour recentrer un peu ces

discussions autour du sport. Lucas, conserve cette mignonerie. Clara, s'il te plait, n'apprend pas toutes ces bêtises à ta cousine...

A Samar, Guillaume et Stan. Pour avoir montré à Suzie que c'est possible d'avoir des poules. Samar, à jamais meilleur que toi aux ECN. Mine de rien, peut-être que je t'aime bien... Guillaume, pour ces sorties en montagnes quand il fait beau, et les moments jeu de société quand il fait moche, mais ça n'arrive jamais à Pau !

A Mazen, Emilie et Liam. La petite famille épanouie. Mazen, pour le soutien de tes soeurs. Emilie, pour ces moments échangés. Liam, pour les futurs moments avec ta cousine.

A Ziad, garde toujours ta bonne humeur. C'est toujours un plaisir de passer du temps avec toi. En espérant que tu redeviendras mon frère...

A ma famille, et nos dimanches midi, qui peuvent rendre compliqué le montage d'une armoire.

Christophe, pour ton dynamisme, pour ton volontariat, ton ouverture d'esprit et toutes ces remises en question de la société. Quand tu veux à Pau, pour le ski ou le parapente !

Catherine, ton esprit de la famille est le plus grand artisan de notre cohésion. Bravo pour ta famille épanouie. Romain, merci de rendre ma sœur heureuse. Tobias et Jonas, vous voir est toujours un plaisir, vivement les petits séjours au ski !

Pi, de notre coloc, à notre projet de cabinet commun et maintenant nos rénovations qui se succèdent, on se suit de près depuis un moment. Merci pour tout ces moments, en montagne comme au bar. Vivement qu'on enchaîne de nouveaux les sorties sportives.

Maman, pour m'avoir aidé à choisir ce que je ferai de mon avenir, je ne regrette pas. Pour ton ouverture, merci de continuer à écouter mes histoires quand je les raconte pour la cinquantième fois... Pour tes multiples relecture, pour ta disponibilité toujours sans faille.

Papa, pour ton aide logistique, pour tes compétences en tableur qui m'auront servi de la P1 pour me motiver, jusqu'à la thèse. Pour ton aide sur la maison, et mon harcèlement téléphonique.

Merci à tous les deux de m'avoir transmis des valeurs, merci de m'avoir permis de faire des études et d'être aujourd'hui épanoui dans ma vie.

A mon épouse

Suzie, pour ton soutien sans faille depuis le début de notre histoire. Pour m'avoir aidé à remettre mes études au centre de ma vie quand j'en avais besoin. Pour ta patience, souvent mise à l'épreuve, mais très peu dépassée. Pour la belle vie épanouie depuis que tu es à mes côtés. Je te dois beaucoup, encore sur ce travail où ton aide a été inégalable. Cette année nous apporte beaucoup de nouveau, je sais que tu seras la meilleure maman du monde !

Serment D'Hippocrate :

“Au moment d’être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d’être fidèle aux lois de l’honneur et de la probité.

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

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

J’informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n’exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

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

Admis dans l’intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l’intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l’indépendance nécessaire à l’accomplissement de ma mission. Je n’entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J’apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu’à leurs familles dans l’adversité.

Que les hommes et mes confrères m’accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j’y manque.”

Table des matières

Table des matières	1
Liste des Abréviations	3
I. Introduction	4
a. L'EHPAD	4
b. La fin de vie et les soins palliatifs	5
c. L'alimentation et l'hydratation artificielles en fin de vie	6
II. Matériel et Méthode	9
III. Résultats	11
a. Soins Palliatifs	15
b. Alimentation Artificielle	15
c. Hydratation Artificielle.....	16
d. L'Alimentation et l'Hydratation Artificielles.....	17
e. Comparaison avec les IDE hospitaliers	17
IV. Discussion.....	19
a. Force	19
b. Limite	20
c. Engagement des soignants.....	21
d. L'alimentation artificielle (NA).....	22
e. L'Hydratation Artificielle (HA)	23
f. Formation	23
V. Conclusion.....	26
VI. Bibliographie	27
Annexe 1 : Liste des EHPAD en Ariège	32
Annexe 2 : Description des emplois des répondants	33
Annexe 3 : Analyses univariées :	34

Annexe 4 : Questionnaire	40
Annexe 5 : Affiche d'invitation au questionnaire	45

Liste des Abréviations

AES : Accompagnateur éducatif et social

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

ANDPC : Agence Nationale du Développement Professionnel Continu

ANH : Alimentation et hydratation artificielles

AS : Aide-soignant

ASH : Agent de service hospitalier

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

DRESS : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

HA : Hydratation Artificielle

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmier diplômé d'état

LISP : Lits Identifiés Soins Palliatifs

NA : Nutrition (ou alimentation) Artificielle

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatif

SNG : Sonde naso-gastrique

SP : Soins Palliatifs

RGPD : Règlementation Générale sur la Protection des Données

USP : Unité de Soins Palliatifs

VVC : Voie veineuse centrale

I. Introduction

L'Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) est le lieu de vie de quelques 611.000 personnes dans leurs dernières années de vie¹. Celles-ci y vivent souvent lorsqu'elles deviennent trop dépendantes pour rester à domicile ou lorsqu'elles sont isolées. Près de 150.000 décès interviennent tous les ans en EHPAD, 87% d'entre eux interviennent de manière non soudaine, c'est-à-dire à la suite d'un accompagnement de soin palliatif². La recommandation HAS de 2017 sur la fin de vie en EHPAD préconise d'articuler la prise en charge autour du médecin traitant³. L'objectif des soins palliatifs est de maintenir le confort du patient ainsi que sa dignité dans les dernières étapes de sa vie⁴ et passe par un accompagnement médical, social, familial et spirituel. Le rôle du médecin généraliste implique entre autre une prescription, une explication, un accompagnement et un soutien du patient, de sa famille et de son équipe soignante, parfois en lien avec des intervenants extérieurs (hospitalisation à domicile, équipe mobile de soins palliatifs)³.

a. L'EHPAD

« Les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), anciennement dénommés maisons de retraite, sont des structures médicalisées qui accueillent des personnes âgées dépendantes. Pour être accueilli en EHPAD il faut avoir au moins 60 ans et avoir besoin de soins et d'aide quotidiens pour effectuer les actes de la vie courante. »⁵

Les soins et aides humaines sont effectués au quotidien par les professionnels des EHPAD et les intervenants extérieurs. Le personnel soignant de l'établissement est composé des infirmiers (IDE), aides-soignants (AS) et accompagnateurs éducatifs et sociaux (AES) (regroupant les anciens métiers d'aide médico-psychologique, auxiliaire de vie et animateur)^{6,7}, auxquels peuvent s'associer diététiciens, ergothérapeutes, infirmiers cadres de santé, kinésithérapeutes, orthophonistes, pédicure-podologues, psychomotriciens ainsi que le personnel médical représenté par le médecin gériatre et le médecin coordonnateur⁸. D'autres professionnels participent à ce lieu de vie, avec des métiers du social, d'administration ou de restauration.

b. La fin de vie et les soins palliatifs

Selon la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle* »⁴. Le ministère de la santé et de la prévention précise que ce sont des soins pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile⁹. L'Organisation Mondiale de la Santé rappelle que ceux-ci dépassent la prise en charge des symptômes physiques. Ils sont par ailleurs explicitement reconnus au titre du droit de l'homme à la santé¹⁰.

Les droits des patients ont évolué ces dernières années. Avant la première loi sur les soins palliatifs, les références étaient le code de déontologie et le serment d'Hippocrate : « *En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique* »^{11,12}. La loi du 9 juin 1999 « visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs »¹³ garantit, pour la première fois, l'accès aux soins palliatifs à tous et vise à développer les structures de soins palliatifs. La loi du 2 mars 2002, dite « loi Kouchner »¹⁴, précise le droit au refus de traitement et institue le droit à une personne de confiance. La loi du 22 avril 2005, dite « loi Léonetti », est la loi majeure de l'évolution de la prise en charge palliative en France. Elle introduit l'interdiction à l'obstination déraisonnable. Elle a aussi rendu possible la rédaction des directives anticipées et leur a donné une valeur juridique. Celles-ci renforcent le droit au refus d'un traitement chez un patient hors d'état d'exprimer sa volonté. Dans cette situation, le médecin doit prendre un avis collégial en consultant les directives anticipées, si elles existent, ainsi que la personne de confiance afin de décider de la prise en charge.

Quelques années plus tard, l'affaire Vincent Lambert soulève de nouvelles problématiques dans le débat national. Ce jeune infirmier de 31 ans, dans un état végétatif sans espoir de guérison, bénéficie d'un arrêt des traitements de la part de son équipe soignante avec l'accord de son épouse en avril 2013. Cet arrêt des traitements comporte un arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles (ANH). Finalement, ses parents dénoncent un « assassinat de handicapé » et débute une bataille juridique qui va durer plus d'un an. L'arrêt du Conseil d'Etat du 24 juin 2014, affaire Vincent Lambert¹⁵, clôture

l'affaire en explicitant : « *L'assemblée du contentieux a en outre jugé que l'alimentation et l'hydratation artificielles prodiguées à M. Lambert, qui sont au nombre des actes qui tendent à assurer de façon artificielle le maintien des fonctions vitales du patient, constituaient un traitement au sens de cette même loi* ». Il est indiqué pour la première fois que l'ANH sont des traitements, qui peuvent être arrêtés au nom de l'interdiction de l'obstination déraisonnable. La qualification de traitements les oppose à celle de soin de support, comme l'hygiène ou le change, pour lequel l'indication ne se discute pas, jusqu'aux derniers instants de vie. Cet arrêt du conseil d'état rappelle qu'une limitation doit se fonder sur un ensemble d'éléments selon les circonstances particulières et la situation singulière propres à chaque patient.

Ce statut de l'ANH, en tant que traitement, est finalement inscrit dans la loi du 2 février 2016, dite « loi Claeys-Leonetti »¹⁶ créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : « *La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés (...). Lorsque les actes mentionnés (...) sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10* »¹⁶. De plus, les directives anticipées sont revalorisées sans condition de durée et s'imposent maintenant au médecin. Cette loi octroie aussi au patient le droit de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

c. L'alimentation et l'hydratation artificielles en fin de vie

Les objectifs définis par la SFAP⁴ pour les soins palliatifs sont de soulager la douleur, d'apaiser la souffrance psychique, de sauvegarder la dignité de la personne malade et de soutenir son entourage¹³. Dans cette optique, les traitements mis en place ou arrêtés, incluant l'ANH, doivent être pesés avec une balance bénéfice/risque. Un traitement qui ne remplira aucun de ces objectifs, voire qui majore la douleur ou l'inconfort, ne sera pas indiqué.

La place de l'alimentation et l'hydratation artificielles dans l'accompagnement de fin de vie est une question récurrente. Sur le plan physiopathologique, l'arrêt de l'hydratation aboutit à une déshydratation intra et extra-cellulaire, avec insuffisance rénale, hypernatrémie et hyperosmolarité. Cette dernière est responsable d'une diminution, puis de la disparition de la sensation de soif et d'une encéphalopathie plus ou moins sévère. Elle diminue les sécrétions respiratoires, la toux, les nausées et les vomissements¹⁷. L'arrêt de la nutrition cause une adaptation au jeûne en moins de 48h. En moins d'une semaine, la source

énergétique cérébrale est exclusivement cétonique. La cétonémie diminue la néoglucogénèse, la quantité d'urée formée, les osmoles et les urines produites. Elle est aussi responsable d'une diminution marquée des sensations de faim et de soif. A contrario, l'introduction d'une petite quantité de glucide restaure une sensation douloureuse de faim. Le jeûne complet est mieux toléré que le jeûne partiel et provoque une euphorie. Il s'associe une altération neurologique centrale et une amyotrophie¹⁷. Une recommandation de 2015, sur les soins de confort des patients mourant à l'hôpital, se prononce pour une absence d'argument en faveur de l'ANH pour améliorer les symptômes de la déshydratation, la qualité de vie ou la survie chez le patient en fin de vie. La mise en place d'une hydratation peut même causer un syndrome de surcharge hydrique et nuire au confort¹⁸.

La place sociale de l'alimentation et de l'hydratation met le médecin dans un rôle particulier. Dans la croyance populaire, si le patient ne mange pas et ne boit pas, il doit souffrir de faim et de soif, ce qui est inacceptable. De la même manière, il est couramment exprimé que l'appétit c'est la santé. Les décisions de maintien ou d'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation prennent en compte des considérations individuelles, culturelles et religieuses¹⁸. Si la souffrance physique de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation pour le patient est minime voire absente, la décision est difficile à prendre du fait de la souffrance morale des proches et de l'équipe soignante¹⁷. Le médecin qui accompagne la fin de vie a un rôle pédagogique important pour transmettre l'information d'absence de souffrance vis-à-vis de l'absence d'apport hydriques et nutritifs¹⁹.

Le point de vue des soignants a déjà été étudié dans différents pays concernant la place de l'ANH en fin de vie^{20,21}. La seule étude Française²² date de 2015 et interrogeait 163 soignants ayant vécu un arrêt de la nutrition artificielle (NA) mais n'étudiait pas l'hydratation artificielle (HA) (120 infirmiers et 43 aides-soignants travaillant en service de médecine, chirurgie ou soins palliatifs). Elle relevait que les professionnels étaient face à un dilemme éthique pour la mise en place ou l'arrêt de la NA. Ils étaient partagés entre la sensation d'abandon du patient en cas d'arrêt et l'acharnement que représente la NA en cas de poursuite. Il y avait parfois des désaccords au sein de l'équipe de soin. Une méta-analyse Italienne de 2020²⁰ remonte les points de vue d'infirmiers dans 39 publications. Ces études concernent des professionnels travaillant en milieu hospitalier. En soin premier, le point de vue des professionnels a été peu étudié, malgré la fréquence de ces prises en charge. Il semble intéressant d'interroger les professionnels d'EHPAD sur leur point de vue car ils hébergent des personnes âgées et sont donc souvent confrontés à des situations de fin de vie.

L'hypothèse formulée est celle d'un manque de formation des soignants d'EHPAD, avec une méconnaissance du manque d'intérêt de l'ANH en fin de vie.

L'objectif principal de cette étude est de mettre en évidence les points de vue des professionnels d'EHPAD sur l'alimentation et l'hydratation artificielles en fin de vie. Les objectifs secondaires sont de mettre en évidence les particularités démographiques ainsi que de comparer le point de vue des professionnels en EHPAD avec celui des professionnels hospitaliers.

II. Matériel et Méthode

C'est une étude descriptive observationnelle quantitative par questionnaire. La population étudiée était le personnel en contact avec les résidents, employé par un ou des EHPAD d'Ariège entre le 1^{er} avril et le 30 juin 2022. Les personnels étudiés comportaient les aides-soignants, infirmiers, médecins coordonnateurs d'EHPAD, agents de services hospitaliers (ASH), AES, psychologues, ergothérapeute et kinésithérapeutes. Les 31 EHPAD d'Ariège sont listés dans l'Annexe n°1.

Les critères d'exclusion étaient les intervenants non employés par l'EHPAD (libéraux), le personnel administratif et de restauration et le personnel ne pouvant donner son consentement libre et éclairé pour participer à l'étude. Egalement, les questionnaires parvenant après la fin de période de recueil définie au 30 juin 2022 étaient exclus.

Les questionnaires ont été remis en main propre avec une réunion d'information sur l'étude et son intérêt dans chacun des 31 EHPAD auprès de la personne contact et des professionnels présents au moment du passage. Ces réunions ont été organisées en deux sessions d'une semaine : du 11 au 15 avril 2022 et du 19 au 25 mai 2022. Il était convenu avec les personnes contacts de transmettre le questionnaire au personnel non présent, ainsi que de laisser en salle de repos une affiche (Annexe 5) résumant l'étude. Cette affiche portait un QR code permettant de participer à l'étude. Chacun des personnels éligibles disposait d'une possibilité de répondre au questionnaire. Il a été décidé que les résultats seraient analysés sur l'ensemble du personnel éligible, du fait de l'impossibilité de connaître le nombre réel de personnes ayant eu connaissance de l'étude.

Le questionnaire a été rédigé à partir des données de la littérature internationale^{20,21,23,24}, de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie¹⁶ et de la fiche de recommandation de la SFAP²⁵ de 2020. Il était rédigé en Français et comportait 35 questions (Annexe 2). Il était composé de 9 questions démographiques, 3 questions d'ordre général sur les soins palliatifs, 10 questions portant sur l'ANH, 6 sur l'alimentation, 7 sur l'hydratation. Il a été proposé aux participants sous deux formes : au format papier ou sur le site internet jotform, sécurisé et validé par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) pour les données de santé.

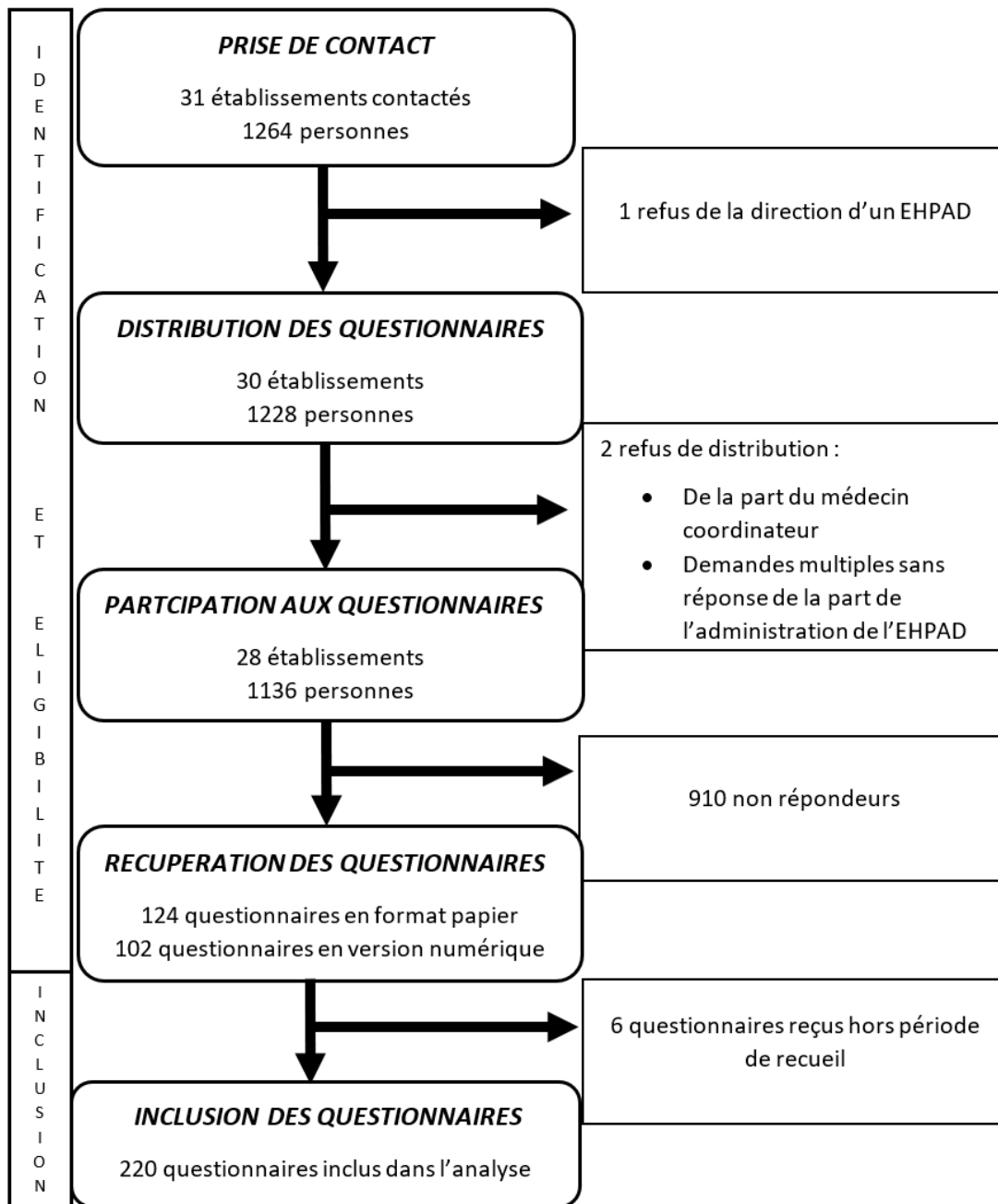
Le questionnaire était anonyme dès sa soumission. Il respectait les obligations prévues au sein du RGPD. L'étude était hors du périmètre d'application de la loi dite Jardé²⁶. Une déclaration de conformité a été effectuée par le biais du Département Universitaire de Médecine Générale de Toulouse dans le cadre de la méthodologie de référence MR-004.

Les résultats ont été rassemblés sur un tableur Excel (Microsoft® Excel® pour Microsoft 365 MSO (Version 2208 Build 16.0.15601.20072)). Les analyses univariées ont été faites grâce à différents tests statistiques : test de Khi2, test exact de Fisher et test de Wilcoxon – Mann Whitney. Le risque Alpha était fixé à 5%. Ces test statistiques ont pu être effectués à l'aide de l'outil biostaTGV de l'INSERM.

III. Résultats

Sur l'ensemble des 31 EHPAD du département, tous ont été joints. Trois n'ont pas participé à l'étude (figure 1). Celle-ci a donc été menée sur 1136 personnes, soit 89,87% du personnel d'EHPAD en contact avec les résidents en Ariège. 220 questionnaires ont été retournés lors de la période de recueil et ont été analysés. Le taux de participation à l'étude était de 19,45%.

Figure 1 : diagramme de flux



Le taux de réponse par questions pour les questionnaires papier est de 96,6% (min 89,5%) et de 100% pour les questionnaires informatiques. La population répondante était principalement des femmes avec une expérience moyenne de plus de 10 ans (tableau n°1). Les professionnels devaient évaluer leur niveau de connaissances sur l'ANH en s'attribuant une note entre 1 (*très mauvaises*) et 5 (*très bonnes*). La majorité du personnel (76,8%) considérait avoir des connaissances entre *moyennes* et *très mauvaises* ($\leq 3/5$ - tableau 2).

Tableau 1 : Caractéristiques de la population répondante

	Moyenne	Ecart type
Age des répondants (en année)	41,8	11,7
Sex ratio (F/H) :	10,6	
Expérience en EHPAD (en année)	10,6	8,5
Auto-évaluation des connaissances entre 1 et 5	2,74	1,04
Nombre de résidents dans l'EHPAD	73,8	30,2

Les résultats mettaient en évidence un taux de formation intermédiaire au niveau des participants (tableau 2). Seulement 55,0% de répondants se considéraient formés, alors que 80,3% ont vécu des situations de prise en charge de fin de vie dont 64,0% dans la dernière année (tableau 2). Ceux qui étaient formés ont plus souvent été confrontés à des situations de soins palliatifs (SP) dans l'EHPAD (92,4%) que ceux qui n'ont pas été formés (65,7%). Une majorité (70,0%) de participants étaient AS et IDE, hors cadre de santé et infirmier en pratique avancée (tableau 2). Les autres emplois occupés par les participants sont décrits en Annexe n°2.

Tableau 2 : Avis et caractéristiques des soignants sur l'alimentation et l'hydratation artificielles en fin de vie en EHPAD, résultats selon la formation aux soins palliatifs, leurs métiers et leur expérience :

	"oui" (n)	Formé SP ¹		Métier		Exp SP 12 mois ²	
		Formé	Non	IDE ³	AS ⁴	SP 12	Non
Effectif	220	121	99	48	106	140	78
Femme	91,4% (201)	92,6% (112)	89,9% (89)	85,4% (41)	91,5% (91)	92,9% (130)	88,5% (69)
Formé SP	55,0% (121)			60,4% (29)	55,7% (59)	63,6% (89)	38,5%* (30)
Exp SP EHPAD	80,3% (175)	92,4% (110)	65,7%* (65)	77,1% (37)	82,1% (87)	100% (140)	44,9% (35)
- Dans l'année	64,2% (140)	74,8% (89)	51,5%* (51)	68,8% (33)	62,2% (66)		
Exp SP vie perso	59,6% (131)	63,6% (77)	54,5%* (54)	50,0% (24)	62,3% (40)	63,6% (89)	51,3% (40)
Autoévaluation							
≤ 2	36,8% (81)	21,5% (26)	55,6%* (55)	25,0% (12)	37,7%* (40)	24,3% (34)	60,3%* (47)
= 3	40,0% (88)	42,1% (51)	37,4%* (37)	37,5% (18)	43,4%* (46)	46,4% (65)	28,2%* (22)
≥ 4	20,9% (46)	32,2% (39)	7,0%* (7)	33,3% (16)	18,9%* (20)	27,1% (38)	10,3%* (8)
NR	2,3% (5)	4,1% (5)	0% (0)	4,2% (2)	0% (0)	2,1% (3)	1,3% (1)
Généralité sur les soins palliatifs							
Objectifs principaux SP :							
<i>Qualité de vie</i>	95,0% (209)	95,0% (114)	94,9% (94)	95,8% (46)	95,2% (100)	95,0% (132)	94,9% (74)
<i>Dignité</i>	99,5% (219)	100% (120)	98,9% (98)	100% (48)	99,1% (105)	100% (140)	98,7% (76)
<i>Espérance de vie</i>	6,6% (14)	2,6% (3)	11,1%* (11)	0% (0)	7,8% (8)	5,1% (7)	9,2% (7)
Abstention fait partie des SP	74,5% (159)	72,9% (86)	76,6% (72)	81,3% (39)	68,3%* (69)	75,0% (102)	74,3% (55)
Décision en équipe	99,6% (219)	100% (121)	98,9% (98)	97,9% (48)	100% (106)	100% (140)	98,7% (77)
Alimentation artificielle (NA)							
Entérale favorise PNP⁵ inhalation	50,9% (109)	53,9% (62)	47,4% (46)	50,0% (24)	48,1% (50)	52,9% (73)	47,2% (34)
Parentérale favorise infections	68,8% (142)	70,0% (77)	67,4% (64)	75,0% (36)	71,0% (71)	72,0% (95)	63,9% (46)
Anorexie favorise anorexie	83,6% (180)	81,9% (95)	85,7% (84)	91,3% (42)	77,4% (82)	84,1% (116)	82,4% (61)
VVC⁶ cause douleur	61,7% (130)	68,4% (78)	53,7%* (51)	71,7% (33)	56,3% (58)	67,6% (92)	51,4%* (37)
Nausées/vomissements	90,0% (189)	87,9% (102)	92,5% (86)	89,6% (43)	88,3% (91)	89,1% (122)	91,5% (65)
Forcer à manger est acharnement	94,9% (206)	94,9% (112)	94,9% (93)	91,7% (44)	94,2% (98)	97,1% (134)	90,8%* (69)
Hydratation artificielle (HA)							
Effets secondaires :							

	"oui" (n)	Formé SP ¹		Métier		Exp SP 12 mois ²	
		Formé	Non	IDE ³	AS ⁴	SP 12	Non
Encomb. ⁷ bronchique	63,9% (134)	69,6% (78)	57,3% (55)	77,1% (37)	62,0%* (62)	67,2% (92)	57,7% (41)
OAP ⁸	57,2% (120)	63,1% (70)	50,5% (49)	75,0% (36)	55,0%* (56)	60,1% (83)	51,4% (36)
Pleurésie	38,9% (80)	38,7% (43)	39,1% (36)	31,9% (15)	44,9% (44)	36,8% (50)	43,3% (29)
Ascite	38,7% (80)	38,3% (41)	39,2% (38)	20,0% (9)	39,7%* (40)	36,3% (49)	43,5% (30)
Œdèmes périph. ⁹	89,3% (192)	88,9% (104)	89,7% (87)	93,8% (45)	84,8%* (89)	90,0% (126)	87,5% (63)
Baisse du confort	58,6% (120)	70,0% (77)	45,2%* (42)	60,9% (28)	60,0% (60)	60,9% (81)	55,9% (38)
Perf.¹⁰ limite autonomie	62,8% (136)	62,7% (74)	62,9% (61)	85,4% (41)	59,2%* (61)	68,8% (95)	53,3%* (40)
Soins de bouche > HA sur sècheresse	94,5% (206)	95,0% (114)	93,8% (91)	100% (47)	93,3% (97)	95,7% (133)	92,1% (70)
Lutte contre confusion	82,9% (181)	79% (94)	87,8% (86)	85,4% (41)	81,0% (85)	84,3% (118)	80% (60)
Arrêt HA et endorphines	43,3% (92)	50,4% (58)	34,7% (33)	43,2% (19)	41,2% (42)	48,5% (65)	35,0% (26)
Favorise besoin d'aspiration	58,9% (117)	61,5% (67)	55,7% (49)	71,7% (33)	48,4%* (46)	66,4% (85)	44,9%* (31)
Forcer à boire est acharnement	81,4% (176)	84,6% (99)	77,6% (76)	83,3% (40)	75,7% (78)	84,8% (117)	74,7%* (56)
Hydratation et Alimentation Artificielles (ANH)							
Bénéfiques	56,3% (116)	45,5% (51)	69,1%* (65)	38,7% (17)	62,0%* (62)	48,9% (65)	69%* (49)
Soins de support vs traitements	60,3% (129)	55,2% (64)	66,3% (65)	40,4% (29)	68,0%* (70)	54,1% (73)	70,1%* (54)
Pesée selon B/R¹¹	77,8% (166)	80,2% (93)	75,0% (72)	93,8% (45)	75,2%* (76)	79,3% (107)	75,0% (57)
Montrent empathie	88,3% (190)	92,4% (109)	83,3%* (80)	95,8% (46)	82,7%* (86)	88,3% (121)	88,0% (66)
Crainte relève de la projection	86,7% (183)	86,1% (99)	87,4% (83)	95,7% (45)	83,3%* (85)	87,7% (121)	85,9% (61)
Arrêt évite obstination	68% (137)	67,9% (74)	68,1% (62)	84,1% (37)	60,6%* (60)	71,0% (93)	63,2% (43)
Diminue sensation faim et soif	44,9% (96)	37,9% (44)	53,1%* (52)	34,0% (16)	46,2% (48)	39,2% (87)	54,5%* (36)
Maintenir confiance	77,5% (165)	75,2% (88)	80,0% (76)	83,0% (39)	75,2% (76)	75,7% (103)	79,7% (59)
Phrases de la SFAP							
Risque de mourir de faim et de soif	38,4% (81)	25,2% (52)	54,2%* (29)	27,7% (13)	45,6%* (59)	34,6% (47)	45,9% (38)
Absence de faim et soif, physiologiques	77,4% (165)	76,1% (89)	78,9% (75)	83,0% (39)	70,6% (72)	79,4% (108)	74,7% (56)

* statistiquement significatif (p<0.05) ; ¹Formation en soins palliatifs ; ²Expérience en soins palliatifs dans la dernière année ; ³Infirmiers ; ⁴Aides-Soignants ; ⁵Pneumopathie ; ⁶Voie veineuse centrale ; ⁷Encombrement ; ⁸Œdème pulmonaire ; ⁹Périphérique ; ¹⁰Perfusion ; ¹¹Rapport bénéfice risque

a. Soins Palliatifs

Les objectifs des soins palliatifs (*dignité, qualité de vie et non espérance de vie*) étaient bien connus avec un taux de bonne réponse supérieur à 93,4% (tableau 2). La quasi-totalité du personnel interrogé considérait que les décisions doivent se prendre en équipe.

Parmi les traitements des soins palliatifs et de fin de vie, il existe l'ANH. Néanmoins, ceux-ci étaient considérés comme un *soin de support* par 60,3% des répondants, sans différence significative apportée par la formation en SP. Les infirmiers étaient moins sujets à cette confusion car seuls 40,4% les considéraient comme un soin de support (tableau 2). Comme tout traitement, la mise en place de l'ANH est discutée selon un rapport bénéfice risque. Si celui-ci est défavorable, il sera plutôt proposé une abstention thérapeutique, qui est une des composantes majeures des soins palliatifs. Ces notions (*abstention thérapeutique et rapport bénéfice risque*) n'étaient pas totalement reconnues par les participants (74,5% et 77,8%).

b. Alimentation Artificielle

La décision de la mise en place, du maintien, de l'abstention ou de l'arrêt de la NA dépend du bénéfice attendu et du risque encouru, en comparaison à ses alternatives. Les participants étaient notamment interrogés sur leurs connaissances des effets secondaires attribuables à la NA. Ceux-ci n'étaient pas connus de tous. Parmi les effets secondaires les plus fréquents, seuls 50,9% considéraient que *la nutrition entérale favorise les infections* et 68,8% que *la nutrition parentérale les favorise*. La *douleur provoquée par une voie veineuse centrale (VVC)* n'était connue que par 61,7% des répondants. En revanche, la plupart reconnaissait que *la nutrition artificielle favorise nausée et vomissement* (90,0%). Il n'apparaissait pas de différence significative sur la connaissance de ces effets secondaires selon la formation en SP ou l'emploi, hormis sur la douleur causée par la pose d'une VVC (tableau 2).

Enfin, 94,9% considéraient qu'*un patient en fin de vie ne souffre pas de la faim et que le forcer à manger est de l'acharnement thérapeutique*. Seule l'expérience d'une situation de fin de vie à l'EHPAD dans la dernière année avait un impact sur la réponse à cette assertion.

c. Hydratation Artificielle

La prise de décision de la mise en place, de l'abstention, du maintien ou de l'arrêt de l'HA demande aussi de répondre à un rapport bénéfice risque. Celui-ci s'évalue en prenant en compte le bénéfice et les effets secondaires, en comparaison à ses alternatives. Le personnel était interrogé sur ces notions.

Parmi les effets secondaires cliniques de l'HA, certains étaient très connus, comme les *oedèmes périphériques* (89,3%) et d'autres très peu, comme l'*épanchement pleural* (38,9%) ou l'*ascite* (38,7%). Malgré la reconnaissance de certains de ces effets secondaires, seuls 58,5% considéraient que *l'hydratation artificielle peut causer de l'inconfort*. Toutefois, la proportion atteignait 70,0% chez les participants ayant bénéficié d'une formation en SP (tableau 2). Il existe aussi des effets secondaires liés à ces soins, comme la *perte d'autonomie causée par la mise en place d'une perfusion* ou l'*encombrement des voies respiratoires hautes* d'un patient en surcharge hydrique. Ceux-ci étaient peu connus, avec 62,8% pour la *perte d'autonomie* et 58,9% pour le *risque d'aspiration*, sans que cela ne soit amélioré par la formation en SP. Toutefois, l'expérience récente d'un accompagnement de soins palliatifs à l'EHPAD et l'emploi d'IDE favorisaient la connaissance de ces effets secondaires (tableau 2).

Sur le plan de l'alternative à l'HA pour la lutte contre la sensation de soif, les soignants connaissaient pour l'immense majorité la *place centrale des soins de bouche* (94,5%) et leur efficacité supérieure à l'HA. L'apparition de *sécrétion d'endorphine* en absence d'HA était connue par seulement 43,3%. Là encore, la formation au SP améliorait le niveau de connaissance de cet effet physiologique (tableau 2). L'HA a quelques bénéfices validés, comme *l'aide pour lutter contre la confusion liée à la déshydratation*, bien reconnue par les interrogés. Paradoxalement, le personnel formé aux SP semblait moins enclin à le reconnaître (79,0% vs 87,8% p=0,079 - tableau 2).

La formulation suivante, dérivée des recommandations de la SFAP « *un patient en fin de vie ne souffre pas de la soif et le forcer à boire serait de l'acharnement* » ne faisait pas consensus auprès des interrogés (81,4%). Le personnel ayant vécu une expérience récente y adhérerait plus (84,8% vs 74,7% p=0,039 - tableau 2).

d. L'Alimentation et l'Hydratation Artificielles

Les répondants considéraient qu'ils manquent de *connaissances* sur le sujet de l'ANH en fin de vie. Seuls 20,7% d'entre eux jugeaient leurs connaissances comme *bonnes* ou *très bonnes* ($\geq 4/5$). La formation en SP, l'emploi d'IDE et l'expérience récente en SP amélioreraient cette évaluation (tableau 2).

Le versant psychologique de l'ANH et son engagement émotionnel sont des notions majeures qui influencent pour beaucoup le vécu de la mise en place ou de l'arrêt de l'ANH. Les interrogés étaient 86,7% à savoir que la *Crainte de la faim et de la soif relève surtout de la projection de ses propres sensations*, et pourtant, 44,9% considéraient que l'ANH *permettent de diminuer la sensation de faim ou de soif*. Les personnels formés au SP et ceux qui avaient vécu une expérience de SP dans l'année répondaient mieux (37,9% vs 53,1% $p=0,016$). Néanmoins, quelque soit le sous-groupe étudié, plus de 34,0% pensaient que l'ANH améliorent ces sensations (tableau 2). Finalement, 56,3% pensaient que *l'ANH sont bénéfiques pour le patient* alors que ce n'était pas la réponse attendue. La formation en SP, l'emploi d'IDE et l'expérience récente étaient des facteurs qui amélioreraient le taux de bonnes réponses. La différence la plus importante apparaissait entre les AS et IDE (62,0% des AS vs 38,7% des IDE, $p=0,008$ - tableau 2).

Encore 38,4% considéraient *qu'un patient en fin de vie risque de mourir de faim ou de soif s'il ne mange pas et ne boit pas sans support artificiel*. Ce taux était divisé par deux chez le personnel formé au SP (25,2% vs 54,2% $p<0,001$) et les IDE répondaient mieux que les AS (27,7% vs 45,6% $p=0,042$). Le personnel qui a vécu une expérience récente avait tendance à mieux répondre (34,6% vs 45,9% $p=0,142$ - Tableau 2 ; Annexe 3).

e. Différence entre les IDE hospitaliers et les EHPAD

Nous avons observé des différences entre le point de vue des soignants en EHPAD (nos résultats) et ceux des infirmiers hospitaliers (tableau 3).

Tableau 3 : Différences de point de vue entre les professionnels d’EHPAD et les IDE hospitaliers

	EHPAD Ariège 2022		Albanesi et Al 2021 ²¹	
	Echantillon total (220)	Sous-groupe IDE ¹ (48)	Soins palliatifs (280)	Onco-logie (174)
Proportion d’IDE	21,8%	100%	100%	100%
ANH² est bénéfique	56,3%	38,7%	14,3%	10,3%
L’abstention fait partie des SP³	74,5%	81,3%	90%	87,7%
ANH diminue la confusion	82,9%	85,4%	22,6%	42,5%
Famille montre son empathie avec ANH	88,3%	95,8%	59,1%	65,5%
La VVC⁴ provoque de la douleur	61,7%	71,7%	43,7%	51,3%
Une perfusion réduit l’autonomie	62,8%	85,4%	53,0%	50,0%
Nausée et vomissement sont favorisés par les sécrétions digestives	90,0%	89,6%	62,0%	63,8%
Risque d’aspiration	58,9%	71,7%	51,3%	55,7%

¹ Infirmiers ; ² Alimentation et hydratation artificielles ; ³ Soins palliatifs ; ⁴ Voie veineuse Centrale

Les IDE hospitaliers étaient, à raison, moins nombreux à considérer l’ANH *comme bénéfiques* lors de l’accompagnement de fin de vie que notre population d’étude (38,7% dans notre échantillon vs 14,3% à 10,3% en services de soins palliatifs ou d’oncologie - tableau 3). Ils étaient aussi plus enclins à considérer *l’abstention thérapeutique comme une part importante des SP* (87,7% à 90,0% vs 74,5% dans notre échantillon - tableau 3). A l’inverse, l’échantillon de personnel d’EHPAD que nous avons interrogé reconnaissait mieux les intérêts attendus de l’ANH (*diminution de la confusion liée à la déshydratation et utilisation par la famille pour montrer son empathie*) ainsi que les effets secondaires de ces traitements (tableau 3). Néanmoins, la référence hospitalière est très spécialisée, car constituée d’IDE qui travaillaient dans des services hospitaliers de soins palliatifs ou pratiquant les soins palliatifs de manière fréquente dans un service d’oncologie.

IV. Discussion

L'analyse des 220 questionnaires permet de connaître le point de vue des soignants sur l'ANH en fin de vie. 80,3% des interrogés avaient participé à un accompagnement de fin de vie alors que seul 55,0 % avaient bénéficié d'une formation aux soins palliatifs. Le personnel était réticent à l'alimentation artificielle et à forcer un patient à s'alimenter, sans pour autant connaître précisément les effets secondaires de la NA. A l'inverse, l'HA était moins remise en question malgré une bonne connaissance de ses effets secondaires et la pertinence de ses alternatives. Les professionnels estimaient globalement manquer de connaissance sur le sujet de l'ANH. Les résultats étaient à peu près comparables à ceux des populations hospitalières. Encore une proportion trop importante du personnel d'EHPAD (38,4%) considérait qu'un patient en fin de vie risque de mourir de faim ou de soif.

a. Force

La première force de cette étude est l'exhaustivité de l'échantillonnage au niveau départemental et la participation effective de 28 des 31 EHPAD Ariègeois. Un nombre varié de structures, de dimensions, de pratiques et de financements étaient représentés. Les différents types d'EHPAD étaient tous représentés avec 12 établissements privés dont 3 à but lucratif et 19 établissements publics parmi lesquels 6 étaient rattachés à un hôpital local. Le questionnement de l'ensemble du département prenait en compte quelques 2025 résidents (annexe 1). Les caractéristiques démographiques des répondants correspondaient aux données moyennes de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DRESS)²⁷, ce qui est en faveur d'un échantillon représentatif.

Le questionnaire était accessible pour l'ensemble de la population cible. Une réunion d'information était proposée pour tous les EHPAD ayant accepté de participer à l'étude. Une version papier était proposée, ainsi qu'une version numérique par QR code, ce qui a permis de toucher une part importante du personnel. Ceci a favorisé la bonne participation à 19.45% de l'ensemble de la population source.

Enfin, une force de cette étude est la double originalité de la population cible. En premier lieu, concernant les structures, le personnel extra-hospitalier est rarement interrogé. En second lieu, l'inclusion de tout ce personnel permet de s'intéresser, au-delà du personnel médical et paramédical souvent interrogé, à toute personne en contact avec le résident. L'EHPAD est un établissement local dans lequel le résident vit en moyenne 3 ans et 4 mois².

A titre de comparaison, un séjour en soins palliatifs dure en moyenne 13,5j en LISP (Lits Identifiés Soins Palliatifs) et 16,5j en USP (Unité de Soins Palliatifs)²⁸. Ce temps de séjour beaucoup plus long permet au résident de tisser des liens qui dépassent une relation de soignant/soigné avec une grande partie du personnel. Cette différence rend intéressante l'interrogation de ce personnel, qui participera à la prise en charge globale du résident dans une situation de fin de vie. Néanmoins, elle rend plus difficile la comparaison de nos résultats avec les publications déjà existantes qui concernent surtout des IDE.

b. Limite

Cette étude souffre d'un biais de participation. Tout d'abord, le questionnaire était long d'une dizaine de minutes. Ensuite, les notions et les termes médicaux évoqués étaient complexes. Ceci peut avoir diminué le taux de participation des ASH, qui correspondaient à 7.3% des répondants du questionnaire (Annexe 2) alors qu'ils représentent 29.2% de la population cibles (emplois en contact avec les résidents)²⁹.

Cette étude par questionnaire souffre d'un manque d'exhaustivité dans les questions formulées. En particulier, l'EHPAD de provenance des questionnaires n'a pas été demandé. Cette donnée manquante ne permet pas de savoir si chaque EHPAD a participé, ni la proportion de participation par EHPAD. Comme les établissements ont des pratiques très différentes, cette information aurait permis de comparer les réponses selon leur pratique. Par exemple, certains établissements, notamment rattachés à l'hôpital, ne font aucune prise en charge de fin de vie car les patients sont transférés dans les services hospitaliers. Toutefois, ce choix a été motivé par une garantie de l'anonymat, quelques mois après la publication du livre « Les fossoyeurs »³⁰, qui a provoqué une remise en question de la bienveillance en EHPAD dans l'espace médiatique^{31,32} et favorisé un climat de suspicion.

En outre, le score de PATHOS³³ de l'établissement n'était pas demandé. Ce modèle combine les états pathologiques et la dépendance des résidents et permet de déterminer le besoin en soin. Chaque EHPAD a donc une moyenne de score PATHOS établie en fonction de ses résidents. La différence d'un établissement à l'autre a pour conséquence une offre de soin différente. La prise en charge de fin de vie est très consommatrice de soin et de ressources humaines, il y a donc une disparité importante sur les possibilités d'accompagnement de fin de vie d'un établissement à l'autre. Ceci aurait permis de mieux cerner les EHPAD disposant des moyens humains nécessaires à celui-ci.

Notre étude présente un biais d'interprétation comme toute étude par questionnaire. Pour minimiser ce biais, le questionnaire a été relu par des soignants d'EHPAD des Pyrénées Atlantiques pour permettre un travail de reformulation. Les termes employés étaient définis. De plus, la comparaison avec les résultats de la littérature est rendue difficile par la double traduction effectuée de l'Italien vers l'Anglais pour la publication puis vers le Français lors de l'élaboration du questionnaire.

Certaines questions sont soumises au biais de mémorisation. En effet, il était demandé aux répondants s'ils ont vécu une expérience de soins palliatifs dans l'EHPAD, y compris dans la dernière année, ainsi que dans leur vie personnelle. L'analyse univariée portant sur l'expérience de SP dans la dernière année est la plus soumise à ce biais. Il reste cependant limité car les événements demandés sont des événements marquants, et la période d'un an est raisonnable.

Enfin, une limite de l'étude est le manque d'expérience du chercheur. En effet, cette étude, de la construction du questionnaire à l'analyse des résultats, était sa première expérience de recherche. Afin de limiter ce biais, le questionnaire a été co-construit avec deux médecins expérimentés et testé sur des agents volontaires.

c. Engagement des soignants

La représentation de tous les corps de métiers interrogés, l'accueil proposé lors des présentations de l'étude ainsi que le taux de participation montrent un réel intérêt du personnel pour le sujet. Les IDE et AS étaient sur-représentés parmi les répondants, avec 70,0% de questionnaires, tandis qu'ils représentent 53.2% de la population cible²⁹. Ceci peut montrer que ces professionnels du soin, au plus près du quotidien du patient, sont les plus intéressés. Tous les interrogés, sauf un, estimaient que les décisions dans le cadre de la fin de vie doivent se faire en équipe. Cette considération démontre qu'ils se sentent acteurs dans le processus décisionnel. Cette participation active aux décisions est en faveur d'un engagement fort de leur part. Les EHPAD sont un lieu où l'accompagnement de fin de vie se fait de manière fréquente. En effet, 87% des décès en EHPAD faisaient suite à un accompagnement de soins palliatifs lors de l'étude nationale de 2013³⁴. Nos résultats montrent que les employés d'EHPAD en contact avec les résidents sont prêts à assumer leur rôle en prenant part à cette prise en charge qui demande non seulement du temps, mais aussi de l'engagement personnel.

d. L'Alimentation Artificielle (NA)

Il y avait une distinction de la part des professionnels entre la NA et l'HA. La NA est une thérapeutique qui peut s'effectuer de manière entérale ou parentérale³⁵. La nutrition entérale - *qui passe par les intestins* -, peut s'effectuer par le biais d'une sonde nasogastrique (SNG), d'une gastrostomie ou d'une jéjunostomie³⁵. Cette nutrition entérale implique donc la mise en place d'une tubulure, par l'orifice nasal pour la première et au travers de la peau pour une stomie. Elle expose à des complications, notamment des pneumopathies d'inhalation, escarres au point d'entrée, nausées et arrachage par un patient en perte d'autonomie³⁶⁻³⁹. En parallèle, l'inconfort d'une SNG est très visible avec une tubulure intranasale, visible, ostensiblement inconfortable qui ne remplit pas les objectifs des soins palliatifs⁴. La nutrition parentérale - *qui contourne les intestins* -, se fait par le biais d'une voie veineuse, de gros calibre, souvent centrale (VVC), placée au niveau du cou du patient. Elle expose aussi à un risque infectieux important^{40,41}. Les interrogés connaissaient d'ailleurs surtout le risque infectieux de la nutrition parentérale, ce qui explique l'absence d'attrait pour ce traitement. Quelle que soit la méthode de NA, elle expose à un risque d'inconfort et d'infection important qui est bien connu du personnel d'EHPAD.

Par ailleurs, l'alimentation a une dimension sociale importante et amène la notion de plaisir. Or, la NA ne comporte pas les éléments sociaux de l'alimentation, représentés par le partage d'un repas en commun autour d'une table, et ne provoque pas non plus le plaisir de l'alimentation^{17,35,37,39,42}. Les familles sont attachées à cette notion de plaisir et la projection de leurs sensations leur fait ressentir un sentiment d'abandon à l'arrêt de la nutrition orale. Elles sont souvent en demande d'informations sur l'alimentation artificielle^{43,44} et une réponse adaptée est indispensable. Les médecins généralistes ont parfois des représentations erronées sur la place de la NA en fin de vie, avec des difficultés à aborder le sujet et même à la considérer comme une thérapeutique⁴⁵. Dans cette situation, notre étude montre qu'une discussion en équipe peut s'appuyer sur un bon niveau de connaissance du personnel, afin de proposer une ligne de conduite plus proche des recommandations actuelles. C'est aussi une situation où l'aide de l'Hospitalisation A Domicile (HAD) ou des Dispositifs d'Appui à la Coordination⁴⁶ (anciennement réseau de soins palliatifs, ACCORD 09 en Ariège⁴⁷) peuvent permettre d'aider l'équipe dans la prise de décision³ tout en prenant en compte les considérations individuelles, culturelles et religieuses propres à chaque situation personnelle⁴².

e. L'Hydratation Artificielle (HA)

L'HA semble encore indiscutablement nécessaire pour une part du personnel. 41.4% refusaient de considérer qu'elle peut diminuer le confort du patient et seuls 43.3% savaient que son arrêt peut, au contraire, favoriser la sécrétion d'endorphines, intéressante pour son effet antalgique et anxyolitique¹⁷. En dehors des situations de fin de vie, il est souvent recommandé d'insister sur l'hydratation auprès des résidents d'EHPAD, car la déshydratation est une cause fréquente de morbi-mortalité chez le sujet âgé⁴⁸. En opposition à l'alimentation, l'eau n'a pas une représentation sociale associée au plaisir mais elle est par contre très associée à la notion de « vie »⁴⁹⁻⁵¹. Si cet élément, jugé indispensable à la vie, n'est pas suppléé, la famille du résident peut éprouver un sentiment d'abandon. La mise en place d'une HA reste un geste moins invasif que les techniques de NA, notamment par l'utilisation d'une perfusion sous cutanée⁵². Une participante a commenté le questionnaire en y indiquant que la NA est un traitement tandis que l'HA est un soin de support, ce qui illustre la distinction d'image entre ces deux traitements. L'hydratation artificielle a souvent un effet délétère en fin de vie, avec une majoration de l'inconfort et un risque de prolonger la phase agonique^{17,42,53}. Cette information nécessite d'être connue du personnel d'EHPAD afin de favoriser les bonnes décisions et les bonnes transmissions d'information au patient et sa famille.

f. Formation

Le taux de formation en SP dans cette étude était de 55,0%, ce qui est faible en comparaison à l'objectif de 80% exprimé par le président de la SFAP⁵⁴. Pour autant, le personnel formé semble plus souvent mis en situation de soins palliatifs. Il avait de meilleures connaissances sur l'ANH et se sentait mieux préparé sur ce sujet. Parmi les effets bénéfiques de la formation, seulement 25,2% des formés versus 54,2% des non formés considéraient qu'un patient en fin de vie risque de mourir de faim ou de soif en l'absence d'ANH. La SFAP a édité un *fact-checking*²⁵ qui décrit explicitement : « *En phase terminale, ce n'est pas parce qu'un patient ne mange pas qu'il va mourir, c'est parce qu'il va mourir qu'il ne mange pas* ». Cette formulation constitue une information simple à comprendre, elle est à connaître par les équipes de soins et à transmettre aux proches pour mieux appréhender l'arrêt de l'HA. La formation favorise la remise en question du bénéfice de l'ANH et la reconnaissance d'une possible diminution du confort par l'HA. Aussi, le personnel formé attendait moins de l'ANH la capacité à lever les sensations de faim et de soif, ce qui est cohérent quand la NA peut, au contraire, provoquer une faim douloureuse¹⁷. Cette notion est contre-intuitive car il

est difficile d’imaginer que la nutrition peut causer une faim inconfortable et, qu’à l’inverse, une absence d’alimentation amène à une disparition de la sensation de faim. Certaines questions, pour lesquelles la réponse intuitive était erronée, étaient plus discriminantes. Elles montraient l’apport des formations en SP sur les connaissances. Notre étude montre finalement que la formation permet de lutter contre des croyances et d’éviter que le personnel ne transmette aux familles un ressenti qui peut porter préjudice au confort du résident en fin de vie.

Le changement de législation est très récent¹⁶. Il est nécessaire de réaliser une remise à jour des connaissances pour le personnel. A ce jour, les plans de formation restent insuffisants. Le rapport Sicard dénonçait en 2012 : « *les maisons de retraite type EHPAD sont le plus grand centre, mais improvisé, de soins palliatifs. C’est toujours dans l’improvisation* »⁵⁵. Malheureusement, les établissements ont des difficultés à dégager du temps de formation pour leurs professionnels. Par ailleurs, ils ne sont souvent pas en mesure de supporter les frais de formation sur leurs fonds propres au vu, notamment, d’une baisse constante des subventions provenant des ARS, Conseil Général et collectivités envers les associations conventionnées⁵⁴. A ces difficultés s’ajoutent un turn-over important et des difficultés à recruter du personnel qualifié⁵⁴. La formation du personnel présente pourtant de nombreux intérêts qui dépassent la question de l’ANH. Par exemple, elle permet d’améliorer la prise en charge des urgences palliatives et de diminuer le nombre d’hospitalisations en urgence en fin de vie⁵⁶. Environ 1/3 des hospitalisations en urgence en fin de vie sont considérées évitables, et ce chiffre est probablement sous estimé⁵⁷. Ces hospitalisations en urgence sont sources non seulement de frais⁵⁸, mais surtout d’inconfort pour les patients^{56,57}. En conclusion, un plan de formation ambitieux des professionnels d’EHPAD provoquerait une réelle amélioration de la prise en charge du confort et de la dignité de nos aînés dans les derniers jours de leur existence. Celui-ci doit être accessible pour permettre aux professionnels de dégager du temps pour se former et, dans l’idéal, financé par les pouvoirs publics pour permettre à tous les EHPAD de le proposer à leur personnel. Un espoir est porté par le plan national 2021-2024 « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie », qui considère la formation continue pour l’ensemble des professionnels des établissements médico-sociaux, y compris les EHPAD, comme une priorité⁵⁹.

Par ailleurs, les soignants appliquent la prescription du médecin du résident. Si celle-ci est inadaptée, sans réalisation d’une réunion en équipe, elle doit pour autant être appliquée par les professionnels. Appliquer une prescription qu’il sait délétère pour le résident est la

source d'une importante souffrance pour le personnel formé⁶⁰. C'est une difficulté relevée lors des réunions d'informations sur notre étude. De récentes études montrent que les médecins généralistes arrêtent peu l'HA en situation de fin de vie (11% à 63%)^{53,61}. Les objectifs poursuivis (lutte contre la soif, les escarres et la sécheresse buccale) n'étaient pas en adéquation avec les effets connus de ce traitement dans 53% des cas de maintien de l'HA⁵³. Il y a une nécessité de former mieux les prescripteurs, en formation initiale comme en formation continue. Le plan national 2021-2024 « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie » reconnaît aussi ce besoin de formation des prescripteurs comme une priorité⁵⁹. Il prévoit notamment la formation des étudiants en médecine au cours des 2nd et 3^e cycles, ainsi que le développement de la formation continue en faisant figurer la démarche palliative dans les orientations stratégiques de l'ANDPC (Agence Nationale du Développement Professionnel Continu).

La disparité importante de prise en charge d'un médecin à l'autre, et donc d'un résident à l'autre, dans un même établissement, peut aussi être une difficulté pour le personnel si celle-ci ne dépend pas de la situation individuelle du patient mais plutôt des « habitudes » du prescripteur. Les recommandations de 2017 sont très succinctes sur le sujet de l'ANH, elles n'édicte pas de ligne de conduite vis-à-vis de ces traitements. L'HAS se limitait à décrire leurs alternatives et rappeler qu'elles sont des traitements³. Ce manque de conduite à tenir, associé au manque de formation, abouti au « *grand centre improvisé* »⁵⁵ de soins palliatifs que décrivait le rapport Sicard. De la même manière que Claude Bernard, père de l'Evidence Based Medicine décrivait « *un médecin qui essaye un traitement et qui guérit ses malades est porté à croire que la guérison est due à son traitement* »⁶², un médecin qui accompagne un patient en fin de vie sans constater de franc signe d'inconfort est porté à croire que la prise en charge est optimale. Il en sera de même pour le personnel qui prodigue les soins, et cela participe à la variabilité des points de vue. Afin d'améliorer les prises en charge, il est nécessaire d'harmoniser ces pratiques. Il faudrait éditer des recommandations simples et accessibles pour que les prises en charges de fin de vie, déjà complexes par leur dimension émotionnelle, puissent être au niveau des attentes et des droits de nos aînés en EHPAD.

V. Conclusion

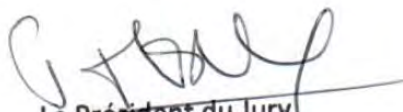
La fin de vie est un moment difficile qui concerne tout le monde. Lorsque celle-ci n'est pas le fait d'un évènement inattendu, son accompagnement par les soins palliatifs est un droit pour tous. Cet accompagnement se déroule de plus en plus fréquemment dans les EHPAD, à la demande des résidents et leurs familles. Il demande une importante implication du personnel de ces établissements. La diminution importante des apports oraux du patient amène souvent à considérer la question d'une suppléance artificielle à l'alimentation et l'hydratation.

Les données actuelles, recommandations et évolutions légales décrivent une absence de bénéfice de l'ANH dans une grande majorité des situations, tout en rappelant que la décision doit prendre en compte les dimensions individuelles, culturelles et religieuses de chaque patient. Sa mise en place, ou son arrêt, dépend d'une décision médicale, prenant en compte les choix du patient, de son entourage et de l'équipe soignante après une information loyale et adaptée. Le point de vue des soignants, en contact avec le patient et son entourage revêt donc une importance majeure dans la prise en charge.

Notre étude montre un réel engagement du personnel des EHPAD sur la prise en charge de fin de vie avec un niveau de connaissance satisfaisant de l'ANH, favorisé par la formation, ainsi que par l'expérience de situations de soins palliatifs. Le taux de formation en soin palliatif de 55% reste toutefois inférieurs aux objectifs de 80% proposés par le président de la SFAP. Certains freins doivent être levés pour favoriser cette formation et donc améliorer les prises en charge. Une politique ambitieuse de formation auprès du personnel d'EHPAD, avec un financement public, est nécessaire. De même, il est important de mettre en place une formation des prescripteurs et de favoriser une harmonisation des pratiques pour que le développement des soins palliatifs et de fin de vie en EHPAD puisse se poursuivre, dans le respect de la volonté des résidents.

Vu

Toulouse le 27/09/2022


Le Président du Jury
Professeur Pierre MESTHÉ
Médecine Générale

Toulouse, le 27/09/2022

Vu et permis d'imprimer

Le Président de l'Université Toulouse III – Paul Sabatier
Faculté de Santé
Par délégation,
La Doyenne-Directrice
Du Département de Médecine, Maïeutique, Paramédical
Professeure Odile RAUZY



VI. Bibliographie

1. Miron de l'Épinay A. et Roy D. (DRESS). Perte d'autonomie : à pratiques inchangées, 108 000 seniors de plus seraient attendus en Ehpad d'ici à 2030. Projections de population âgée en perte d'autonomie selon le modèle Lieux de vie et autonomie (LIVIA) [Internet]. 2020 [cité 10 août 2022]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/perte-dautonomie-pratiques-inchangees-108-000-seniors-de-plus>
2. DRESS. L'Ehpad, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015 | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. 2018 [cité 3 août 2022]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/lehpad-dernier-lieu-de-vie-pour-un-quart-des-personnes-decede-es-en>
3. HAS. Accompagner la fin de vie des personnes âgées en Ehpad [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2017 [cité 4 nov 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2833689/fr/accompagner-la-fin-de-vie-des-personnes-agees-en-ehpad
4. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. [cité 3 août 2022]. Disponible sur: <https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
5. service-public.fr. Ehpad : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes [Internet]. [cité 3 août 2022]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F763>
6. Décret n° 2021-1133 du 30 août 2021 relatif au diplôme d'Etat d'accompagnant éducatif et social. 2021-1133 août 30, 2021.
7. Reynaud F (DREES/SEEE/MIRE/EXTERNES). Le taux d'encadrement dans les Ehpad. :38.
8. FHF. Les métiers du grand âge - maisons-de-retraite.fr [Internet]. [cité 3 août 2022]. Disponible sur: <http://www.maisons-de-retraite.fr/Les-metiers-du-grand-age>
9. Ministère de la Santé et de la Prévention. Soins palliatifs : de quoi parle-t-on ? [Internet]. 2021 [cité 3 août 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/la-prise-en-charge-palliative/article/soins-palliatifs-de-quoi-parle-t-on>
10. Organisation mondiale de la santé (OMS). Soins palliatifs [Internet]. 2020 [cité 3 août 2022]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
11. Article R4127-37 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 3 août 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000032973602
12. Le serment d'Hippocrate [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2019 [cité 18 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/medecin/devoirs-droits/serment-dhippocrate>

13. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1). 99-477 juin 9, 1999.
14. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1).
15. Le Conseil D'Etat. CE, Ass., 24 juin 2014, Mme Lambert, n°s 375081, 375090 et 37509 [Internet]. Conseil d'État. [cité 4 août 2022]. Disponible sur: <https://www.conseil-etat.fr/decisions-de-justice/jurisprudence/les-grandes-decisions-depuis-1873/ce-ass.-24-juin-2014-mme-lambert-n-s-375081-375090-et-37509>
16. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
17. Oriot D, Lassaunière JM. Physiopathologie et sémiologie de l'arrêt de nutrition et d'hydratation. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 déc 2008;7(6):310-4.
18. Blinderman CD, Billings JA. Comfort care for patients dying in the hospital. *N Engl J Med*. 2015;373(26):2549-61.
19. Guillou L, Schouver F, Boussier N. La place de l'hydratation artificielle de la personne âgée à domicile dans la pratique du médecin généraliste: revue systématique de la littérature [Internet]. France; 2017 [cité 20 janv 2022]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/1830/>
20. Albanesi B, Marchetti A, D'Angelo D, Capuzzo MT, Mastroianni C, Artico M, et al. Exploring Nurses' Involvement in Artificial Nutrition and Hydration at the End of Life: A Scoping Review. *J Parenter Enter Nutr*. 2020;44(7):1220-33.
21. Albanesi B, Piredda M, Marchetti A, Mastroianni C, Magnani C, Artico M, et al. Oncology and Palliative Care Nurses' Knowledge and Attitudes Toward Artificial Nutrition and Hydration for Patients at End of Life in Italy: A Cross-sectional Survey. *Cancer Nurs*. 1 avr 2021;44(2):E99-107.
22. Piot E, Leheup BF, Goetz C, Quilliot D, Niemier JY, Wary B, et al. Caregivers Confronted With the Withdrawal of Artificial Nutrition at the End of Life: Prevalence of and Reasons for Experienced Difficulties. *Am J Hosp Palliat Med*. 1 nov 2015;32(7):732-7.
23. Bryon E, de Casterlé BD, Gastmans C. Nurses' attitudes towards artificial food or fluid administration in patients with dementia and in terminally ill patients: a review of the literature. *J Med Ethics*. juin 2008;34(6):431-6.
24. Ke LS, Chiu TY, Lo SS, Hu WY. Knowledge, Attitudes, and Behavioral Intentions of Nurses Toward Providing Artificial Nutrition and Hydration for Terminal Cancer Patients in Taiwan. *Cancer Nurs*. janv 2008;31(1):67-76.
25. SFAP. Fact checking « en fin de vie on laisse les patients mourir de faim et de soif » [Internet]. 2020 [cité 14 juill 2022]. Disponible sur: https://sfap.org/system/files/16.01.20_fact_checking_on_laisse_les_patients_mourir_de_faim_et_de_soif_.pdf

26. Code la santé publique : Recherches impliquant la personne humaine (Articles L1121-1 à L1128-12) - Légifrance [Internet]. [cité 5 sept 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISC-TA000006154978/
27. Dumas A, Le Lan R. Âge et conditions de travail dans les établissements de santé – Données sociales : La société française | Insee [Internet]. 2006 [cité 6 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1371967?sommaire=1372045>
28. Sénat, Commission des Affaires Sociales, BONFANTI-DOSSAT C, IMBERT C, MEUNIER M. Soins palliatifs (rapport d'information) [Internet]. 2021 sept [cité 16 sept 2022]. Disponible sur: <http://www.senat.fr/rap/r20-866/r20-8662.html>
29. DRESS. L'enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) [Internet]. 2015 [cité 16 sept 2022]. Disponible sur: https://data.drees.solidarites-sante.gouv.fr/explore/dataset/587_1-enquete-aupres-des-etablissements-d-hebergement-pour-personnes-agees-ehpa/
30. Castanet V. « Les fossoyeurs », Victor Castanet [Internet]. Fayard; 2022 [cité 14 août 2022]. Disponible sur: <https://www.fayard.fr/documents-temoignages/les-fossoyeurs-9782213716558>
31. Ehpad : les autorités sanitaires incapables de mesurer les maltraitances. Le Monde.fr [Internet]. 6 sept 2022 [cité 7 sept 2022]; Disponible sur: https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2022/09/06/ehpad-les-autorites-sanitaires-incapables-de-mesurer-les-maltraitances_6140434_4355770.html
32. Les EHPAD et les médias : « Je t'aime, moi non plus » [Internet]. [cité 7 sept 2022]. Disponible sur: <http://www.ash.tm.fr/hebdo/3053/actualites/les-ehpad-et-les-medias-je-taime-moi-non-plus-499267.php/?latest>
33. Odinet-Raulin E, Charle B, Thielly P. Changements introduits par Pathos dans la tarification des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes: Les points clés. NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie. 1 oct 2007;7(41):11-5.
34. Office National de la Fin de Vie (ONFV). Fin de vie en EHPAD : Etude nationale de l'ONFV [Internet]. 2013 [cité 2 août 2022]. Disponible sur: <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/EHPAD>
35. Nitenberg G, Raynard B. Nutritional support of the cancer patient: issues and dilemmas. Crit Rev Oncol Hematol. juin 2000;34(3):137-68.
36. Anantapong K, Davies N, Chan J, McInnerney D, Sampson EL. Mapping and understanding the decision-making process for providing nutrition and hydration to people living with dementia: a systematic review. BMC Geriatr. 2 déc 2020;20:520.
37. Barrado-Martín Y, Hatter L, Moore KJ, Sampson EL, Rait G, Manthorpe J, et al. Nutrition and hydration for people living with dementia near the end of life: A qualitative systematic review. J Adv Nurs. févr 2021;77(2):664-80.
38. Smith L, Ferguson R. Artificial Nutrition and Hydration in People With Late-Stage Dementia. Home Healthc Now. juin 2017;35(6):321-5.

39. Finucane TE, Bynum JP. Use of tube feeding to prevent aspiration pneumonia. *Lancet Lond Engl.* 23 nov 1996;348(9039):1421-4.
40. O'Keefe SJD, Burnes JU, Thompson RL. Recurrent Sepsis in Home Parenteral Nutrition Patients: An Analysis of Risk Factors. *J Parenter Enter Nutr.* 1994;18(3):256-63.
41. Amano K, Maeda I, Ishiki H, Miura T, Hatano Y, Tsukuura H, et al. Effects of enteral nutrition and parenteral nutrition on survival in patients with advanced cancer cachexia: Analysis of a multicenter prospective cohort study. *Clin Nutr Edinb Scotl.* mars 2021;40(3):1168-75.
42. Casarett D, Kapo J, Caplan A. Appropriate Use of Artificial Nutrition and Hydration — Fundamental Principles and Recommendations. *N Engl J Med.* 15 déc 2005;353(24):2607-12.
43. Imoberdorf R. L'alimentation en fin de vie. 2019 194950. 4 déc 2019;19(4950):794-5.
44. Saffon DN, Toulouse C. Alimentation et fin de vie. :30.
45. Lecoœur L, Hébert C, Ciais C, Fogliarini A, Gilbert É. Alimentation des patients en soins palliatifs : représentations et pratiques des médecins généralistes. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 1 sept 2017;16(4):184-90.
46. Ministère de la Santé et de la Prévention. Les dispositifs d'appui à la coordination - DAC [Internet]. 2022 [cité 17 sept 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/cooperations/DAC>
47. Réseau de Santé Départemental – Soins palliatifs, maladies chroniques, douleur | Accords 09 - Soins palliatifs, maladies chroniques, douleur [Internet]. [cité 6 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.accords09.com/reseau-de-sante-departemental-soins-palliatifs-maladies-chroniques-douleur>
48. Ferry M. La déshydratation de la personne âgée. *Médecine Nutr.* 2013;49(1):27-37.
49. Docteurs L rédaction d'Allo. L'eau, source de vie [Internet]. AlloDocteurs. 2012 [cité 17 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.allodocteurs.fr/alimentation-aliments-eau-l-eau-source-de-vie-6556.html>
50. JACQUET K. Pourquoi l'eau est elle source de vie? *Science et vie QR* [Internet]. 8 janv 2018 [cité 17 sept 2022];*La mer et les océans*(20). Disponible sur: <https://www.science-et-vie.com/questions-reponses/pourquoi-leau-est-elle-source-de-vie-56518.html>
51. QUINIO D. L'eau, source de vie. *La Croix* [Internet]. 9 mai 2022 [cité 17 sept 2022]; Disponible sur: <https://www.la-croix.com/Debats/Leau-source-vie-2022-05-09-1201214199>
52. Coelho TA, Wainstein AJA, Drummond-Lage AP. Hypodermoclysis as a Strategy for Patients With End-of-Life Cancer in Home Care Settings. *Am J Hosp Palliat Care.* sept 2020;37(9):675-82.

53. Freccero-Gardé A, Licausi V. Pratiques des médecins généralistes concernant l'hydratation artificielle des patients en fin de vie proche à domicile: étude descriptive et quantitative. France; 2019.
54. AYME A, BOURCERET P, BRETON S, GOMAND O, LARABA M, LARIFLA M, et al. Quelle place pour les soins palliatifs en EHPAD ? 2013.
55. Commission de réflexion sur la fin de vie en France, Sicard D. Penser solidairement la fin de vie - Rapport au président de la république dit « rapport Sicard » [Internet]. 2012 [cité 14 août 2022]. Disponible sur: <https://ethique.unistra.fr/de/master/ressources-documentaires/ressources-en-ligne/rapport-sicard-penser-solidairement-la-fin-de-vie/>
56. Benquet J. Prise en charge des urgences de fin de vie dans les EHPAD en Bretagne: élaboration de recommandations et étude de faisabilité à l'échelle territoriale [Thèse d'exercice]. [France]: Université Bretagne Loire; 2017.
57. Bajoux E, Duntze-Rousseau C, Morel V, Douguet F, Mino JC, Hamonic S, et al. Prise en soins des urgences de fin de vie chez les personnes âgées en EHPAD. Médecine Palliat. 1 avr 2022;21(2):55-63.
58. Jacquot A. Les transferts aux urgences des patients venant d'EHPAD: étude descriptive durant trois mois aux urgences du centre hospitalier universitaire de Saint-André à Bordeaux. 20 déc 2017;114.
59. Ministère de la Santé et de la Prévention. Le plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024 [Internet]. 2021 [cité 6 août 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/article/le-plan-national-developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin>
60. Wary B. Les soins palliatifs en France, Histoire, développement et dérives. Regard d'un géronto-palliatologue. diaporama. 2014;33.
61. Lutz N, Martin R. Pratiques et attentes des médecins généralistes concernant la fin de vie et la question de l'euthanasie: études quantitative et qualitative en Lorraine [Internet] [other]. Université de Lorraine; 2016 [cité 7 sept 2022]. p. Non renseigné. Disponible sur: <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01932338>
62. Bernard C. Introduction à l'étude de la médecine expérimentale. Paris: FLAMMARION; 2013. 384 p.

Annexe 1 : Liste des EHPAD en Ariège

Nom	Ville	Nombre de soignants	Nombre de résidents
Résidence André Saint-Paul	Saint Girons	56	84
Résidence Couserans Pyrénées	Saint-Lizier	88	105
Résidence l'Orée du Bois	Saint-Lizier	15	21
Résidence L'estelas	Prat Bonrepaux	14	48
Résidence Les 4 vallées	Castillon en Couserans	19	51
Résidence Saint Joseph	Oust	21	29
Résidence la Croix du Sud	Fabas	22	64
Résidence Paul Ané	Seix	53	45
Résidence de la vallée du Volp	Ste Croix Volvestre	36	52
Résidence Servat	Massat	35	51
Résidence Saint Philippe	Ercé	45	65
Résidence Le Souleilhou	Mas d'Azil	30	39
Résidence l'Ostal	Daumazan sur Arize	20	39
Résidence Gustave Pedoya	La bastide de Sérou	36	65
Résidence la Madrague	Le Fossat	17	38
Résidence le Parc	Lézat-sur-Lèze	34	85
Résidence Sauzeil	Vicdessos	24	27
Résidence de Bellissen	Foix	80	100
Résidence Le Bariol	Pamiers	80	130
EHPAD Les Sources	Saint Jean Du Falga	60	84
Résidence Jules rousse	Tarascon sur Ariège	38	128
EHPAD Le château	Verniolle	60	88
Résidence du Vert Côteau	Saverdun	45	72
Résidence Le clos du Raunier	Mazères	45	70
Résidence Gaston de Foix	Mazères	40	72
Résidence le Santoulis	Luzenac	35	55
Résidence du Touyre	Lavelanet	50	83
Résidence des Ormes	Laroque d'Olmes	28	40
Résidence Louise de Roquelaure	Mirepoix	47	72
Hôpital saint louis	Ax les thermes	35	62
Résidence sapin d'or	Belesta	56	61
TOTAL		1264	2025

Annexe 2 : Description des emplois des répondants

Emploi occupé	Effectif (%)
Aide-soignant (AS)	106 (48.2%)
Infirmier (IDE)	48 (21.8%)
Accompagnant éducatif et social, Aide médico-psychologique ou Animateur (AES)	22 (10%)
Agent de service hospitalier (ASH)	16 (7.3%)
Infirmier cadre de santé ou coordonnateur (IDEC)	8 (3.6%)
Psychologue (Psy)	7 (3.2%)
Médecin coordonnateur (MCO)	5 (2.3%)
Ergothérapeute	2 (0.9%)
Kinésithérapeute	1 (0.5%)
Diététicien	1 (0.5%)
Infirmier en pratique avancée	1 (0.5%)
Secrétaire médicale	1 (0.5%)
Non renseigné	2 (0.9%)
TOTAL	220 (100%)

Annexe 3 : Analyses univariées :

Tableau 4 : Point de vue des professionnels d'EHPAD sur l'alimentation et l'hydratation artificielles en fin de vie selon la formation en soins palliatifs

Formation en soin palliatif :	Non formé	Formé	p	
Age (ans) (moy)	40	43,3		
Effectif	99	121		
Sex ratio (F/H)	8,9	12,4	0,48	
Auto-évaluation des connaissances sur l'ANH (moy)	2,3	3,1	<0,001	*
Dimension EHPAD (nb résidents)	75,6	72,5	0,45	
Déclare avoir eu une expérience en EHPAD	65,7%	92,4%	<0,001	*
- Sur la dernière année	51,5%	74,8%	<0,001	*
Déclare avoir eu une expérience dans sa vie personnelle	54,5%	63,6%	0,031	*
<u>Généralités sur les soins palliatifs :</u>				
Les objectifs principaux des soins palliatifs				
- Maintien de la qualité de vie	94,9%	95,0%		
- Maintien de la dignité	98,9%	100,0%		
- Augmentation de la durée de vie du patient	11,1%	2,6%	0,012	*
L'abstention thérapeutique fait partie intégrante des soins palliatifs	76,6%	72,9%	0,537	
La prise en charge de fin de vie se fait en équipe	98,9%	100,0%		
<u>L'Alimentation Artificielle (NA) :</u>				
La NA entérale favorise les pneumopathies d'inhalation	47,4%	53,9%	0,481	
La nutrition parentérale favorise les infections	67,4%	70,0%	0,877	
L'anorexie cause une diminution des apports qui favorise l'anorexie	85,7%	81,9%	0,23	
La VVC peut causer de la douleur	53,7%	68,4%	0,029	*
La NA peut favoriser des nausées et des vomissements	92,5%	87,9%	0,59	

Formation en soin palliatif :	Non formé	Formé	p
Un patient en fin de vie ne souffre pas de la faim, le forcer à manger serait de l'acharnement	94,9%	94,9%	
<u>Hydratation Artificielle :</u>			
Les effets secondaires possibles de l'HA			
- Encombrement bronchique	57,3%	69,6%	0,179
- Œdème pulmonaire	50,5%	63,1%	0,216
- Epanchement pleural	39,1%	38,7%	
- Ascite	39,2%	38,3%	
- Œdèmes périphériques	89,7%	88,9%	
- Diminution du confort	45,2%	70,0%	0,002 *
Une perfusion réduit l'autonomie	62,9%	62,7%	
Les soins de bouches sont plus efficaces que l'HA pour lutter contre la sécheresse buccale	93,8%	95,0%	
L'HA peut lutter contre la confusion causée par la déshydratation	87,8%	79,0%	0,079
L'arrêt de l'HA peut avoir des effets bénéfiques sur la douleur et l'angoisse	34,7%	50,4%	0,028 *
L'HA peut favoriser un encombrement qui peut nécessiter une aspiration	55,7%	61,5%	0,385
Un patient en fin de vie ne souffre pas de la soif, le forcer à boire serait de l'acharnement	77,6%	84,6%	0,356
<u>Alimentation et Hydratation Artificielles (ANH)</u>			
⋮			
ANH est bénéfique	69,1%	45,5%	<0,001 *
ANH est un soin de support	66,3%	55,2%	0,096
ANH doit être pesé selon balance bénéfique/risque	75,0%	80,2%	0,36
Le personnel et la famille montre son empathie en utilisant l'ANH	83,3%	92,4%	0,049 *
La crainte de mourir de faim et de soif relève plus de la projection de soi que de la réalité	87,4%	86,1%	
L'arrêt de l'ANH peut éviter une obstination déraisonnable interdite par la loi	68,1%	67,9%	

Formation en soin palliatif :	Non formé	Formé	p	
L'ANH permet de diminuer la sensation de faim et de soif	53,1%	37,9%	0,016	*
L'ANH peut permettre de maintenir la confiance avec la famille	80,0%	75,2%	0,494	
<u>Reprise des phrases de la SFAP</u>				
Un patient en fin de vie meurt parce qu'il ne mange plus et ne boit plus	54,2%	25,2%	<0,001	*
Un patient en fin de vie ne mange plus et ne boit plus parce qu'il meurt	78,9%	76,1%	0,709	

* : statistiquement significatif

Tableau 5 : Point de vue des professionnels d'EHPAD sur l'alimentation et l'hydratation artificielles en fin de vie selon l'emploi occupé

	AS	IDE	p	
Effectif	106	48		
Age	42	39,7	0,206	WMW
Sex ratio (F/H)	10,8	5,9		
Auto-évaluation des connaissances sur l'ANH (moy)	2,7	3,1	0,035	*
Dimension EHPAD (nb résidents)	74,4	70,0	0,341	WMW
Formé en soin palliatif	55,7%	60,4%	0,581	
Déclare avoir eu une expérience en EHPAD	82,1%	77,1%	0,469	
- Sur la dernière année	62,2%	68,8%	0,437	
Déclare avoir eu une expérience dans sa vie personnelle	62,3%	50,0%	0,469	
<u>Généralités sur les soins palliatifs :</u>				
Les objectifs principaux des soins palliatifs				
- Maintien de la qualité de vie	95,2%	95,8%		
- Maintien de la dignité	99,1%	100,0%		
- Augmentation de la durée de vie du patient	7,8%	0,0%	0,58	Fisher

	AS	IDE	p	
L'abstention thérapeutique fait partie intégrante des soins palliatifs	68,3%	81,3%	0,042	*
La prise en charge de fin de vie se fait en équipe	100,0%	97,9%		
<u>Alimentation artificielle (NA) :</u>				
La nutrition artificielle entérale favorise les pneumopathies d'inhalation	48,1%	50,0%		
La nutrition parentérale favorise les infections	71,0%	75,0%	0,317	
L'anorexie cause une diminution des apports qui favorise l'anorexie	77,4%	91,3%	0,141	
La VVC peut causer de la douleur	56,3%	71,7%	0,101	
La NA peut favoriser des nausées et des vomissements	88,3%	89,6%		
Un patient en fin de vie ne souffre pas de la faim, le forcer à manger serait de l'acharnement thérapeutique	94.2%	91.7%		
<u>Hydratation artificielle (HA) :</u>				
Les effets secondaires possibles de l'HA				
- Encombrement bronchique	62,0%	77,1%	0,026	*
- Cedème pulmonaire	55,0%	75,0%	0,009	*
- Epanchement pleural	44,9%	31,9%	0,225	
- Ascite	39,7%	20,0%	0,019	*
- Cedèmes périphériques	84,8%	93,8%	0,094	
- Diminution du confort	60,0%	60,9%		
Une perfusion réduit l'autonomie	59,2%	85,4%	<0,001	*
Les soins de bouches sont plus efficaces que l'HA pour lutter contre la sécheresse buccale	93,3%	100,0%	0,174	Fisher
L'HA peut lutter contre la confusion causée par la déshydratation	81,0%	85,4%	0,436	
L'arrêt de l'HA peut avoir des effets bénéfiques sur la douleur et l'angoisse	41,2%	43,2%		
L'HA peut favoriser un encombrement qui peut nécessiter une aspiration	48,4%	71,7%	0,004	*

	AS	IDE	p	
- Un patient en fin de vie ne souffre pas de la soif, le forcer à boire serait de l'acharnement	75,7%	83,3%	0,186	
<u>Alimentation et hydratation artificielles (ANH):</u>				
ANH est bénéfique	62,0%	38,7%	0,008	*
ANH est un soin de support	68,0%	40,4%	0,002	*
ANH doit être pesé selon balance bénéfique/risque	75,2%	93,8%	0,002	*
Le personnel et la famille montre son empathie en utilisant l'ANH	82,7%	95,8%	0,015	*
La crainte de mourir de faim et de soif relève plus de la projection de soi que de la réalité	83,3%	95,7%	0,032	*
L'arrêt de l'ANH peut éviter une obstination déraisonnable interdite par la loi	60,6%	84,1%	0,018	*
L'ANH permet de diminuer la sensation de faim et de soif	46,2%	34,0%	0,163	
L'ANH peut permettre de maintenir la confiance avec la famille	75,2%	83,0%	0,207	
<u>Reprise des phrases de la SFAP</u>				
Un patient en fin de vie meurt parce qu'il ne mange plus et ne boit plus	45,6%	27,7%	0,042	*
Un patient en fin de vie ne mange plus et ne boit plus parce qu'il meurt	70,6%	83,0%	0,088	

WMW : selon le test de Wilcoxon – Mann Whitney

Fisher : Selon le test exact de Fisher

* statistiquement significatif

Tableau 6 : Point de vue des professionnels d'EHPAD sur l'alimentation et l'hydratation artificielle en fin de vie selon l'expérience dans la dernière année

Expérience de soin palliatif en EHPAD sur les 12 derniers mois :	Oui	Non	p
Effectif :	78 (35.5%)	140 (63.6%)	
Autoévaluation des connaissances (1-5)	3	2.27	<0.001 *
Formé	63,6%	38,5%	<0,001 *
Une perfusion réduit l'autonomie	68,8%	53,3%	0,016 *
L'arrêt de l'hydratation peut avoir des effets bénéfiques sur la douleur et l'angoisse	48,5%	35%	0,06
L'HA peut favoriser un encombrement qui peut nécessiter une aspiration	66.4%	44.9%	0,003 *
La VVC peut causer de la douleur	67,6%	51,4%	0,008 *
ANH sont bénéfiques	48,9%	69%	0,02 *
ANH est un soin de support	54,1%	70,1%	0,014 *
L'ANH permet de diminuer la sensation de faim et de soif	39,2%	54,5%	0,02 *
<u>Reprise des phrases de la SFAP</u>			
Un patient en fin de vie meurt parce qu'il ne mange plus et ne boit plus	34,6%	45,9%	0,142
Un patient en fin de vie ne mange plus et ne boit plus parce qu'il meurt	79,4%	74,7%	0,381
Un patient en fin de vie ne souffre pas de la faim, le forcer à manger serait de l'acharnement	97,1%	90,8%	0,043 *
Un patient en fin de vie ne souffre pas de la soif, le forcer à boire serait de l'acharnement	84,8%	74,7%	0,039 *

* statistiquement significatif

Annexe 4 : Questionnaire

Etude : « Point de vue des soignants sur la nutrition et l'hydratation artificielles en fin de vie »

Vous êtes les acteurs principaux de la prise en charge des résidents d'EHPAD. Votre point de vue sur leur prise en charge dans les derniers jours de leur vie est donc primordial pour continuer de leur proposer le meilleur. Je vous remercie pour le temps que vous consacrez à cette étude.

Le questionnaire prend environ 7min30, il est strictement anonyme. Il est possible et pratique d'y répondre en flashant le QR code ci-dessous.

Définitions :

- Prise en charge de fin de vie : prise en charge d'un patient en phase terminale d'une maladie sans espoir de guérison avec une espérance de vie de quelques jours à un mois.
- Hydratation artificielle : technique d'hydratation par perfusion (Intra Veineuse ou Sous Cutanée). L'eau gélifiée, la stimulation orale ne sont pas ici considérées comme artificielles.
- Alimentation artificielle : techniques de nutrition par sonde nasogastrique, gastrostomie, ou perfusion. L'apport de compléments alimentaires par voie orale n'est pas considérée comme de l'alimentation artificielle.

Vous pouvez aussi répondre à ce questionnaire sur internet :

En flashant le QR code suivant ou à l'adresse :
<https://form.jotform.com/220693204777056>



- 1) Quel âge avez-vous :
- 2) Quel est votre sexe : HommeFemme
- 3) Quel emploi occupez-vous : IDE Aide soignant(e) Autre :
.....
- 4) Quelle est votre expérience en EHPAD (en année) : an(s)
- 5) Avez-vous eu une formation en soin palliatif et/ou de fin de vie : Oui Non
- 6) Avez-vous de l'expérience de soin palliatif et/ou de fin de vie : Oui Non
 - Si oui, sur les 12 derniers mois ? Oui Non
- 7) Estimez vous avoir des connaissances sur la nutrition et l'hydratation artificielles en fin de vie entre 0 et 5 :/5
- 8) Avez-vous vécu un accompagnement de fin de vie dans votre vie personnelle : Oui Non
- 9) Combien de places d'Hébergement comporte votre EHPAD (permanent + temporaire) :
.....

- 10) Pensez vous que les soins palliatifs ont pour objectifs principaux le maintien de :
 - a. La qualité de vie du patient : Vrai Faux
 - b. La dignité du patient : Vrai Faux
 - c. L'augmentation de la durée de vie du patient : Vrai Faux
- 11) L'absence thérapeutique¹ fait partie intégrante de la démarche palliative :
Vrai Faux
- 12) La nutrition et/ou l'hydratation artificielle est bénéfique pour les patients en fin de vie :
Vrai Faux
- 13) La prise en charge de fin de vie est une prise en charge en équipe qui implique le médecin traitant du patient, le médecin coordonnateur de l'EHPAD, les infirmiers, les aides soignants, les autres paramédicaux et même la famille : Vrai Faux
- 14) Pensez vous que la nutrition et l'hydratation artificielles sont des soins de support (comme le change et l'hygiène) et non des traitements thérapeutiques (comme l'oxygène, les médicaments, la dialyse) : Vrai Faux
- 15) La nutrition et l'hydratation artificielles doivent être pesées avec une balance bénéfique/risque pour répondre à un objectif de soin : Vrai Faux
- 16) Le personnel médical et la famille tentent parfois de montrer leur empathie envers le patient par le biais de la nutrition et l'hydratation artificielles : Vrai Faux
- 17) La nutrition par sonde nasogastrique² ou gastrostomie³ favorise des pneumopathies d'inhalation⁴
Vrai Faux

¹ **Abstention thérapeutique** : éviter les traitements et examens qui n'ont pas pour objectif d'améliorer la qualité de vie du patient

² **Sonde nasogastrique** : tube inséré par le nez du patient jusque dans son estomac, qui reste en place et par lequel il est possible de passer des nutriments artificiels et des médicaments.

³ **Gastrostomie** : tube de nutrition artificielle inséré dans l'estomac du patient au travers de la peau abdominale.

⁴ **Pneumopathie d'inhalation** : Infection pulmonaire secondaire au passage d'aliment ou de contenu gastrique dans les poumons.

- 18) La nutrition parentérale⁵ favorise des infections : Vrai Faux
- 19) L'hydratation artificielle peut favoriser :
- a. Un encombrement bronchique : Vrai Faux
 - b. Un oedème pulmonaire : Vrai Faux
 - c. Un épanchement pleural⁶ : Vrai Faux
 - d. De l'ascite⁷ : Vrai Faux
 - e. Des oedèmes sous-cutanés⁸ : Vrai Faux
 - f. Une diminution du confort du patient : Vrai Faux
- 20) Pensez vous qu'une perfusion limite l'autonomie du patient : Vrai Faux
- 21) La crainte de mourir de faim ou de soif dans une situation de fin de vie relève de la projection de ses propres sensations et non du ressenti réel du patient :
Vrai Faux
- 22) Les soins de bouche sont bien plus efficaces que l'hydratation artificielle pour améliorer le confort lié à sècheresse buccale: Vrai Faux
- 23) L'arrêt d'une nutrition ou hydratation artificielle en fin de vie permet d'éviter une obstination déraisonnable interdite par la loi : Vrai Faux
- 24) L'hydratation artificielle peut permettre d'éviter une confusion⁹ causée par la déshydratation : Vrai Faux
- 25) La nutrition et l'hydratation artificielles permettent de diminuer la sensation de faim et de soif du patient en fin de vie : Vrai Faux
- 26) La perte d'appétit causée par la maladie favorise une diminution des apports qui cause une diminution de l'appétit : Vrai Faux
- 27) Pensez vous que la limitation de l'hydratation peut avoir des effets bénéfiques sur l'angoisse et la douleur : Vrai Faux
- 28) Pensez vous que la mise en place d'une hydratation ou d'une alimentation artificielle peut permettre de maintenir la confiance avec la famille du patient : Vrai Faux
- 29) Pensez vous que la mise en place d'une voie veineuse centrale¹⁰ (VVC) cause de la douleur chez le patient en fin de vie : Vrai Faux
- 30) Une perfusion intraveineuse peut favoriser une production de mucus dans les voies respiratoires, nécessitant parfois une aspiration : Vrai Faux
- 31) L'augmentation des sécrétions digestives causées par l'alimentation artificielle peut provoquer nausée et vomissement : Vrai Faux
- 32) Un patient en fin de vie risque de mourir de faim et de soif s'il ne mange plus et ne boit plus sans bénéficier d'une nutrition et d'une hydratation artificielles : Vrai Faux

⁵ **Parentérale** : qui contourne les intestins. Représente une alimentation par perfusion veineuse.

⁶ **Epanchement pleural** : Accumulation de liquide dans la plèvre (feuillet de glissement entre les poumons et les côtes).

⁷ **Ascite** : Accumulation de liquide dans la cavité abdominale, parfois de plusieurs litres.

⁸ **Oedèmes sous-cutanés** : Accumulation de liquide sous la peau, avec gonflement important.

⁹ **Confusion** : Désorganisation aigue de l'ensemble des fonctions cognitives et comportementales

¹⁰ **Voie veineuse centrale** : Voie veineuse souvent implantée dans le cou pour permettre de distribuer des produits dans les gros vaisseaux. Souvent nécessaire pour la nutrition artificielle.

- 33) En fin de vie, ce n'est pas parce qu'un patient ne mange pas et ne boit pas qu'il va mourir, c'est parce qu'il va mourir qu'il ne mange pas et ne boit pas : Vrai
Faux
- 34) Les patients en fin de vie ne souffrent pas de la faim et les forcer à manger serait de l'acharnement thérapeutique : Vrai Faux
- 35) Les patients en fin de vie ne souffrent pas de la soif et les forcer à boire serait de l'acharnement thérapeutique : Vrai
Faux

Remarque(s), merci de préciser si des questions n'ont pas été comprises :.....
.....

Annexe 5 : Affiche d'invitation au questionnaire

Etude : « Point de vue des soignants sur la nutrition et l'hydratation artificielles en fin de vie »

Vous êtes les acteurs principaux de la prise en charge des résidents d'EHPAD. Votre point de vue sur leur prise en charge dans les derniers jours de leur vie est donc primordial pour continuer de leur proposer le meilleur. Je vous remercie pour le temps que vous consacrez à cette étude.

Le questionnaire prend environ 7min30, il est strictement anonyme. Il est possible et pratique d'y répondre en flashant le QR code ci-dessous.



Définitions :

- Prise en charge de fin de vie : prise en charge d'un patient en phase terminale d'une maladie sans espoir de guérison avec une espérance de vie de quelques jours à un mois.
- Hydratation artificielle : technique d'hydratation par perfusion (Intra Veineuse ou Sous Cutanée).
L'eau gélifiée, la stimulation orale ne sont pas ici considérées comme artificielles.
- Alimentation artificielle : techniques de nutrition par sonde nasogastrique, gastrostomie, ou perfusion. L'apport de compléments alimentaires par voie orale n'est pas considérée comme de l'alimentation artificielle.

Vous pouvez répondre à ce questionnaire sur internet
<https://form.jotform.com/220693204777056>

En cas de besoin, vous pouvez me demander de nouveaux questionnaires papier par mail, appel ou SMS. Mes coordonnées sont transmises sur la page suivante.

Point de vue des soignants en EHPAD sur l'alimentation et l'hydratation artificielles en fin de vie.

Introduction : Les EHPAD sont un lieu fréquent d'accompagnement de fin de vie, qui comporte des questionnements sur l'alimentation et l'hydratation. L'alimentation et l'hydratation artificielles (ANH) sont des traitements au titre de la loi et leur indication dépend d'un rapport bénéfice/risque. Leur emploi en fin de vie ne répond pas aux objectifs des soins palliatifs.

Objectif : L'objectif de cette étude est de décrire le point de vue des professionnels d'EHPAD sur l'ANH en fin de vie.

Matériel et Méthode : Notre étude a interrogé l'ensemble du personnel en contact avec les résidents d'EHPAD en Ariège par un questionnaire de 35 questions disponible au format papier ou dématérialisé. Deux sessions de présentations de l'étude ont été organisées dans les EHPAD avec une période de recueil de 3 mois.

Résultats : 220 questionnaires de 28 établissements sur 31 ont été analysés, avec un taux de réponse de 19,45%. Seuls 55,0% des professionnels sont formés aux soins palliatifs quand 80,3% ont vécu un accompagnement de fin de vie. Le personnel présentait un bon niveau de connaissance, amélioré par la formation en soins palliatifs. La quasi-totalité considérait que les décisions doivent se prendre en équipe. Les participants étaient plus réticents à la nutrition artificielle (NA) qu'à l'hydratation artificielle (HA). Encore 38,4% considérait qu'un patient risque de mourir de faim ou de soif s'il ne bénéficie pas d'un support artificiel.

Conclusion : Cette étude s'appuie sur une originalité du public interrogé et bon taux de réponse. Les soignants montrent une volonté de s'engager dans la prise en charge de leur résident. Ils peuvent soutenir les décisions grâce à leur bon niveau de connaissance. Le niveau de formation en soins palliatifs doit être amélioré, pour le personnel d'EHPAD, ainsi que pour les prescripteurs. Le plan national 2021-2024 prévoit de favoriser la formation de tous ces acteurs. Des recommandations claires sur l'indication et l'utilisation de l'alimentation et l'hydratation artificielles en fin de vie permettraient une harmonisation des pratiques.

Nursing home caregivers' point of view about artificial nutrition and hydration during end-of-life care.

Background: Nursing home are becoming common palliative care places, involving questions about nutrition and hydration. As artificial nutrition and hydration (ANH) are treatments under the law, their indication depends on the benefit/risk ratio. Their use in end-of-life care does not meet the objectives of palliative care.

Objective: This work aims to describe the point of view of nursing home caregivers about ANH during end-of-life.

Study design: Our study surveyed all personnel in contact with nursing homes residents in the French department of Ariège by 35 questions questionnaire. The survey could be answered on paper or on the internet. Two presentation sessions of the study were organized in each nursing home with 3 months delay to collect the answers.

Results: 220 questionnaires from 28 establishments out of 31 were analyzed, with a participation rate of 19.45%. Only 55.0% of professionals were trained in palliative care while 80.3% had experienced end-of-life care. Global knowledge was good and improved by training. There was more unwillingness for artificial nutrition (AN) than artificial hydration (AH). Almost all considered that decisions should be made as a team. Still 38.4% considered that a patient risks dying of hunger or thirst if he/she does not receive ANH.

Conclusion: This study relies on the originality of the target population surveyed and a good response rate. Caregivers show a willingness to be involved in the care of their residents. They can support decisions thanks to their good level of knowledge. The level of training in palliative care needs to be improved, for nursing homes staff as well as for prescribers. National French Plan 2021-2024 should promote training for each those professionals. Moreover, clear recommendations on the indication and use of artificial nutrition and hydration at the end of life would enable practices to be harmonized.

Discipline: Médecine générale

Mots-clés: EHPAD - fin de vie - Soins palliatifs - Alimentation et hydratation artificielles - soignants

Keys Words: Nursing home - End-of-life - Palliative care - Artificial nutrition and hydration - caregivers
