

UNIVERSITE DE STRASBOURG
FACULTE DE MEDECINE DE STRASBOURG

ANNEE : 2018

N° : 185

**THESE
PRESENTEE POUR LE DIPLOME DE
DOCTEUR EN MEDECINE**

Diplôme d'Etat

Mention Médecine Générale

PAR

Delphine BETRO

née le 07/05/1989 à Limoges

**REFLEXION MEDICALE ET MISE EN ŒUVRE
DE LA LIMITATION OU DE L'ARRET DE LA NUTRITION ARTIFICIELLE
EN UNITE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE**

Président de thèse : Monsieur le Professeur Jean-Emmanuel KURTZ

Directeur de thèse : Monsieur le Professeur Laurent CALVEL


FACULTÉ DE MÉDECINE
 (U.F.R. des Sciences Médicales)

- **Président de l'Université** M. DENEKEN Michel
- **Doyen de la Faculté** M. SIBILIA Jean
- **Assesseur du Doyen (13.01.10 et 08.02.11)** M. GOICHOT Bernard
- **Doyens honoraires :** (1976-1983) M. DORNER Marc
- (1983-1989) M. MANTZ Jean-Marie
- (1989-1994) M. VINCENDON Guy
- (1994-2001) M. GERLINGER Pierre
- (3.10.01-7.02.11) M. LUDS Bertrand
- **Chargé de mission auprès du Doyen** M. VICENTE Gilbert
- **Responsable Administratif** M. LE REST François

 Edition MARS 2018
 Année universitaire 2017-2018

**HOPITAUX UNIVERSITAIRES
 DE STRASBOURG (HUS)**
Directeur général :
 M. GAUTIER Christophe

A1 - PROFESSEUR TITULAIRE DU COLLEGE DE FRANCE

MANDEL Jean-Louis Chaire "Génétique humaine" (à compter du 01.11.2003)

A2 - MEMBRE SENIOR A L'INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FRANCE (I.U.F.)

 BAHRAM Séiamak Immunologie biologique (01.10.2013 au 31.09.2018)
 DOLLFUS Hélène Génétique clinique (01.10.2014 au 31.09.2019)

A3 - PROFESSEUR(E)S DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS (PU-PH)

PO191

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
ADAM Philippe P0001	NRP6 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de chirurgie orthopédique et de Traumatologie / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
AKLADIOS Cherif P0191	NRP6 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
ANDRES Emmanuel P0002	NRP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques / HC	53.01 Option : médecine Interne
ANHEIM Mathieu P0003	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
ARNAUD Laurent P0186	NRP6 NCS	• Pôle MIRNED - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre	50.01 Rhumatologie
BACHELLIER Philippe P0004	RP6 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation / HP	53.02 Chirurgie générale
BAHRAM Seiamak P0005	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil Institut d'Hématologie et d'Immunologie / Hôpital Civil / Faculté	47.03 Immunologie (option biologique)
BALDAUF Jean-Jacques P0006	NRP6 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
BAUMERT Thomas P0007	NRP6 CU	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Unité d'Hépatologie - Service d'Hépto-Gastro-Entérologie / NHC	52.01 Gastro-entérologie ; hépatologie Option : hépatologie
Mme BEAU-FALLER Michèle M0007 / PO170	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
BEAUJEUUX Rémy P0008	NRP6 Resp	• Pôle d'Imagerie - CME / Activités transversales • Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Hautepierre	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
BECMEUR François P0009	RP6 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital Hautepierre	54.02 Chirurgie infantile
BERNA Fabrice P0192	NRP6 NCS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie Option : Psychiatrie d'Adultes
BERTSCHY Gilles P0013	NRP6 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie II / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
BIERRY Guillaume P0178	NRP6 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie II - Neuroradiologie-imagerie ostéoarticulaire-Pédiatrie / Hôpital Hautepierre	43.02 Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
BILBAULT Pascal P0014	NRP6 CS	• Pôle d'Urgences / Réanimations médicales / CAP - Service des Urgences médico-chirurgicales Adultes / Hôpital de Hautepierre	48.02 Réanimation ; Médecine d'urgence Option : médecine d'urgence
BODIN Frédéric P0187	NRP6 NCS	• Pôle de Chirurgie Maxillo-faciale, morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie maxillo-faciale et réparatrice / Hôpital Civil	50.04 Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique ; Brûlologie
Mme BOEHM-BURGER Nelly P0016	NCS	• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
BONNOMET François P0017	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie orthopédique et de Traumatologie / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
BOURCIER Tristan P0018	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
BOURGIN Patrice P0020	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital Civil	49.01 Neurologie
Mme BRIGAND Cécile P0022	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités	
BRUANT-RODIER Catherine P0023	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie Maxillo-faciale et réparatrice / Hôpital Civil	50.04	Option : chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
Mme CAILLARD-OHLMANN Sophie P0171	NRPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophthalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Transplantation / NHC	52.03	Néphrologie
CANDOLFI Ermanno P0025	RPô CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02	Parasitologie et mycologie (option biologique)
CASTELAIN Vincent P0027	NRPô NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital HautePierre	48.02	Réanimation
CHAKFE Nabil P0029	NRPô CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire / Option : chirurgie vasculaire
CHARLES Yann-Philippe M0013 / P0172	NRPô NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Chirurgie B / HC	50.02	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme CHARLOUX Anne P0028	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02	Physiologie (option biologique)
Mme CHARPIOT Anne P0030	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01	Oto-rhino-laryngologie
CHAUVIN Michel P0040	NRPô CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02	Cardiologie
CHELLY Jameeddine P0173	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04	Génétique (option biologique)
Mme CHENARD-NEU Marie- Pierre P0041	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de HautePierre	42.03	Anatomie et cytologie pathologiques (option biologique)
CLAVERT Philippe P0044	NRPô NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Orthopédie / CCOM d'Illkirch	42.01	Anatomie (option clinique, orthopédie traumatologique)
COLLANGE Olivier P0193	NRPô NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation Chirurgicale / NHC	48.01	Anesthésiologie-Réanimation ; Médecine d'urgence (option Anesthésiologie-Réanimation - Type clinique)
CRIBIER Bernard P0045	NRPô CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03	Dermato-Vénérologie
DANION Jean-Marie P0046	NRPô CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie 1 / Hôpital Civil	49.03	Psychiatrie d'adultes
Mme DANION-GRILLIAT Anne P0047 (1) (8)	S/nb Cons	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service Psychothérapeutique pour Enfants et Adolescents / HC et Hôpital de l'Elsau	49.04	Pédopsychiatrie
de BLAY de GAIX Frédéric P0048	RPô NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01	Pneumologie
DEBRY Christian P0049	NRPô CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01	Oto-rhino-laryngologie
de SEZE Jérôme P0057	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de HautePierre	49.01	Neurologie
DIEMUNSCH Pierre P0051	RPô CS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie-Réanimation Chirurgicale / Hôpital de HautePierre	48.01	Anesthésiologie-réanimation (option clinique)
Mme DOLLFUS-WALTMANN Hélène P0054	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Service de Génétique Médicale / Hôpital de HautePierre	47.04	Génétique (type clinique)
DUCLOS Bernard P0055	NRPô CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépto-Gastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01	Option : Gastro-entérologie
DUFOUR Patrick (5) (7) P0056	S/nb Cons	• Centre Régional de Lutte contre le cancer Paul Strauss (convention)	47.02	Option : Cancérologie clinique
EHLINGER Matthieu P0188	NRPô NCS	• Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service de Chirurgie Orthopédique et de Traumatologie/Hôpital de HautePierre	50.02	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
Mme ENTZ-WERLE Natacha P0059	NRPô NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de HautePierre	54.01	Pédiatrie
Mme FACCA Sybille P0179	NRPô NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de la Main et des Nerfs périphériques / CCOM Illkirch	50.02	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme FAFI-KREMER Samira P0060	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01	Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie-Virologie biologique
FALCOZ Pierre-Emmanuel P0052	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Chirurgie Thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
GANGI Afshin P0062	RPô CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02	Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GAUCHER David P0063	NRPô NCS	• Pôle des Spécialités Médicales - Ophthalmologie / SMO - Service d'Ophthalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02	Ophthalmologie
GENY Bernard P0064	NRPô CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02	Physiologie (option biologique)
GICQUEL Philippe P0065	NRPô CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital HautePierre	54.02	Chirurgie infantile

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
GOICHOT Bernard P0066	RPô CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et de nutrition / HP	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme GONZALEZ Maria P0067	NRPô CS	• Pôle de Santé publique et santé au travail - Service de Pathologie Professionnelle et Médecine du Travail / HC	46.02 Médecine et santé au travail Travail
GOTTENBERG Jacques-Eric P0068	NRPô CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Hautepierre	50.01 Rhumatologie
GRUCKER Daniel (1) P0069	S/nb	• Pôle de Biologie - Labo. d'Explorations fonctionnelles par les isotopes in vitro / NHC • Institut de Physique biologique / Faculté de Médecine	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
HANNEDOUCHE Thierry P0071	NRPô CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Dialyse / Nouvel Hôpital Civil	52.03 Néphrologie
HANSMANN Yves P0072	NRPô CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / Nouvel Hôpital Civil	45.03 Option : Maladies infectieuses
HERBRECHT Raoul P0074	RPô NCS	• Pôle d'Oncolo-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôp. Hautepierre	47.01 Hématologie ; Transfusion
HIRSCH Edouard P0075	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
HOCHBERGER Jürgen P0076 (Disponibilité 30.04.18)	NRPô CU	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Unité de Gastro-Entérologie - Service d'Hépatogastro-Entérologie / Nouvel Hôpital Civil	52.01 Option : Gastro-entérologie
IMPERIALE Alessio P0194	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Hautepierre	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
ISNER-HOROBETI Marie-Eve P0189		• Pôle de l'Appareil Locomoteur - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05 Médecine Physique et Réadaptation
JAULHAC Benoît P0078	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté de Méd.	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme JEANDIDIER Nathalie P0079	NRPô CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, diabète et nutrition / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
KAHN Jean-Luc P0080	NRPô CS NCS	• Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine • Pôle de chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, chirurgie maxillo-faciale, morphologie et dermatologie - Serv. de Morphologie appliquée à la chirurgie et à l'imagerie / FAC - Service de Chirurgie Maxillo-faciale et réparatrice / HC	42.01 Anatomie (option clinique, chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)
KALTENBACH Georges P0081	RPô CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau	53.01 Option : gériatrie et biologie du vieillissement
KEMPF Jean-François P0083	RPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main-CCOM / Illkirch	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme KESSLER Laurence P0084	NRPô NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, Diabète, Nutrition et Addictologie / Méd. B / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
KESSLER Romain P0085	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
KINDO Michel P0195	NRPô NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
KOPFERSCHMITT Jacques P0086	NRPô NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service d'Urgences médico-chirurgicales adultes/Nouvel Hôpital Civil	48.04 Thérapeutique (option clinique)
Mme KORGANOW Anne-Sophie P0087	NRPô CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
KREMER Stéphane M0038 / P0174	NRPô CS	• Pôle d'Imagerie - Service Imagerie 2 - Neuroradio Ostéoarticulaire - Pédiatrie / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
KRETZ Jean Georges (1) (8) P0088	S/nb Cons	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
KUHN Pierre P0175	NRPô NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Néonatalogie et Réanimation néonatale (Pédiatrie II) / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
KURTZ Jean-Emmanuel P0089	NRPô CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôpital Hautepierre	47.02 Option : Cancérologie (clinique)
LANG Hervé P0090	NRPô NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
LANGER Bruno P0091	RPô NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale : option gynécologie-Obstétrique
LAUGEL Vincent P0092	NRPô CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 / Hôpital Hautepierre	54.01 Pédiatrie
LE MINOR Jean-Marie P0190	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine - Service de Neuroradiologie, d'imagerie Ostéoarticulaire et interventionnelle/ Hôpital de Hautepierre	42.01 Anatomie
LIPSKER Dan P0093	NRPô NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-vénérologie

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
LIVERNEAUX Philippe P0094	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie de la main - CCOM / Illkirch	54.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
MARESCAUX Christian (5) P0097	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
MARK Manuel P0098	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Cytogénétique, Cytologie et Histologie quantitative / Hôpital de Haute-pierre	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MARTIN Thierry P0099	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
MASSARD Gilbert P0100	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Chirurgie Thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme MATHÉLIN Carole P0101	NRP6 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Unité de Sénologie - Hôpital Civil	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; Gynécologie Médicale
MAUVIEUX Laurent P0102	NRP6 CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Haute-pierre • Institut d'Hématologie / Faculté de Médecine	47.01 Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique
MAZZUCOTELLI Jean-Philippe P0103	RP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MERTES Paul-Michel P0104	NRP6 CS	• Pôle d'Anesthésiologie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation chirurgicale / Nouvel Hôpital Civil	48.01 Option : Anesthésiologie-Réanimation (type mixte)
MEYER Nicolas P0105	NRP6 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / Hôpital Civil	46.04 Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication (option biologique)
MEZIANI Ferhat P0106	NRP6 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Réanimation
MONASSIER Laurent P0107	NRP6 CS	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie • Unité de Pharmacologie clinique / Nouvel Hôpital Civil	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
MOREL Olivier P0108	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
MOULIN Bruno P0109	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Transplantation / Nouvel Hôpital Civil	52.03 Néphrologie
MUTTER Didier P0111	RP6 CS	• Pôle Hépatogastro-digestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Digestive / NHC	52.02 Chirurgie digestive
NAMER Izzie Jacques P0112	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / Haute-pierre / NHC	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
NISAND Israël P0113	NRP6 CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie Obstétrique / Hôpital de Haute-pierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale : option gynécologie-Obstétrique
NOEL Georges P0114	NCS	• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer Paul Strauss (par convention) - Département de radiothérapie	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option Radiothérapie biologique
OHLMANN Patrick P0115	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme PAILLARD Catherine P0180	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgicale de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
Mme PERRETTA Silvana P0117	NRP6 NCS	• Pôle Hépatogastro-digestif de l'Hôpital Civil - Service d'Urgence, de Chirurgie Générale et Endocrinienne / NHC	52.02 Chirurgie digestive
PESSAUX Patrick P0118	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Urgence, de Chirurgie Générale et Endocrinienne / NHC	53.02 Chirurgie Générale
PETIT Thierry P0119	CDp	• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer - Paul Strauss (par convention) - Département de médecine oncologique	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
POTTECHER Julien P0181	NRP6 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie et de Réanimation Chirurgicale / Hôpital de Haute-pierre	48.01 Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence (option clinique)
PRADIGNAC Alain P0123	NRP6 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et nutrition / HP	44.04 Nutrition
PROUST François P0182	NRP6 CS	• Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Haute-pierre	49.02 Neurochirurgie
Mme QUOIX Elisabeth P0124	NRP6 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
Pr RAUL Jean-Sébastien P0125	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et NHC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
REIMUND Jean-Marie P0126	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépatogastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01 Option : Gastro-entérologie
Pr RICCI Roméo P0127	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
ROHR Serge P0128	NRP6 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités	
Mme ROSSIGNOL -BERNARD Sylvie P0196	NRP0 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Hautepierre	54.01	Pédiatrie
ROUL Gérard P0129	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02	Cardiologie
Mme ROY Catherine P0140	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Serv. d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02	Radiologie et imagerie médicale (opt clinique)
SAUDER Philippe P0142	NRP0 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02	Réanimation
SAUER Arnaud P0183	NRP0 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02	Ophtalmologie
SAULEAU Erik-André P0184	NRP0 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / HC	46.04	Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication (option biologique)
SAUSSINE Christian P0143	RP0 CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04	Urologie
SCHNEIDER Francis P0144	RP0 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Hautepierre	48.02	Réanimation
Mme SCHRÖDER Carmen P0185	NRP0 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychothérapie pour Enfants et Adolescents / Hôpital Civil	49.04	Pédopsychiatrie ; Addictologie
SCHULTZ Philippe P0145	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01	Oto-rhino-laryngologie
SERFATY Lawrence P0197	NRP0 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépto-Gastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01	Gastro-entérologie ; Hépatologie ; Addictologie Option : Hépatologie
SIBILIA Jean P0146	NRP0 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Hautepierre	50.01	Rhumatologie
Mme SPEEG-SCHATZ Claude P0147	RP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02	Ophtalmologie
Mme STEIB Annick P0148	RP0 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation Chirurgicale / NHC	48.01	Anesthésiologie-réanimation (option clinique)
STEIB Jean-Paul P0149	NRP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Hôpital Civil	50.02	Chirurgie orthopédique et traumatologique
STEPHAN Dominique P0150	NRP0 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service des Maladies vasculaires - HTA - Pharmacologie clinique / Nouvel Hôpital Civil	51.04	Option : Médecine vasculaire
THAVEAU Fabien P0152	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04	Option : Chirurgie vasculaire
Mme TRANCHANT Christine P0153	NRP0 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01	Neurologie
VEILLON Francis P0155	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie 1 - Imagerie viscérale, ORL et mammaire / Hôpital Hautepierre	43.02	Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
VELTEN Michel P0156	NRP0 NCS CS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Département de Santé Publique / Secteur 3 - Epidémiologie et Economie de la Santé / Hôpital Civil • Laboratoire d'Epidémiologie et de santé publique / HC / Fac de Médecine • Centre de Lutte contre le Cancer Paul Strauss - Serv. Epidémiologie et de biostatistiques	46.01	Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
VETTER Denis P0157	NRP0 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques/HC	52.01	Option : Gastro-entérologie
VIDAILHET Pierre P0158	NRP0 NCS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03	Psychiatrie d'adultes
VIVILLE Stéphane P0159	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Pathologies tropicales / Fac. de Médecine	54.05	Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
VOGEL Thomas P0160	NRP0 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de soins de suite et réadaptations gériatriques / Hôpital de la Robertsau	51.01	Option : Gériatrie et biologie du vieillissement
WATTIEZ Arnaud P0161 (Dispo 31.07.2019)	NRP0 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03	Gynécologie-Obstétrique ; Gynécologie médicale / Opt Gynécologie-Obstétrique
WEBER Jean-Christophe Pierre P0162	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne / Nouvel Hôpital Civil	53.01	Option : Médecine Interne
WOLF Philippe P0164	NRP0 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Générale et de Transplantations multiorganes / HP - Coordonnateur des activités de prélèvements et transplantations des HU	53.02	Chirurgie générale
Mme WOLFRAM-GABEL (5) Renée P0165	S/nb	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Morphologie appliquée à la chirurgie et à l'imagerie / Faculté • Institut d'Anatomie Normale / Hôpital Civil	42.01	Anatomie (option biologique)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
----------------	-----	--	--

HC : Hôpital Civil - HP : Hôpital de Hautepierre - NHC : Nouvel Hôpital Civil
 * : CS (Chef de service) ou NCS (Non Chef de service hospitalier) Cspi : Chef de service par intérim CSp : Chef de service provisoire (un an)
 CU : Chef d'unité fonctionnelle
 Pô : Pôle RPô (Responsable de Pôle) ou NRPô (Non Responsable de Pôle)
 Cons. : Consultanat hospitalier (poursuite des fonctions hospitalières sans chefferie de service) Dir : Directeur
 (1) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2018 (7) Consultant hospitalier (pour un an) éventuellement renouvelable --> 31.08.2017
 (3) (8) Consultant hospitalier (pour une 2ème année) --> 31.08.2017
 (5) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2019 (9) Consultant hospitalier (pour une 3ème année) --> 31.08.2017
 (6) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2017

A4 - PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES

HABERSETZER François	CS	Pôle Hépato-digestif 4190 Service de Gastro-Entérologie - NHC	52.01 Gastro-Entérologie
----------------------	----	--	--------------------------

MO112 B1 - MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (MCU-PH)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
AGIN Arnaud M0001		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Haute-pierre	43.01 Biophysique et Médecine nucléaire
Mme ANTAL Maria Cristina M0003		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Haute-pierre • Faculté de Médecine / Institut d'Histologie	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
Mme ANTONI Delphine M0109		• Centre de lutte contre le cancer Paul Strauss	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie
ARGEMI Xavier M0112		• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / Nouvel Hôpital Civil	45.03 Maladies infectieuses ; Maladies tropicales Option : Maladies infectieuses
Mme BARNIG Cindy M0110		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations Fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie
Mme BARTH Heidi M0005 (Dispo → 31.12.2018)		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital Civil	45.01 Bactériologie - <u>Virologie</u> (Option biologique)
Mme BIANCALANA Valérie M0008		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
BLONDET Cyrille M0091		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Haute-pierre	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
BONNEMAINS Laurent M0099		• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	54.01 Pédiatrie
BOUSIGES Olivier M0092		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
CARAPITO Raphaël M0113		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie
CERALINE Jocelyn M0012		• Pôle d'Oncologie et d'Hématologie - Service d'Oncologie et d'Hématologie / HP	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie (option biologique)
CHOQUET Philippe M0014		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / HP	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
COLLONGUES Nicolas M0016		• Pôle Tête et Cou-CETD - Centre d'Investigation Clinique / NHC et HP	49.01 Neurologie
DALI-YOUCHEF Ahmed Nassim M0017		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme de MARTINO Sylvie M0018		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Bactériologie / PTM HUS et Faculté de Médecine	45.01 Bactériologie-virologie Option bactériologie-virologie biologique
Mme DEPIENNE Christel M0100 (Dispo->15.08.18)	CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Cytogénétique / HP	47.04 Génétique
DEVYS Didier M0019		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
DOLLÉ Pascal M0021		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme ENACHE Irina M0024		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie
FILISSETTI Denis M0025		• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Faculté	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
FOUCHER Jack M0027		• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	44.02 Physiologie (option clinique)
GUERIN Eric M0032		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
Mme HELMS Julie M0114		• Pôle d'Urgences / Réanimations médicales / CAP - Service de Réanimation médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Réanimation ; Médecine d'urgence Option : Réanimation
HUBELE Fabrice M0033		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / HP et NHC	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
Mme JACAMON-FARRUGIA Audrey M0034		• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et HC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
JEGU Jérémie M0101		• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Santé Publique / Hôpital Civil	46.01 Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention (option biologique)
JEHL François M0035		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
KASTNER Philippe M0089		• Pôle de Biologie - Laboratoire de diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme KEMMEL Véronique M0036		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme LAMOUR Valérie M0040		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
Mme LANNES Béatrice M0041		• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine • Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
LAVAUX Thomas M0042		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire
LAVIGNE Thierry M0043	CS	• Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service d'Hygiène hospitalière et de médecine préventive / PTM et HUS - Equipe opérationnelle d'Hygiène	46.01 Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
Mme LEJAY Anne M0102		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (Biologique)
LENORMAND Cédric M0103		• Pôle de Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
LEPILLER Quentin M0104 (Dispo → 31.08.2018)		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / PTM HUS et Faculté de Médecine	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière (Biologique)
Mme LETSCHER-BRU Valérie M0045		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
LHERMITTE Benoît M0115		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques
Mme LONSDORFER-WOLF Evelyne M0090		• Institut de Physiologie Appliquée - Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie
LUTZ Jean-Christophe M0046		• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Serv. de Chirurgie Maxillo-faciale, plastique reconstructrice et esthétique/HC	55.03 Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
MEYER Alain M0093		• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
MIGUET Laurent M0047		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Hautepierre et NHC	44.03 Biologie cellulaire (type mixte : biologique)
Mme MOUTOU Céline ép. GUNTNER M0049	CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic préimplantatoire / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MULLER Jean M0050		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
NOLL Eric M0111		• Pôle d'Anesthésie Réanimation Chirurgicale SAMU-SMUR - Service Anesthésiologie et de Réanimation Chirurgicale - Hôpital Hautepierre	48.01 Anesthésiologie-Réanimation ; Médecine d'urgence
Mme NOURRY Nathalie M0011		• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Pathologie professionnelle et de Médecine du travail - HC	46.02 Médecine et Santé au Travail (option clinique)
PELACCIA Thierry M0051		• Pôle d'Anesthésie / Réanimation chirurgicales / SAMU-SMUR - Service SAMU/SMUR	48.02 Réanimation et anesthésiologie Option : Médecine d'urgences
PENCREAC'H Erwan M0052		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / Nouvel Hôpital Civil	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
PFAFF Alexander M0053		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS	45.02 Parasitologie et mycologie
Mme PITON Amélie M0094		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04 Génétique (option biologique)
PREVOST Gilles M0057		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme RADOSAVLJEVIC Mirjana M0058		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
Mme REIX Nathalie M0095		• Pôle de Biologie - Labo. d'Explorations fonctionnelles par les isotopes / NHC • Institut de Physique biologique / Faculté de Médecine	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
RIEGEL Philippe M0059		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
ROGUE Patrick (cf. A2) M0060		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire (option biologique)
ROMAIN Benoît M0061		• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
Mme RUPPERT Elisabeth M0106		• Pôle Tête et Cou - Service de Neurologie - Unité de Pathologie du Sommeil / Hôpital Civil	49.01 Neurologie
Mme SABOU Alina M0096		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme SAMAMA Brigitte M0062		• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
Mme SCHNEIDER Anne M0107		• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie pédiatrique / Hôpital de Hautepierre	54.02 Chirurgie Infantile
SCHRAMM Frédéric M0068		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
Mme SORDET Christelle M0069		• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
TALHA Samy M0070		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option clinique)
Mme TALON Isabelle M0039		• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Infantile / Hôpital Haute-pierre	54.02 Chirurgie infantile
TELETIN Marius M0071		• Pôle de Biologie - Service de Biologie de la Reproduction / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
Mme URING-LAMBERT Béatrice M0073		• Institut d'Immunologie / HC • Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
VALLAT Laurent M0074		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Haute-pierre	47.01 Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique
Mme VILLARD Odile M0076		• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Fac	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme WOLF Michèle M0010		• Chargé de mission - Administration générale - Direction de la Qualité / Hôpital Civil	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
Mme ZALOSZYC Ariane ép. MARCANTONI M0116		• Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
ZOLL Joffrey M0077		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / HC	44.02 Physiologie (option clinique)

B2 - PROFESSEURS DES UNIVERSITES (monoappartenant)

Pr BONAHE Christian	P0166	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des techniques
Mme la Pre RASMUSSEN Anne	P0186	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques

B3 - MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES (monoappartenant)

Mr KESSEL Nils		Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques
Mr LANDRE Lionel		ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69. Neurosciences
Mme THOMAS Marion		Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques
Mme SCARFONE Marianna	M0082	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques

B4 - MAITRE DE CONFERENCE DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

Mme CHAMBE Juliette	M0108	Département de Médecine générale / Faculté de Médecine	53.03 Médecine générale (01.09.15)
---------------------	-------	--	------------------------------------

C - ENSEIGNANTS ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE
C1 - PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES DE M. G. (mi-temps)

Pr Ass. GRIES Jean-Luc	M0084	Médecine générale (01.09.2017)
Pr Ass. KOPP Michel	P0167	Médecine générale (depuis le 01.09.2001, renouvelé jusqu'au 31.08.2016)
Pr Ass. LEVEQUE Michel	P0168	Médecine générale (depuis le 01.09.2000 ; renouvelé jusqu'au 31.08.2018)

C2 - MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE - TITULAIRE

Dre CHAMBE Juliette	M0108	53.03 Médecine générale (01.09.2015)
---------------------	-------	--------------------------------------

C3 - MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES DE M. G. (mi-temps)

Dre BERTHOU anne	M0109	Médecine générale (01.09.2015 au 31.08.2018)
Dr BREITWILLER-DUMAS Claire		Médecine générale (01.09.2016 au 31.08.2019)
Dr GUILLOU Philippe	M0089	Médecine générale (01.11.2013 au 31.08.2016)
Dr HILD Philippe	M0090	Médecine générale (01.11.2013 au 31.08.2016)
Dr ROUGERIE Fabien	M0097	Médecine générale (01.09.2014 au 31.08.2017)

D - ENSEIGNANTS DE LANGUES ETRANGERES
D1 - PROFESSEUR AGREGE, PRAG et PRCE DE LANGUES

Mme ACKER-KESSLER Pia	M0085	Professeure certifiée d'Anglais (depuis 01.09.03)
Mme CANDAS Peggy	M0086	Professeure agrégée d'Anglais (depuis le 01.09.99)
Mme SIEBENBOUR Marie-Noëlle	M0087	Professeure certifiée d'Allemand (depuis 01.09.11)
Mme JUNGER Nicole	M0088	Professeure certifiée d'Anglais (depuis 01.09.09)
Mme MARTEN Susanne	M0098	Professeure certifiée d'Allemand (depuis 01.09.14)

E - PRATICIENS HOSPITALIERS - CHEFS DE SERVICE NON UNIVERSITAIRES

Dr ASTRUC Dominique	NRPô CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Serv. de Néonatalogie et de Réanimation néonatale (Pédiatrie 2) / Hôpital de Hautepierre
Dr ASTRUC Dominique (par intérim)	NRPô CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Réanimation pédiatrique spécialisée et de surveillance continue / Hôpital de Hautepierre
Dr CALVEL Laurent	NRPô CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Soins Palliatifs / NHC et Hôpital de Hautepierre
Dr DELPLANCQ Hervé	NRPô CS	- SAMU-SMUR
Dr GARBIN Olivier	CS	- Service de Gynécologie-Obstétrique / CMCO Schiltigheim
Dre GAUGLER Elise	NRPô CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - UCSA - Centre d'addictologie / Nouvel Hôpital Civil
Dre GERARD Bénédicte	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Département de génétique / Nouvel Hôpital Civil
Mme GOURIEUX Bénédicte	RPô CS	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Service de Pharmacie-Stérilisation / Nouvel Hôpital Civil
Dr KARCHER Patrick	NRPô CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Soins de suite de Longue Durée et d'hébergement gériatrique / EHPAD / Hôpital de la Robertsau
Pr LESSINGER Jean-Marc	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biologie et biologie moléculaire / Nouvel Hôpital Civil + Hautepierre
Mme Dre LICHTBLAU Isabelle	NRPô Resp	• Pôle de Biologie - Laboratoire de biologie de la reproduction / CMCO de Schiltigheim
Mme Dre MARTIN-HUNYADI Catherine	NRPô CS	• Pôle de Gériatrie - Secteur Evaluation / Hôpital de la Robertsau
Dr NISAND Gabriel	RPô CS	• Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service de Santé Publique - DIM / Hôpital Civil
Dr REY David	NRPô CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - «Le trait d'union» - Centre de soins de l'infection par le VIH / Nouvel Hôpital Civil
Dr TCHOMAKOV Dimitar	NRPô CS	• Pôle Médico-chirurgical de Pédiatrie - Service des Urgences Médico-Chirurgicales pédiatriques - HP
Mme Dre TEBACHER-ALT Martine	NRPô NCS Resp	• Pôle d'Activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Maladies vasculaires et Hypertension - Centre de pharmacovigilance / Nouvel Hôpital Civil
Mme Dre TOURNOUD Christine	NRPô CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Centre Antipoison-Toxicovigilance / Nouvel Hôpital Civil

F1 - PROFESSEURS ÉMÉRITES

- o *de droit et à vie (membre de l'Institut)*
CHAMBON Pierre (Biochimie et biologie moléculaire)
- o *pour trois ans (1er septembre 2015 au 31 août 2018)*
BERTHEL Marc (Gériatrie)
BORSZTEJN Claude (Pédo-psychiatrie)
HASSELMANN Michel (Réanimation médicale)
POTTECHER Thierry (Anesthésie-Réanimation)
- o *pour trois ans (1er septembre 2016 au 31 août 2019)*
BOUSQUET Pascal
PINGET Michel
- o *pour trois ans (1er septembre 2017 au 31 août 2020)*
BELLOCQ Jean-Pierre (Anatomie Cytologie pathologique)
CHRISTMANN Daniel (Maladies Infectieuses et tropicales)
MULLER André (Thérapeutique)

F2 - PROFESSEUR des UNIVERSITES ASSOCIE (mi-temps)

M. SOLER Luc CNU-31 IRCAD (01.09.2009 - 30.09.2012 / renouvelé 01.10.2012-30.09.2015-30.09.2018)

F3 - PROFESSEURS CONVENTIONNÉS* DE L'UNIVERSITE

Dr BRAUN Jean-Jacques	ORL (2012-2013 / 2013-2014 / 2014-2015 / 2015-2016)
Dr CALVEL Laurent	Soins palliatifs (2016-2017 / 2017-2018)
Pr CHARRON Dominique	Université Paris Diderot (2016-2017)
Mme GUI Yali	(Shaanxi/Chine) (2016-2017)
Mme Dre GRAS-VINCENDON Agnès	Pédopsychiatrie (2013-2014 / 2014-2015 / 2015-2016)
Dr JENNY Jean-Yves	Chirurgie orthopédique (2014-2015 / 2015-2016 / 2016-2017)
Mme KIEFFER Brigitte	IGBMC (2014-2015 / 2015-2016 / 2016-2017)
Dr KINTZ Pascal	Médecine Légale (2016-2017 / 2017-2018)
Dr LAND Walter G.	Immunologie (2013-2014 à 2015-2016 / 2016-2017)
Dr LANG Jean-Philippe	Psychiatrie (2015-2016 / 2016-2017)
Dr LECOCQ Jehan	IURC - Clémenceau (2016-2017 / 2017-2018)
Dr REIS Jacques	Neurologie (2017-2018)
Pr REN Guo Sheng	(Chongqing / Chine) / Oncologie (2014-2015 à 2016-2017)
Dr RICCO Jean-Baptiste	CHU Poitiers (2017-2018)
Dr SALVAT Eric	Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur (2016-2017 / 2017-2018)

(* 4 années au maximum)

G1 - PROFESSEURS HONORAIRES

ADLOFF Michel (Chirurgie digestive) / 01.09.94	KURTZ Daniel (Neurologie) / 01.09.98
BABIN Serge (Orthopédie et Traumatologie) / 01.09.01	LANG Gabriel (Orthopédie et traumatologie) / 01.10.98
BAREISS Pierre (Cardiologie) / 01.09.12	LANG Jean-Marie (Hématologie clinique) / 01.09.2011
BATZENSCHLAGER André (Anatomie Pathologique) / 01.10.95	LEVY Jean-Marc (Pédiatrie) / 01.10.95
BAUMANN René (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.10	LONSDORFER Jean (Physiologie) / 01.09.10
BERGERAT Jean-Pierre (Cancérologie) / 01.01.16	LUTZ Patrick (Pédiatrie) / 01.09.16
BIENTZ Michel (Hygiène) / 01.09.2004	MAILLOT Claude (Anatomie normale) / 01.09.03
BLICKLE Jean-Frédéric (Médecine Interne) / 15.10.2017	MAITRE Michel (Biochimie et biol. moléculaire) / 01.09.13
BLOCH Pierre (Radiologie) / 01.10.95	MANDEL Jean-Louis (Génétique) / 01.09.16
BOURJAT Pierre (Radiologie) / 01.09.03	MANGIN Patrice (Médecine Légale) / 01.12.14
BRECHENMACHER Claude (Cardiologie) / 01.07.99	MANTZ Jean-Marie (Réanimation médicale) / 01.10.94
BRETTES Jean-Philippe (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.10	MARESCAUX Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.16
BROGARD Jean-Marie (Médecine interne) / 01.09.02	MARK Jean-Joseph (Biochimie et biologie cellulaire) / 01.09.99
BUCHHEIT Fernand (Neurochirurgie) / 01.10.99	MESSER Jean (Pédiatrie) / 01.09.07
BURGHARD Guy (Pneumologie) / 01.10.86	MEYER Christian (Chirurgie générale) / 01.09.13
CANTINEAU Alain (Médecine et Santé au travail) / 01.09.15	MEYER Pierre (Biostatistiques, informatique méd.) / 01.09.10
CAZENAVE Jean-Pierre (Hématologie) / 01.09.15	MINCK Raymond (Bactériologie) / 01.10.93
CHAMPY Maxime (Stomatologie) / 01.10.95	MONTEIL Henri (Bactériologie) / 01.09.2011
CINQUALBRE Jacques (Chirurgie générale) / 01.10.12	MOSSARD Jean-Marie (Cardiologie) / 01.09.2009
CLAVERT Jean-Michel (Chirurgie infantile) / 31.10.16	OUDET Pierre (Biologie cellulaire) / 01.09.13
COLLARD Maurice (Neurologie) / 01.09.00	PASQUALI Jean-Louis (Immunologie clinique) / 01.09.15
CONRAUX Claude (Oto-Rhino-Laryngologie) / 01.09.98	PATRIS Michel (Psychiatrie) / 01.09.15
CONSTANTINESCO André (Biophysique et médecine nucléaire) / 01.09.11	Mme PAULI Gabrielle (Pneumologie) / 01.09.2011
DIETEMANN Jean-Louis (Radiologie) / 01.09.17	REYS Philippe (Chirurgie générale) / 01.09.98
DOFFOEL Michel (Gastroentérologie) / 01.09.17	RITTER Jean (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.02
DORNER Marc (Médecine Interne) / 01.10.87	ROEGEL Emile (Pneumologie) / 01.04.90
DUPEYRON Jean-Pierre (Anesthésiologie-Réa.Chir.) / 01.09.13	RUMPLER Yves (Biol. développement) / 01.09.10
EISENMANN Bernard (Chirurgie cardio-vasculaire) / 01.04.10	SANDNER Guy (Physiologie) / 01.09.14
FABRE Michel (Cytologie et histologie) / 01.09.02	SAUVAGE Paul (Chirurgie infantile) / 01.09.04
FISCHBACH Michel (Pédiatrie) / 01.10.2016	SCHAFF Georges (Physiologie) / 01.10.95
FLAMENT Jacques (Ophtalmologie) / 01.09.2009	SCHLAEDER Guy (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.01
GAY Gérard (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.13	SCHLIENGER Jean-Louis (Médecine Interne) / 01.08.11
GERLINGER Pierre (Biol. de la Reproduction) / 01.09.04	SCHRAUB Simon (Radiothérapie) / 01.09.12
GRENIER Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.97	SCHWARTZ Jean (Pharmacologie) / 01.10.87
GROSSHANS Edouard (Dermatologie) / 01.09.03	SICK Henri (Anatomie Normale) / 01.09.06
GUT Jean-Pierre (Virologie) / 01.09.14	STIERLE Jean-Luc (ORL) / 01.09.10
HAUPTMANN Georges (Hématologie biologique) / 01.09.06	STOLL Claude (Génétique) / 01.09.2009
HEID Ernest (Dermatologie) / 01.09.04	STOLL-KELLER Françoise (Virologie) / 01.09.15
IMBS Jean-Louis (Pharmacologie) / 01.09.2009	STORCK Daniel (Médecine interne) / 01.09.03
IMLER Marc (Médecine interne) / 01.09.98	TEMPE Jean-Daniel (Réanimation médicale) / 01.09.06
JACQMIN Didier (Urologie) / 09.08.17	TONGIO Jean (Radiologie) / 01.09.02
JAECK Daniel (Chirurgie générale) / 01.09.11	TREISSER Alain (Gynécologie-Obstétrique) / 24.03.08
JAEGER Jean-Henri (Chirurgie orthopédique) / 01.09.2011	VAUTRAVERS Philippe (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.16
JESEL Michel (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.04	VETTER Jean-Marie (Anatomie pathologique) / 01.09.13
KEHR Pierre (Chirurgie orthopédique) / 01.09.06	VINCENDON Guy (Biochimie) / 01.09.08
KEMPF François (Radiologie) / 12.10.87	WALTER Paul (Anatomie Pathologique) / 01.09.09
KEMPF Ivan (Chirurgie orthopédique) / 01.09.97	WEITZENBLUM Emmanuel (Pneumologie) / 01.09.11
KEMPF Jules (Biologie cellulaire) / 01.10.95	WIHLM Jean-Marie (Chirurgie thoracique) / 01.09.13
KIRN André (Virologie) / 01.09.99	WILK Astrid (Chirurgie maxillo-faciale) / 01.09.15
KREMER Michel (Parasitologie) / 01.05.98	WILLARD Daniel (Pédiatrie) / 01.09.96
KRIEGER Jean (Neurologie) / 01.01.07	WITZ JEAN-Paul (Chirurgie thoracique) / 01.10.90
KUNTZ Jean-Louis (Rhumatologie) / 01.09.08	
KUNTZMANN Francis (Gériatrie) / 01.09.07	

Légende des adresses :

FAC : Faculté de Médecine : 4, rue Kirschleger - F - 67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.68.85.35.20 - Fax : 03.68.85.35.18 ou 03.68.85.34.67

HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG (HUS) :

- NHC : **Nouvel Hôpital Civil** : 1, place de l'Hôpital - BP 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03 69 55 07 08

- HC : **Hôpital Civil** : 1, Place de l'Hôpital - B.P. 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.67.68

- HP : **Hôpital de Hautepierre** : Avenue Molière - B.P. 49 - F - 67098 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.12.80.00

- **Hôpital de La Robertsau** : 83, rue Himmerich - F - 67015 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.55.11

- **Hôpital de l'Elsau** : 15, rue Cranach - 67200 Strasbourg - Tél. : 03.88.11.67.68

CMCO - Centre Médico-Chirurgical et Obstétrical : 19, rue Louis Pasteur - BP 120 - Schiltigheim - F - 67303 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.62.83.00

C.C.O.M. - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main : 10, avenue Baumann - B.P. 96 - F - 67403 Illkirch Graffenstaden Cedex - Tél. : 03.88.55.20.00

E.F.S. : Etablissement Français du Sang - Alsace : 10, rue Spielmann - BP N°36 - 67065 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.21.25.25

Centre Régional de Lutte contre le cancer "Paul Strauss" - 3, rue de la Porte de l'Hôpital - F-67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.25.24.24

IURC - Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau - CHU de Strasbourg et UGECAM (Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie) - 45 boulevard Clemenceau - 67082 Strasbourg Cedex

RESPONSABLE DE LA BIBLIOTHÈQUE DE MÉDECINE ET ODONTOLOGIE ET DU DÉPARTEMENT SCIENCES, TECHNIQUES ET SANTÉ DU SERVICE COMMUN DE DOCUMENTATION DE L'UNIVERSITÉ DE STRASBOURG

Monsieur Olivier DIVE, Conservateur

LA FACULTÉ A ARRÊTÉ QUE LES OPINIONS ÉMISES DANS LES DISSERTATIONS
QUI LUI SONT PRÉSENTÉES DOIVENT ÊTRE CONSIDÉRÉES COMME PROPRES
À LEURS AUTEURS ET QU'ELLE N'ENTEND NI LES APPROUVER, NI LES IMPROUVER

Serment d'Hippocrate

En présence des maîtres de cette école, de mes chers condisciples, je promets et je jure au nom de l'Être suprême d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admise à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe.

Ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Respectueuse et reconnaissante envers mes maîtres je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis restée fidèle à mes promesses. Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque.

Remerciements

Monsieur le Professeur Jean-Emmanuel KURTZ,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury et je vous prie de trouver ici l'expression de ma profonde et respectueuse reconnaissance.

Monsieur le Professeur Pascal BILBAULT,

Recevez mes remerciements les plus sincères pour avoir accepté de prendre le temps de juger ma thèse.

Monsieur le Professeur Thomas VOGEL,

Merci d'avoir accepté de juger ce travail. Soyez assuré de toute ma gratitude et de mon profond respect.

Monsieur le Professeur Laurent CALVEL,

Merci pour votre disponibilité, vos conseils et vos encouragements tout au long de la direction de ce travail.

Je remercie tous les médecins qui ont contribué à ce travail par leurs précieux conseils ainsi qu'en prenant le temps de répondre au questionnaire de recherche.

Table des matières

GLOSSAIRE.....	20
INTRODUCTION.....	21
MATERIELS ET METHODES.....	25
1 Population étudiée.....	25
2 Recueil et analyse des données.....	25
RESULTATS.....	29
1 Profil des répondants.....	29
2 Profil des patients.....	31
2.1 Pathologie à l'origine de la situation palliative.....	31
2.2 La nutrition artificielle.....	31
2.3 L'hydratation artificielle.....	33
3 Mise en œuvre d'une réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles pour un patient en état d'exprimer sa volonté.....	34
3.1 Groupe 1 : le patient a exprimé une volonté de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation.....	34
3.1.1 Information du patient, délai de réflexion et consentement.....	34
3.1.2 Mise en œuvre de la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation.....	35
3.1.3 Prise de décision.....	35
3.2 Groupe 2 : le patient a exprimé une volonté de limitation ou d'arrêt de la nutrition seulement.....	36
3.2.1 Initiation d'une réflexion associée à propos de la limitation ou de l'arrêt de l'hydratation.....	37
3.2.2 Information du patient, délai de réflexion et consentement.....	37
3.2.3 Mise en œuvre de la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation.....	38
3.2.4 Prise de décision.....	39
3.3 Groupe 3 : La réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition n'a pas été initiée par le patient.....	39
3.3.1 Initiation d'une réflexion associée à propos de la limitation ou de l'arrêt de l'hydratation.....	41
3.3.2 Information du patient et consentement.....	42
3.3.3 Mise en œuvre de la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation.....	43
3.3.4 Prise de décision.....	44

3.4	Groupe 4 : Mise en œuvre d'une réflexion de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles pour un patient qui n'est pas en état d'exprimer sa volonté	45
3.4.1	Initiation d'une réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation	46
3.4.2	Information du patient et consentement.....	47
3.4.3	Mise en œuvre de la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation	47
3.4.4	Prise de décision	48
3.5	Synthèse des éléments mis en œuvre pendant la réflexion de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation.....	49
3.5.1	Eléments de la réflexion médicale jugés utiles à la prise de décision par le médecin.....	49
3.5.2	Désignation d'une personne de confiance	51
3.5.3	Rédaction de directives anticipées	52
3.5.4	Avis d'un autre médecin	52
3.5.5	Participation d'un(e)diététicien(ne) à la réunion pluridisciplinaire.....	53
4	Cas particuliers	54
4.1	Initiation d'une réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition artificielle dans un contexte d'urgence	54
4.2	Initiation d'une réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition artificielle et prise de décision jugée « plutôt difficile » ou « très difficile ».....	55
	DISCUSSION	58
1	Résultats principaux.....	59
2	Limites de l'étude	59
3	Le processus de réflexion médicale dans un contexte de limitation ou d'arrêt de la nutrition artificielle	60
3.1	Profil des patients	60
3.1.1	Pathologies à l'origine de la situation palliative.....	60
3.1.2	Le motif de début de la nutrition.....	61
3.1.3	Voies d'abord pour la nutrition et l'hydratation	61
3.2	Mise en œuvre de la réflexion médicale et prise de décision pour un patient qui a exprimé une volonté de limitation ou d'arrêt de la nutrition artificielle.....	62
3.3	Mise en œuvre de la réflexion médicale et prise de décision quand la réflexion de limitation ou d'arrêt de la nutrition artificielle est initiée par le médecin, l'équipe soignante ou les proches	63
3.3.1	Initiation d'une réflexion par le médecin, l'équipe soignante ou les proches	63
3.3.2	Motifs de limitation ou d'arrêt de la nutrition artificielle.....	63

3.3.3	Eléments mis en œuvre par le médecin au cours de la réflexion de limitation ou d'arrêt de la nutrition artificielle	66
3.3.4	Prise de décision	72
4	Comparaison entre la réflexion menée à propos de la nutrition artificielle et à propos de l'hydratation artificielle.....	73
4.1	Est-il « plus difficile » de conduire une réflexion de limitation ou d'arrêt de l'hydratation artificielle ?	74
4.2	Eléments mis en œuvre par le médecin au cours de la réflexion de limitation ou d'arrêt de l'hydratation artificielle.....	75
4.3	Prise de décision	76
4.3.1	Le patient est en capacité d'exprimer sa volonté.....	76
4.3.2	Patient qui n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté	76
	CONCLUSION	77
	ANNEXES	79
	Annexe 1 - Questionnaire de recherche	80
	Annexe 2 – Information sur la recherche	96
	Annexe 3 – Formulaire pour la rédaction des directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance proposés par la Haute Autorité de Santé (HAS).....	97
	BIBLIOGRAPHIE	108

Table des figures et tableaux

figure 1: répartition des USP en France	30
figure 2 : répartition des réponses au questionnaire recueillies par département en France	30
tableau 1 : Pathologies oncologiques, neurologiques et systémiques à l'origine de la situation palliative	31
tableau 2 : Motifs de début de la nutrition artificielle avant et pendant l'hospitalisation en USP	32
tableau 3 : Eléments de la réflexion médicale mis en œuvre dans le groupe 1	35
tableau 4 : Décision de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles dans le groupe 1	35
tableau 5 : Eléments de la réflexion mis en œuvre dans le groupe 2	38
tableau 6 : Décision de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles dans le groupe 2	39
tableau 7 : Motifs de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles dans le groupe 3	41
tableau 8 : Eléments de la réflexion mis en œuvre dans le groupe 3	43
tableau 9 : Décision de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles dans le groupe 3	44
tableau 10 : Motifs de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles dans le groupe 4	46
tableau 11 : Eléments de la réflexion mis en œuvre dans le groupe 4	47
tableau 12 : Décision de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles dans le groupe 4	48
tableau 13 : Eléments ayant contribué à la prise de décision pour un patient en état d'exprimer sa volonté	50
tableau 14 : Eléments ayant contribué à la prise de décision pour un patient qui n'est pas en état d'exprimer sa volonté	51
tableau 15 : Consultation d'un autre médecin à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles	52
tableau 16 : Eléments de la réflexion mis en œuvre dans un contexte d'urgence	54
tableau 17 : Profil des patients quand la prise de décision de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation était jugée « difficile »	55
tableau 18 : Eléments de la réflexion mis en œuvre pour un patient du groupe 3 quand la prise de décision était jugée "difficile"	56
tableau 19 : Eléments de la réflexion mis en œuvre pour un patient du groupe 4 quand la prise de décision était jugée "difficile"	57

GLOSSAIRE

AAN	American Academy of Neurology
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
DESC	Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires
DIU	Diplôme Inter-Universitaire
DU	Diplôme Universitaire
EMSP	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
ESPEN	European Society for Clinical Nutrition and Metabolism
GEP	Gastrostomie Endoscopique Percutanée
HAS	Haute Autorité de Santé
IMC	Indice de Masse Corporelle
IV	intra-veineux
LATA	Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives
NA	nutrition artificielle
ORL	Oto-rhino-laryngologie
SC	sous-cutanée
SFAP	Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs
SLA	Sclérose Latérale Amyotrophique
SNG	sonde naso-gastrique
SRLF	Société de Réanimation de Langue Française
USP	Unité de Soins Palliatifs
VVP	Voie Veineuse Périphérique

INTRODUCTION

L'alimentation et la boisson désignent l'apport de nutriments ou de liquides par voie orale. La nutrition artificielle est un apport de nutriments par l'intermédiaire d'un abord technique, instaurée dans le cadre médical. Elle comprend la nutrition par voie entérale et par voie parentérale. Le terme d'hydratation artificielle se réfère à un apport liquidien sans composant nutritif significatif. Elle est administrée par voie entérale ou parentérale (1).

Le cadre légal a été récemment modifié par la loi du 2 février 2016 (2) qui renforce les droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie énoncés dans la loi du 22 avril 2005 (3).

Il est indiqué à l'article L. 1110-5-1 :

« Lorsque [les traitements et soins] apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale. »

Le législateur a fait le choix de définir clairement la nutrition et l'hydratation artificielles comme des traitements qui peuvent être arrêtés, le médecin ayant alors pour obligation de « sauvegarder la dignité du mourant et [d'] assurer la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs ».

Les niveaux de soin ont été définis par le groupe de travail du comité d'éthique de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) avec la participation du professeur Suzanne Rameix en 2000 (4) :

- les *soins de base* « ont pour fil directeur le respect du patient comme personne et le respect de sa dignité. Ils comportent les soins d'hygiène, les soins cutanés et de décubitus, la surveillance. Ils ne doivent jamais être limités ni arrêtés » ;
- les *soins de confort* « se proposent de soulager les souffrances physiques et morales du patient » selon le principe de bienfaisance. Ils comprennent les thérapeutiques sédatives et l'analgésie ;

- les *traitements curatifs ou actifs* qui « consistent, d'une part, dans les traitements étiologiques et, d'autre part, dans les traitements de réanimation capables d'apporter aux fonctions vitales un soutien qui les restaure à un niveau compatible avec la survie ou capables de suppléer ces fonctions vitales ». Les traitements curatifs ou actifs peuvent être arrêtés.

Les recommandations de la SRLF en 2002 puis en 2010 (5) incluent la nutrition et l'hydratation artificielles dans la catégorie des traitements actifs qui ont pour objectif la suppléance d'une fonction vitale et qui peuvent être arrêtés avec « une attention particulière portée au confort du patient ». Les recommandations de l'*European Society for Clinical Nutrition and Metabolism* (ESPEN) en 2016 (6) indiquent que, dans un contexte de fin de vie chez un patient atteint de cancer, le support nutritionnel peut être arrêté car il y a peu ou pas de bénéfice que ce soit sur le plan fonctionnel ou sur le plan du confort du patient. Dans un contexte d'état végétatif persistant l'*American Academy of Neurology* (AAN) souligne en 2006 que la nutrition et l'hydratation artificielles constituent une procédure médicale analogue aux autres thérapeutiques de suppléance vitale. Les traitements qui ne fournissent pas de bénéfice au patient peuvent être arrêtés (7).

Cependant selon le contexte social, culturel ou religieux, la nutrition et l'hydratation artificielles peuvent aussi être considérées comme un soin de base qui ne doit jamais être arrêté. Sur le plan culturel l'alimentation et la boisson ont une forte valeur symbolique et sont synonymes de vie ou de lien social. Elles peuvent être considérées par le patient comme un moyen de lutte contre la maladie. Pour l'entourage, c'est une manière de témoigner une sollicitude envers leur proche, l'absence ou l'arrêt d'une nutrition artificielle générant un sentiment de culpabilité (8). Sur le plan religieux les positions sont diverses (9,10) :

- les religions juive et catholique considèrent que la nutrition et l'hydratation artificielles ne sont pas des traitements médicaux susceptibles de faire l'objet d'une

abstention. En 2007 David Messas, Grand Rabbin de Paris et le cardinal André Vingt-trois, Archevêque de Paris ont déclaré que « l'apport d'eau et de nutriments destinés à entretenir la vie répond à un besoin élémentaire du malade. L'alimentation et l'hydratation par la voie naturelle doivent donc toujours être maintenues aussi longtemps que possible. En cas de véritable impossibilité [...] il convient de recourir à une voie artificielle » ;

- pour l'Islam, la nutrition et l'hydratation artificielles en fin de vie sont des traitements médicaux qui s'intègrent aux soins du corps dus aux mourants. Cependant si cette thérapeutique s'avère inutile à la préservation de l'intégrité corporelle, voire plus nocive que bienfaisante par ses effets secondaires, elle peut être suspendue en dehors de toute intention d'abrèger le cours de la vie du malade ;
- pour les protestants l'abstention ou la suspension de l'alimentation et de l'hydratation artificielles pourrait se concevoir au même titre que celle des autres traitements curatifs.

La prise en charge des patients en unité de soins palliatifs (USP) est complexe. Elle cherche en premier lieu « à améliorer la qualité de vie du patient et de sa famille ». Ainsi les soins palliatifs « procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants » et intègrent « les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients » (11).

La réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles en USP, qu'elle soit initiée par le patient ou non, doit s'intégrer dans un projet de soin qui prend en compte divers aspects médicaux, juridiques, éthiques, psychologiques, culturels et spirituels. Ce projet s'élabore en concertation avec le patient, ses proches et l'équipe soignante. La limitation ou l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles demeure une décision d'ordre médical (9).

Dans cette étude de pratiques professionnelles, nous nous sommes intéressés au processus de réflexion médicale dans un contexte de limitation ou d'arrêt de la nutrition artificielle pour un patient hospitalisé en USP.

Dans un deuxième temps nous avons voulu savoir si le processus de réflexion médicale était mené de la même manière concernant la nutrition et l'hydratation artificielles.

MATERIELS ET METHODES

1 Population étudiée

Tout professionnel de santé, docteur en médecine et exerçant dans l'une des 139 USP françaises pouvait être inclus dans cette étude en donnant son accord pour répondre au questionnaire.

Le questionnaire devait être renseigné en se référant à la situation la plus récente d'un patient hospitalisé dans l'USP dans laquelle exerçait le répondant et pour lequel une réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition artificielle avait été initiée. Les patients majeurs sous tutelle n'étaient pas exclus, les questions posées étant adaptées à ce cas particulier. En effet il est énoncé dans le Code de Santé Publique :

« Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision (Art. L. 1111-4) » et « lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle [...] elle peut désigner une personne de confiance (Art. L. 1111-6) [ou] rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué (Art. R. 1111-17) ».

2 Recueil et analyse des données

Le questionnaire [Annexe 1] a été rédigé après lecture de la littérature concernant les indications de la nutrition et de l'hydratation artificielles, le cadre légal donnant le droit au patient d'obtenir une information sur son état de santé, de donner son consentement aux actes médicaux et aux traitements qui lui sont prodigués, de désigner une personne de confiance ou de rédiger des directives anticipées. Les enquêtes de pratiques professionnelles existantes sur la mise en place ou l'arrêt de la nutrition artificielle en situation palliative ont été étudiées ainsi que les différentes représentations culturelles ou religieuses.

La première partie du questionnaire s'intéressait au profil du répondant : son lieu d'exercice, le type de formation spécifique en soins palliatifs suivie et son expérience en structure de

soins palliatifs. Cette structure de soins palliatifs pouvait être une USP, une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ou un réseau de soins palliatifs.

La deuxième partie permettait de décrire le profil du patient au moment où une réflexion de limitation ou d'arrêt de la nutrition artificielle a été initiée. Les questions précisaient la pathologie à l'origine de la situation palliative et la voie d'abord utilisée pour la nutrition artificielle. Nous avons recherché la présence d'une éventuelle hydratation artificielle, soit par un volume supérieur ou égal à 250 ml par 24 heures identifié en tant qu'hydratation artificielle, soit par les solvants des traitements administrés par voie intra-veineuse (IV) ou sous-cutanée (SC). Enfin les dernières questions portaient sur l'état de conscience du patient, sa capacité à exprimer sa volonté et le contexte urgent ou non.

La troisième partie s'intéressait au processus de réflexion médicale et à la mise en œuvre de différents éléments d'aide à la décision. Cette partie s'articulait en quatre sections, selon que le patient était en capacité d'exprimer sa volonté ou non et selon la personne qui avait initié la réflexion de limitation ou d'arrêt de la nutrition artificielle :

- le patient est en capacité d'exprimer sa volonté et a initié la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles ;
- le patient est en capacité d'exprimer sa volonté et a initié la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition seulement ;
- le patient est en capacité d'exprimer sa volonté et la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition artificielle a été initiée par le médecin, l'équipe soignante ou les proches ;
- le patient n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté.

Dans le même temps, des questions sur une éventuelle hydratation artificielle étaient associées à celles sur la nutrition artificielle.

La dernière partie du questionnaire portait sur la décision prise par le médecin et sur les éléments mis en œuvre précédemment jugés utiles à la prise de décision. Les propositions de réponse aux questions « selon vous, qu'est ce qui a le plus contribué à la prise de décision dans cette situation ? » et « quels autres éléments vous ont aidé à prendre votre décision ? » s'affichaient de manière aléatoire. Des champs libres permettaient de préciser si la décision était acceptée par le patient, par ses proches et par l'équipe soignante.

Une liste des coordonnées des médecins responsables des USP en France a été établie à partir de l'annuaire mis à disposition par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) et vérifiée par mail ou téléphone au secrétariat. Le questionnaire internet a ensuite été envoyé par mail au médecin responsable de chaque USP ou au secrétariat du service correspondant, accompagné d'une information sur le but de la recherche et sur les modalités de renseignement du questionnaire [Annexe 2].

Les réponses au questionnaire pouvaient être recueillies à tout moment pendant la durée de l'étude entre avril et mai 2018, soit deux mois au total. Deux relances ont été faites à trois semaines d'intervalle.

Les réponses étaient anonymes. L'adresse Internet Protocol (IP) n'était pas recueillie.

Le questionnaire était administré via le logiciel en ligne Drag'n Survey¹ à l'adresse internet www.dragnsurvey.com. Les données étaient sécurisées par mot de passe personnel et hébergées en France².

Les données étaient ensuite consignées dans un document numérique hébergé sur un serveur sécurisé des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg.

¹Drag'n Survey : logiciel en ligne de création et gestion de sondages, enquêtes, questionnaires et études de marché. Siège social situé au 16,rue Jean-Baptiste Marty – 94220 Charenton le Pont.

²GANDI SAS : 63-65 boulevard Massena – 75013 Paris.

Une analyse univariée a été réalisée pour les questionnaires complets ainsi qu'une analyse simple des commentaires apportés par chaque répondant dans les champs libres. Une cartographie des réponses recueillies a été effectuée.

RESULTATS

Le questionnaire a été envoyé au médecin responsable de chacune des 139 USP françaises. Au total 77 questionnaires ont été remplis dont 64 étaient complets et inclus dans l'analyse.

1 Profil des répondants

Il y avait 62 répondants et 2 médecins ont rempli 2 fois un questionnaire. Les répondants exerçaient dans une structure de soins palliatifs (USP, EMSP, réseau de soins palliatifs) depuis 9,2 ans en moyenne avec un écart-type standard de 6,8. Leur formation spécifique en soins palliatifs correspondait à un Diplôme universitaire (DU) ou inter-universitaire (DIU) 46 fois (74,2 %), un Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) 9 fois (14,5 %), un Master 2 fois (3,2 %) et une formation intra-établissement 1 fois (1,6 %). 4 médecins n'avaient pas de formation spécifique (6,5 %).

Le lieu d'exercice en USP était un établissement de santé public 47 fois dont un centre hospitalier périphérique 28 fois (45,2 %) et un centre hospitalier universitaire (CHU) 19 fois (30,6 %). Les répondants exerçaient dans un établissement de santé privé 15 fois, à but non lucratif 11 fois (17,7 %) et à but commercial 4 fois (6,5 %).

La répartition géographique des 139 USP françaises et le nombre de réponses au questionnaire recueillies par département sont visibles sur les figures 1 et 2.

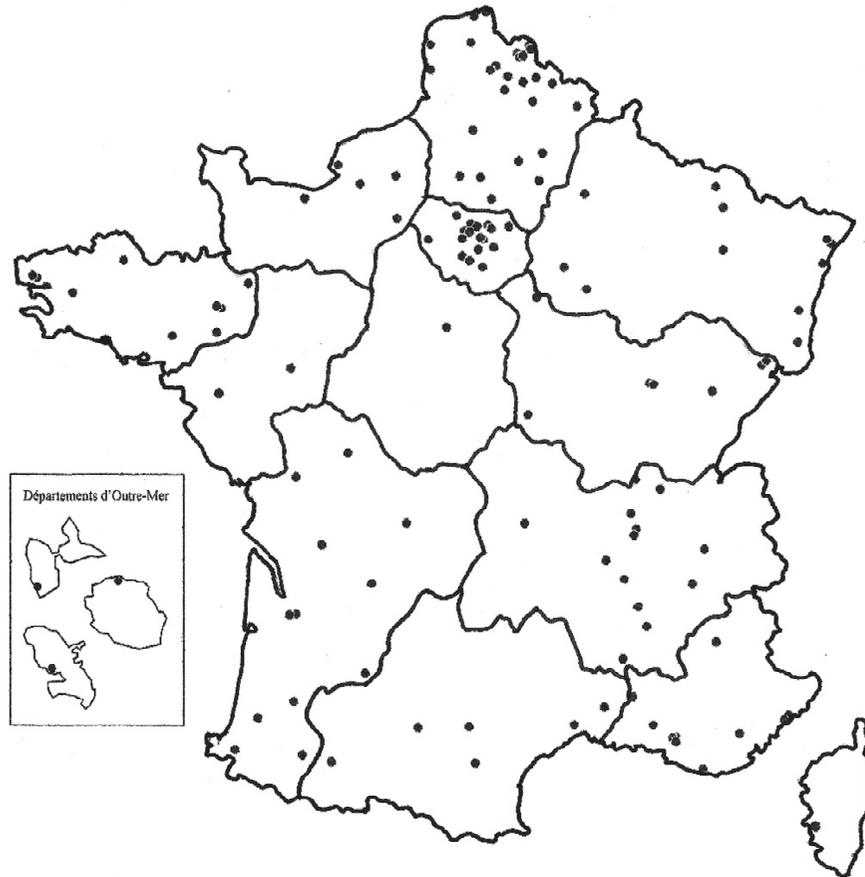


figure 1: répartition des USP en France

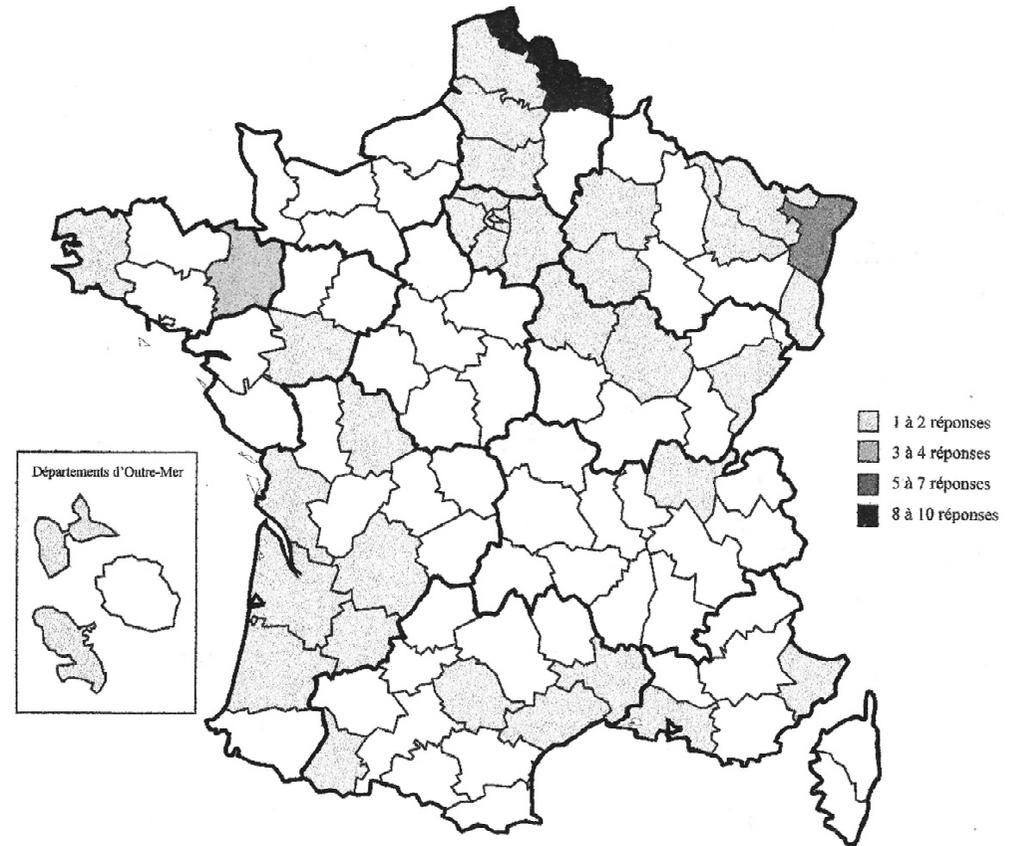


figure 2 : répartition des réponses au questionnaire recueillies par département en France

2 Profil des patients

2.1 Pathologie à l'origine de la situation palliative

51 patients sur 64 (80 %) avaient une pathologie oncologique en situation palliative. La répartition parmi les cancers est indiquée dans le tableau 1. 12 patients sur 64 (18,5 %) avaient une pathologie neurologique dont la répartition est indiquée dans le tableau 1. 1 patient sur 64 (1,5 %) avait une dermatomyosite avec atteinte digestive.

tableau 1 : Pathologies oncologiques, neurologiques et systémiques à l'origine de la situation palliative

Pathologie néoplasique	n	Pathologie neurologique	n	Pathologie systémique	n
Digestive	22	Accident vasculaire cérébral	5	Dermatomyosite	1
ORL	10	Hématome cérébral	1		
Pulmonaire	6	Sclérose latérale amyotrophique	2		
Neurologique	4	Chorée de Huntington	2		
Gynécologique	2	Etat végétatif chronique	2		
Urologique	2				
Hématologique	2				
Non précisé	3				

2.2 La nutrition artificielle

La nutrition artificielle a été débutée avant l'hospitalisation en USP pour 61 patients sur 64 (95 %) et pendant l'hospitalisation en USP pour 3 patients sur 64 (5 %). Les répondants pouvaient préciser 1 à 3 motifs de mise en place d'une nutrition artificielle pour chaque patient. Les réponses sont détaillées dans le tableau 2 en page 32.

tableau 2 : Motifs de début de la nutrition artificielle avant et pendant l'hospitalisation en USP

Motifs de début de la nutrition artificielle avant l'hospitalisation en USP							
	Impossibilité d'alimentation orale	Insuffisance des apports nutritionnels oraux	Support nutritionnel associé à un traitement spécifique	Prise en charge de symptômes liés à la dénutrition	Demande des proches	Demande du patient	Nombre de patients pour chaque association de motifs
1 motif n = 39	x						31
		x					7
			x				1
2 motifs n = 10		x	x				3
	x		x				2
	x				x		1
	x					x	1
	x	x					1
				x	x		1
			x		x		1
3 motifs n = 10	x	x	x				3
	x		x	x			2
	x	x		x			1
	x		x			x	1
	x	x				x	1
	x				x	x	1
	x			x	x		1
	<i>Non précisé</i>						2
Motifs de début de la nutrition artificielle pendant l'hospitalisation en USP							
1 motif n = 1		x					1
2 motifs n = 2	x	x					1
	x			x			1
Total	48	18	13	6	5	4	64 patients

Il y avait 30 nutritons entérales (46,9 %) dont 11 sur sonde naso-gastrique (SNG) et 19 sur gastrostomie ou jéjunostomie. Il y avait 34 nutritons parentérales (53,1 %) dont 32 sur voie veineuse centrale et 2 sur voie veineuse périphérique (VVP).

Le choix d'une nutrition parentérale faisait suite à une contre-indication à la nutrition entérale 13 fois sur 34 (38,2 %). Parmi les 21 patients sur 34 pour lesquels il n'y avait pas de contre-indication à la nutrition entérale, 11 médecins ont précisé leur réponse :

- « *refus de la patiente de la mise en place de GEP [Gastrostomie Endoscopique Percutanée] ou SNG pour nutrition entérale* » **1 fois**
- « *éviter des soins agressifs ou invasifs (pose de SNG, gastrostomie)* » **1 fois**
- « *pour ne pas effectuer de geste chirurgical ou percutané sur terrain de carcinose péritonéale diffuse* » **1 fois**
- « *plus facile* » ou « *plus simple* » qu'une nutrition par voie entérale **3 fois**
- « *existence d'un abord veineux central* » **3 fois**
- Caractère « *systématique* » de la mise en place d'une nutrition parentérale dans le service précédent **2 fois**

Le choix d'une nutrition parentérale sur VVP chez 2 patients était relié par le répondant à l'absence de voie veineuse centrale.

2.3 L'hydratation artificielle

59 patients sur 64 (92 %) avaient une hydratation artificielle par voie intra-veineuse ou sous-cutanée, soit sous forme de chlorure de sodium ou de glucose d'un volume supérieur ou égal à 250 ml par 24 heures, soit sous forme de solvants des traitements administrés par voie intra-veineuse ou sous-cutanée.

3 Mise en œuvre d'une réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles pour un patient en état d'exprimer sa volonté

44 patients sur 64 (68,8 %) étaient en état d'exprimer leur volonté. Ils sont répartis en 3 groupes :

- **groupe 1** : le patient a initié la réflexion de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles ;
- **groupe 2** : le patient a initié la réflexion de limitation ou d'arrêt de la nutrition seulement ;
- **groupe 3** : la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition artificielle a été initiée par le médecin, l'équipe soignante ou les proches.

D'autre part le **groupe 4** correspond aux 20 patients qui n'étaient pas en capacité d'exprimer leur volonté.

3.1 Groupe 1 : le patient a exprimé une volonté de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation

6 patients sur 44 (13,6 %) ont exprimé une volonté de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation.

Dans les 6 cas ils présentaient une pathologie oncologique. 1 patient avait une nutrition entérale sur SNG et aucune hydratation artificielle. Dans les 5 autres cas il y avait une nutrition parentérale, dont 1 sur VVP, associée à une hydratation artificielle. La réflexion de limitation ou d'arrêt a été initiée hors d'un contexte d'urgence 6 fois sur 6.

3.1.1 Information du patient, délai de réflexion et consentement

Les 6 patients ont été informés de leur droit de refuser un traitement tel que la nutrition ou l'hydratation artificielle ainsi que des bénéfices et des risques liés à l'arrêt.

Les 6 patients ont maintenu leur demande d'arrêt de la nutrition après un délai de réflexion de 24 à 48 heures (3 fois), 3 à 7 jours (1 fois) et plus de 7 jours (2 fois). 1 patient sur 5 n'a pas maintenu sa demande d'arrêt de l'hydratation.

3.1.2 Mise en œuvre de la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation

Le tableau 3 décrit les éléments de la réflexion mis en œuvre par le médecin pour discuter de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles.

tableau 3 : Eléments de la réflexion médicale mis en œuvre dans le groupe 1

	Discussion à propos de la nutrition		Discussion à propos de l'hydratation
	Patients ayant une nutrition n = 6 patients	Dont patients ayant une hydratation associée n = 5 patients	Patients ayant une hydratation n = 5 patients
Avec l'équipe soignante de manière informelle	1 (17 %)	0	1 (20 %)
Avec l'équipe soignante en réunion pluridisciplinaire	5 (83 %)	5	3 (60 %)
Avec les proches	5 (83 %)	5	3 (60 %)

3.1.3 Prise de décision

Le tableau 4 décrit la décision prise par le médecin pour les 6 patients du groupe 1.

tableau 4 : Décision de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles dans le groupe 1

Décision concernant la nutrition artificielle	Décision concernant l'hydratation artificielle				
	Hydratation par voie SC ou IV \geq 250 ml/24h		Solvants des traitements par voie IV ou SC		Dont patients ayant maintenu leur demande de limitation ou d'arrêt de l'hydratation
Arrêt 6 (100 %)	Arrêt	2	Maintien	2	2
	Diminution	2	<i>non précisé</i>	2	1
	Maintien	1	<i>non précisé</i>	1	1
	Pas de réflexion de limitation ou d'arrêt de l'hydratation artificielle initiée pour 1 patient				

La décision de limitation ou d'arrêt de la nutrition était bien acceptée par l'équipe et par les proches dans 6 cas sur 6.

A propos de l'acceptation de la décision par l'équipe soignante, 2 médecins ont apporté des précisions :

- « *par principe ce type de décision est discuté en équipe médicale et paramédicale* » ;
- « *nous avons respecté le souhait du patient [d'une] sédation associée à un arrêt des traitements le maintenant en vie* ».

D'autre part 3 médecins ont apporté des précisions concernant l'acceptation de la décision par les proches :

- « *La demande du patient étant un arrêt de tous les soins et traitements visant à prolonger la vie, et après explication du fait que l'hydratation n'aurait sans doute pas permis de soulager la soif (qui devait être traitée par des soins de bouche), la décision a été acceptée et comprise.* »
- « *[Les proches] ont bien compris le caractère délétère de la nutrition entérale dans ce cas en questionnant toutefois la fin de vie et l'espérance de vie sans alimentation.* »
- « *Les proches ont accepté le souhait [du patient]. Il a rédigé ses directives anticipées lors de son séjour.* »

3.2 Groupe 2 : le patient a exprimé une volonté de limitation ou d'arrêt de la nutrition seulement

5 patients sur 44 (11,4 %) ont exprimé une volonté de limitation ou d'arrêt de la nutrition seulement.

4 patients avaient une pathologie oncologique et 1 patient avait une sclérose latérale amyotrophique (SLA). 3 patients avaient une nutrition entérale dont 1 sur SNG et 2 sur gastrostomie ou jéjunostomie. 2 patients avaient une nutrition parentérale sur voie veineuse centrale. Les 5 patients avaient une hydratation artificielle associée. La réflexion de limitation ou d'arrêt a été initiée hors d'un contexte d'urgence pour 5 patients sur 5.

3.2.1 Initiation d'une réflexion associée à propos de la limitation ou de l'arrêt de l'hydratation

Une réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de l'hydratation était initiée par le médecin dans 4 cas sur 5. Les motifs étaient :

- une hydratation par voie orale suffisante **1 fois** ;
- la présence d'effets secondaires ou d'une mauvaise tolérance **1 fois** ;
- l'apparition ou la majoration d'une altération de l'état général **1 fois** ;
- un pronostic vital engagé à court terme **1 fois**.

Dans 1 cas sur 5 le médecin a répondu de manière positive à la question « dans cette situation de limitation ou d'arrêt de la nutrition, vous a-t-il paru plus difficile d'initier la même réflexion à propos de l'hydratation ? » et a précisé que « *l'arrêt de l'hydratation sous un climat chaud et humide [comportait] un risque de déshydratation rapide d'un patient conscient et à jeun strict* ».

3.2.2 Information du patient, délai de réflexion et consentement

Les questions à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition artificielle ont mis en évidence que 5 patients sur 5 :

- ont été informés de leur droit de refuser un traitement tel que la nutrition artificielle et des bénéfices et des risques liés à l'arrêt ;
- ont maintenu leur demande d'arrêt de la nutrition artificielle après un délai de réflexion de moins de 24 heures (1 fois), 24 à 48 heures (2 fois) ou 3 à 7 jours (2 fois).

D'autre part, après information sur les bénéfices et les risques attendus à l'arrêt de l'hydratation artificielle, 3 patients sur 4 ont donné leur consentement à l'arrêt.

3.2.3 Mise en œuvre de la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation

Les questions concernant l'organisation d'une procédure collégiale, la consultation de la personne de confiance, des directives anticipées ou de l'avis d'un autre médecin ont été posées seulement dans le cadre de la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de l'hydratation artificielle qui était initiée dans le groupe 2 par le médecin.

Le tableau 5 décrit les éléments de la réflexion mis en œuvre par le médecin pour discuter de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles.

tableau 5 : Eléments de la réflexion mis en œuvre dans le groupe 2

	Discussion à propos de la nutrition		Discussion à propos de l' hydratation
	Patients ayant une nutrition n = 5 patients	Dont patients ayant une hydratation associée n = 5 patients	Patients pour qui une réflexion de limitation ou d'arrêt de l'hydratation était initiée n = 4 patients
Discussion informelle avec l'équipe	0 (-)	0	<i>Non précisé</i>
Réunion pluridisciplinaire	5 (100 %)	5	4 (100 %)
Procédure collégiale	<i>Non précisé</i>		3 (75 %)
Avis d'un autre médecin	<i>Non précisé</i>		2 (50 %)
Consultation des directives anticipées	<i>Non précisé</i>		2 (50 %)
Discussion avec la personne de confiance	<i>Non précisé</i>		2 (50 %)
Discussion avec les proches	4 (80 %)	4	3 (75 %)

3.2.4 Prise de décision

Le tableau 6 décrit la décision prise par le médecin pour les 5 patients du groupe 2.

tableau 6 : Décision de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles dans le groupe 2

Décision concernant la nutrition artificielle	Décision concernant l'hydratation artificielle		
	Hydratation par voie SC ou IV ≥ 250 ml/24h	Solvants des traitements par voie IV ou SC	Dont patients pour qui une réflexion de limitation ou d'arrêt de l'hydratation a été initiée
Arrêt 5 (100 %)	Arrêt 2	Maintien 1 <i>non précisé</i> 1	2
	Diminution 1	<i>non précisé</i> 1	1
	Maintien 2	<i>non précisé</i> 1	1

La décision de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles était acceptée par l'équipe dans les 5 cas.

Dans 1 cas sur 5 la décision n'était pas acceptée par les proches et le répondant a précisé qu'ils « *craignaient une dégradation plus rapide et ne comprenaient pas la notion de confort du patient, gêné par cette sonde* ».

Dans 4 cas sur 5 la décision était acceptée par les proches et les répondants ont précisé que :

- « *[les proches] exprimaient des inquiétudes par rapport à une perte de poids supplémentaire* » ;
- le « *respect des souhaits du malade* » comptait pour les proches ;
- les proches comprenaient que « *la balance indication / effets indésirables [était] en défaveur du maintien [de la nutrition]* » ;
- la « *cohérence de prise en charge* » permettait la compréhension des proches.

3.3 Groupe 3 : La réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition n'a pas été initiée par le patient

Pour 33 patients sur 44 (75 %) qui étaient en état d'exprimer leur volonté la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles a été initiée par le médecin 29 fois et par l'équipe soignante 4 fois.

31 patients avaient une pathologie oncologique, 1 une SLA et 1 une dermatomyosite avec signes digestifs associés.

12 patients avaient une nutrition entérale (36,4 %) dont 4 patients sur SNG et 8 sur gastrostomie ou jéjunostomie. 21 patients (63,6 %) avaient une nutrition parentérale dont 1 sur VVP. 29 patients sur 33 (87,9 %) avaient une hydratation artificielle associée. Il existait un contexte d'urgence pour 9 patients sur 33 (27,3 %).

3.3.1 Initiation d'une réflexion associée à propos de la limitation ou de l'arrêt de l'hydratation

Une réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de l'hydratation était initiée 14 fois sur 29 (48,3 %).

Les motifs pour lesquels une réflexion a été initiée à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles sont décrits dans le tableau 7.

tableau 7 : Motifs de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles dans le groupe 3

Réflexion initiée à propos de la nutrition n = 33 patients			Réflexion initiée à propos de l'hydratation n = 14 patients	
Motif de limitation ou d'arrêt de la nutrition	Nombre de réponses	<i>Dont patients pour qui une réflexion à propos de l'hydratation était associée</i>	Motif de limitation ou d'arrêt de l'hydratation	Nombre de réponses
Pronostic vital engagé à court terme	13 (39,4 %)	6	Pronostic vital engagé à court terme	3
			Effets secondaires ou mauvaise tolérance	2
			Apparition ou majoration d'une altération de l'état général	1
Effets secondaires ou mauvaise tolérance	12 (36,4 %)	6	Effets secondaires ou mauvaise tolérance	5
			Hydratation par voie orale suffisante	1
Apparition ou majoration d'une altération de l'état général	4 (12,2 %)	1	Apparition ou majoration d'une altération de l'état général	1
Mise en place d'une sédation profonde et continue	1 (3 %)	1	Mise en place d'une sédation profonde et continue	1
Reprise de l'alimentation orale	1 (3 %)	0		
"Infection sur chambre implantable"	1 (3 %)	0		
" Reprise d'appétit et privilégier la mobilité du patient"	1 (3 %)	0		

Dans 6 cas sur 29 (20,7 %) le médecin a répondu de manière positive à la question « dans cette situation de limitation ou d'arrêt de la nutrition, vous a-t-il paru plus difficile d'initier la même réflexion à propos de l'hydratation ? » et a précisé que :

- l'arrêt de l'hydratation n'était « *pas nécessaire* » **1 fois** ;
- « *nous avons procédé de manière progressive en commençant par l'alimentation* » **2 fois** ;
- « *le patient était encore conscient* » **2 fois** ;
- « *le patient était demandeur de soins* » **2 fois** ;
- le patient exprimait une « *volonté de prolongation raisonnable de sa vie* » **1 fois** ;
- le « *pronostic [était] engagé à moyen terme et non à très court terme* » **1 fois**.

3.3.2 Information du patient et consentement

3 patients sur 33 n'ont pas été informés des risques et des bénéfices attendus à l'arrêt de la nutrition ou de l'hydratation. 4 patients sur 33 n'ont pas donné leur consentement à l'arrêt de la nutrition, dont les 3 patients qui n'ont pas été informés. 7 patients sur 14 n'ont pas donné leur consentement à l'arrêt de l'hydratation.

3.3.3 Mise en œuvre de la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation

Le tableau 8 décrit les éléments de la réflexion mis en œuvre par le médecin pour discuter de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles.

tableau 8 : Eléments de la réflexion mis en œuvre dans le groupe 3

	Discussion à propos de la nutrition		Discussion à propos de l' hydratation
	Patients ayant une nutrition n = 33 patients	Dont patients ayant une hydratation associée n = 29 patients	Patients ayant une hydratation n = 29 patients
Réunion pluridisciplinaire	23 (69,7 %)	21	12 (41,4 %)
Procédure collégiale	13 (39,4 %)	13	12 (41,4 %)
Avis d'un autre médecin	12 (36,4 %)		
Consultation des directives anticipées	2 (6,1 %)		
Discussion avec la personne de confiance	21 (63,6 %)	18	9 (31 %)
Discussion avec les proches	26 (78,8 %)	23	14 (48,3 %)

3.3.4 Prise de décision

Le tableau 9 décrit la décision prise par le médecin pour les 33 patients du groupe 3.

tableau 9 : Décision de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles dans le groupe 3

Décision concernant la nutrition artificielle	Décision concernant l' hydratation artificielle		
	Hydratation par voie SC ou IV ≥ 250 ml/24h	Solvants des traitements par voie IV ou SC	Dont patients pour qui une réflexion de limitation ou d'arrêt de l'hydratation a été initiée
Arrêt 29 (88 %)	Absence 6	Maintien 2 Absence 4	2 0
	Arrêt 5	Maintien 1 <i>non précisé</i> 4	0 4
	Diminution 12	Maintien 2 <i>non précisé</i> 10	1 5
	Maintien 6	Maintien 1 <i>non précisé</i> 5	0 0
Diminution 1 (3 %)	Diminution 1	<i>non précisé</i> 1	0
Diminution puis arrêt 1 (3 %)	Diminution 1	<i>non précisé</i> 1	0
Suspension 2 (6 %)	Absence 1	Maintien 1	1
	Diminution 1	<i>non précisé</i> 1	1

La décision de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles était acceptée par 31 patients sur 33 (94 %). 9 médecins ont précisé que :

- « la discussion était difficile en raison de troubles de la conscience » **4 fois** ;
- la patiente était « toujours consciente mais très encéphalopathe lors de la décision de diminution de l'alimentation qui avait pour elle une grande importance. [Elle n'a] pas été clairement consultée pour ce projet de diminution de l'alimentation dans ce contexte, discussion nous apparaissant comme inutilement anxiogène. Décision d'arrêt de l'alimentation si patiente inconsciente [...] discutée avec la personne de confiance. » **1 fois** ;

- le patient a accepté la limitation ou l'arrêt après information sur « *les bénéfiques et inconvénients de la nutrition et hydratation artificielles* » ou « *qu'il serait plus confortable en limitant ces apports et que l'on veillerait avant tout à son confort* » **3 fois** ;
- « *le patient [...] a été informé simplement du fait qu'il était privilégié une alimentation plaisir. Favoriser la prise orale même en faible quantité, et à plusieurs moments dans la journée, avec le risque accepté de vomissement* » **1 fois**.

La décision de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles était acceptée par l'équipe soignante pour 33 patients sur 33 et 2 médecins ont précisé qu'ils « *ont une certaine expertise* » et que la décision a été prise « *au regard de l'inconfort du patient pour une meilleure qualité de vie* ».

La décision de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles était acceptée par les proches pour 33 patients sur 33 et 3 médecins ont précisé que :

- « *le temps donné aux explications est important en montrant la recherche du bien-être* » ;
- il y a eu une « *discussion régulière avec les proches dont la personne de confiance qui constatent l'évolution clinique délétère et sont en accord avec la proposition de suspension* » ;
- la décision a été acceptée « *difficilement. Deux réunions famille réalisées et entretien individuel supplémentaire avec le fils du patient* ».

3.4 Groupe 4 : Mise en œuvre d'une réflexion de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles pour un patient qui n'est pas en état d'exprimer sa volonté

20 patients sur 64 (31,2 %) n'étaient pas en état d'exprimer leur volonté et la moitié étaient conscients.

10 patients avaient une pathologie oncologique et 10 patients avaient une pathologie neurologique, dont 2 en état végétatif chronique. 15 patients sur 20 (75 %) avaient une nutrition entérale dont 5 sur SNG et 10 sur gastrostomie ou jéjunostomie. 5 patients sur 20 (25 %) avaient une nutrition parentérale sur voie veineuse centrale. 19 patients sur 20 (95 %)

avaient une hydratation artificielle associée. Il existait un contexte d'urgence pour 4 patients sur 20 (20 %).

3.4.1 Initiation d'une réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation

La réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition a été initiée par le médecin 12 fois, par l'équipe soignante 6 fois et par les proches 2 fois.

Une réflexion associée à propos de la limitation ou de l'arrêt de l'hydratation a été initiée pour 9 patients sur 19 soit 47,4 %.

Les motifs pour lesquels une réflexion a été initiée à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles sont décrits dans le tableau 10.

tableau 10 : Motifs de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles dans le groupe 4

Réflexion initiée à propos de la nutrition n = 20 patients			Réflexion initiée à propos de l' hydratation n = 9 patients	
Motif de limitation ou d'arrêt de la nutrition	Nombre de réponses	<i>Dont patients pour qui une réflexion à propos de l'hydratation était associée</i>	Motif de limitation ou d'arrêt de l'hydratation	Nombre de réponses
Pronostic vital engagé à court terme	9 (45 %)	5	Pronostic vital engagé à court terme	4
			Effets secondaires ou mauvaise tolérance	1
Effets secondaires ou mauvaise tolérance	5 (25 %)	0		
Apparition ou majoration d'une altération de l'état général	4 (20 %)	2	Apparition ou majoration d'une altération de l'état général	2
Mise en place d'une sédation profonde et continue	1 (5 %)	1	Effets secondaires ou mauvaise tolérance	1
"Obstination déraisonnable"	1 (5 %)	1	"Obstination déraisonnable"	1

Dans 5 cas sur 19 (26,3 %), le médecin a répondu de manière positive à la question « dans cette situation de limitation ou d'arrêt de la nutrition, vous a-t-il paru plus difficile d'initier la même réflexion à propos de l'hydratation ? » et a précisé que :

- « le patient manifestait une sensation de soif au cours des soins de bouche » **1 fois** ;
- « l'état clinique et neurologique du patient a fluctué avec une reprise de conscience à un moment donné ayant même motivé la reprise de l'alimentation après la décision d'arrêt » **1 fois** ;
- « le vécu [était] plus difficile pour la famille » **2 fois** ;
- il y avait des « complications liées à la déshydratation » **1 fois**.

3.4.2 Information du patient et consentement

Parmi les 10 patients conscients, 2 ont été informés des risques et des bénéfices attendus à l'arrêt.

3.4.3 Mise en œuvre de la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation

Le tableau 11 décrit les éléments de la réflexion mis en œuvre par le médecin pour discuter de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles.

tableau 11 : Eléments de la réflexion mis en œuvre dans le groupe 4

	Discussion à propos de la nutrition		Discussion à propos de l' hydratation
	Patients ayant une nutrition n = 20 patients	Dont patients ayant une hydratation associée n = 19 patients	Patients ayant une hydratation n = 19 patients
Réunion pluridisciplinaire	18 (90 %)	17	8 (42 %)
Procédure collégiale	14 (70 %)	13	7 (37 %)
Avis d'un autre médecin	13 (65 %)		
Consultation des directives anticipées	0 (-)		
Discussion avec la personne de confiance	7 (35 %)	7	5 (26,3 %)
Discussion avec les proches	16 (80 %)	16	9 (45 %)

3.4.4 Prise de décision

Le tableau 12 décrit la décision prise par le médecin pour les 20 patients du groupe 4.

tableau 12 : Décision de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles dans le groupe 4

Décision concernant la nutrition artificielle	Décision concernant l' hydratation artificielle		
	Hydratation par voie SC ou IV ≥ 250 ml/24h	Solvants des traitements par voie IV ou SC	Dont patients pour qui une réflexion de limitation ou d'arrêt de l'hydratation a été initiée
Arrêt 17 (85 %)	Absence 6	Absence 1 Diminution 2 Maintien 3	0 0 2
	Arrêt 4	Diminution 2 <i>non précisé</i> 2	2 2
	Diminution 5	<i>non précisé</i> 5	2
	Maintien 2	<i>non précisé</i> 2	0
Diminution 1 (5 %)	Maintien 1	<i>non précisé</i> 1	0
Maintien 2 (10 %)	Maintien 2	<i>non précisé</i> 2	1

La décision de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles était acceptée par l'équipe soignante pour 20 patients sur 20 et 3 médecins ont précisé que :

- « la demande d'arrêt s'est faite conjointement par les médecins et l'équipe » ;
- « ce sont les soignants qui observent au premier abord les symptômes » ;
- « la décision ayant été prise en collégialité, elle a été acceptée même si individuellement tous n'étaient pas du même avis ».

La décision de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles était acceptée par les proches pour 19 patients sur 20 et 4 médecins ont précisé que :

- « *les proches auraient aimé que la décision collégiale aille vers un arrêt de l'alimentation artificielle. Mais ils ont respecté la décision prise parce qu'il s'agissait d'une procédure collégiale et qu'[Ils ne pouvaient pas] témoigner de la volonté de la patiente* » **1 fois** ;
- les proches « *étaient déçus. Cependant ils exprimaient leur volonté et non celle de la patiente qui ne s'était pas exprimée alors qu'elle le pouvait encore* » **1 fois** ;
- il y avait une « *nécessité de plusieurs entretiens* » **2 fois**.

3.5 Synthèse des éléments mis en œuvre pendant la réflexion de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation

Les questions suivantes s'intéressent au cas où une réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles n'a pas été initiée par le patient. Ces questions n'ont pas été posées :

- pour les 6 patients du groupe 1 ayant initié la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles ;
- pour 1 patient du groupe 2 ayant initié la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition seulement et pour lequel il n'y a pas eu de réflexion initiée par le médecin à propos de l'hydratation.

Les résultats ont donc été analysés pour 57 patients sur 64.

3.5.1 Éléments de la réflexion médicale jugés utiles à la prise de décision par le médecin

Le tableau 13 en page 50 décrit les éléments de la réflexion jugés utiles pour la prise de décision par le médecin pour les 37 patients qui étaient en capacité d'exprimer leur volonté.

tableau 13 : Eléments ayant contribué à la prise de décision pour un patient en état d'exprimer sa volonté

Elément qui a le plus contribué à la prise de décision	n= 37 patients	Autres éléments utiles à la prise de décision								Nombre de patients pour chaque association
		Réunion pluridisciplinaire	Discussion informelle avec l'équipe soignante	Avis d'un autre médecin	Consentement du patient	Procédure collégiale	Discussion avec les proches	Discussion avec la personne de confiance	Contexte clinique	
Consentement du patient (37,9 %)	14 (37,9 %)		x							3
										2
		x								2
		x	x							1*
		x	x	x		x	x			1*
				x			x			1
						x			x	1
		x					x			1
		x						x		1
Réunion pluridisciplinaire (24,3 %)	9 (24,3 %)				x					2
								x		2
					x	x	x	x		1*
			x	x						1
										1
		x	x			x	x	x		1
Contexte clinique (16,2 %)	6 (16,2 %)		x							2
			x	x	x					1
								x		1
		x	x	x			x			1
										1
Discussion informelle avec l'équipe soignante (13,5 %)	5 (13,5 %)				x					2
								x		1
		x								1
Procédure collégiale (2,7 %)	1 (2,7 %)	x	x					x		1
Discussion avec les proches (2,7 %)	1 (2,7 %)	x								1
Expression de la volonté du patient dans les directives anticipées (2,7 %)	1 (2,7 %)	x				x				1*
Total		10	8	8	6	6	6	5	2	

* Patient qui a exprimé une volonté de limitation ou d'arrêt de la nutrition artificielle

Le tableau 14 décrit les éléments de la réflexion jugés utiles pour la prise de décision par le médecin pour les 20 patients qui n'étaient pas en capacité d'exprimer leur volonté.

tableau 14 : Eléments ayant contribué à la prise de décision pour un patient qui n'est pas en état d'exprimer sa volonté

Elément qui a le plus contribué à la prise de décision	n= 20 patients	Autres éléments utiles à la prise de décision							Nombre de patients pour chaque association
		Réunion pluridisciplinaire	Discussion informelle avec l'équipe soignante	Avis d'un autre médecin	Procédure collégiale	Discussion avec les proches	Discussion avec la personne de confiance	Contexte clinique	
Réunion pluridisciplinaire	10 (50 %)						x		1
					x	x			1
				x					1
								x	1
		x							1
						x			1
					x	x			1
		x	x	x					1
		x			x	x			1
Procédure collégiale	5 (25 %)		x	x			x		1
			x	x			x	x	1
							x		1
		x	x						1
		x							1
Expression de la volonté du patient par les proches	2 (10 %)	x							1
									1
Contexte clinique	2 (10 %)		x						1
									1
Discussion informelle avec l'équipe soignante	1 (5 %)	x							1
Total		4	7	5	5	6	2	1	

3.5.2 Désignation d'une personne de confiance

35 patients sur 57 (61,4 %) avaient désigné une personne de confiance et une discussion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles a eu lieu pour 30 patients sur 35 (85,7 %).

3.5.3 Rédaction de directives anticipées

4 patients sur 57 (7 %) avaient rédigé des directives anticipées et étaient en capacité d'exprimer leur volonté au moment où la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition artificielle a été initiée. Quand cette réflexion était initiée par le patient, les directives anticipées étaient rédigées :

- sur le modèle proposé par la Haute Autorité de Santé (HAS) [Annexe 3] **1 fois** et étaient en faveur de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles ;
- sur papier libre **1 fois** et étaient en faveur de la limitation ou de l'arrêt de l'hydratation artificielle.

Quand la réflexion était initiée par le médecin les directives anticipées étaient rédigées sur papier libre et ne mentionnaient ni la nutrition ni l'hydratation artificielle.

3.5.4 Avis d'un autre médecin

Pour 27 patients sur 57 (47,4 %), l'avis d'un autre médecin a été demandé, que ce soit pendant la procédure collégiale ou non. Le tableau 15 précise quel médecin a été consulté et combien d'avis ont été demandés pour chaque patient.

tableau 15 : Consultation d'un autre médecin à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles

	Médecin exerçant dans le service où était hospitalisé le patient	Médecin n'exerçant pas dans le service où était hospitalisé le patient	Médecin généraliste ou médecin traitant	Nombre de patients pour chaque association
1 avis n = 17	x			10
		x		5
			x	2
2 avis n = 7	x	x		6
	x		x	1
3 avis n = 3	x	x	x	3
Total	20	14	6	

3.5.5 Participation d'un(e) diététicien(ne) à la réunion pluridisciplinaire

Une réunion pluridisciplinaire a été organisée pour 45 patients sur 67 et un(e) diététicien(ne) était présent(e) 16 fois sur 45 (35,5 %).

4 Cas particuliers

4.1 Initiation d'une réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition artificielle dans un contexte d'urgence

Pour 13 patients sur 64 (20,3 %) le médecin répondant a indiqué que la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition artificielle avait été initiée dans un contexte d'urgence.

8 patients sur 13 ont été informés des risques et des bénéfices attendus à l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles. 6 patients ont donné leur consentement à l'arrêt de la nutrition artificielle et 3 à l'arrêt de l'hydratation artificielle.

Le tableau 16 décrit les éléments de la réflexion mis en œuvre par le médecin pour discuter de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles.

tableau 16 : Eléments de la réflexion mis en œuvre dans un contexte d'urgence

	Hors contexte d'urgence	En contexte d'urgence		
	Discussion à propos de la nutrition	Discussion à propos de la nutrition		Discussion à propos de l'hydratation
		Patients ayant une nutrition n = 51 patients	Patients ayant une nutrition n = 13 patients	<i>Dont patients ayant une hydratation associée</i> n = 12 patients
Réunion pluridisciplinaire	45 (88,2 %)	6 (46,2 %)	6	3 (25 %)
Procédure collégiale	28 (63,6 %)	2 (15,4 %)	2	1 (8,3 %)
Avis d'un autre médecin	24 (54,5 %)	3 (23,1%)		
Consultation des directives anticipées	4 (9,1 %)	0 (0%)		
Discussion avec la personne de confiance	27 (61,4 %)	7 (53,8 %)	6	2 (16,7 %)
Discussion avec les proches	42 (82,4 %)	9 (69,2 %)	8	4 (25 %)

4.2 Initiation d'une réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition artificielle et prise de décision jugée « plutôt difficile » ou « très difficile »

Pour 12 patients sur 64 (18,8 %) la prise de décision de limitation ou d'arrêt de la nutrition ou de l'hydratation était jugée « plutôt difficile » ou « très difficile » par les répondants.

Le tableau 17 compare les patients pour lesquels la prise de décision était jugée « plutôt difficile » ou « très difficile » et ceux pour lesquels cette prise de décision était jugée « très facile » ou « plutôt facile ».

tableau 17 : Profil des patients quand la prise de décision de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation était jugée « difficile »

		Prise de décision « difficile » n = 12 patients		Prise de décision « facile » n = 52 patients	
Pathologie	Oncologique	6	50 %	45	86,5 %
	Neurologique	6	50 %	6	11,5 %
	Systémique	0	-	1	2 %
Voie d'abord de la NA	Entérale	6	50 %	24	46 %
	Parentérale	6	50 %	28	54 %
Présence d'une hydratation artificielle		12	100 %	47	90 %
Réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition initiée par	Médecin	11	92 %	30	58 %
	Equipe soignante	0	-	10	19 %
	Patient	1	8 %	10	19 %
	Proches	0	-	2	4 %
Réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de l'hydratation associée		5	42 %	25	48 %
Capacité à exprimer sa volonté		4	33 %	40	77 %

4 patients sur 12 ont été informés des risques et des bénéfices attendus à l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles.

Pour 1 patient qui a exprimé une volonté de limitation ou d'arrêt de la nutrition artificielle il y a eu une réunion pluridisciplinaire et une discussion avec les proches. A chaque fois on a discuté de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation.

Pour 3 patients en capacité d'exprimer leur volonté la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition artificielle était initiée par le médecin. Le tableau 18 décrit les éléments de la réflexion mis en œuvre dans ce cas.

tableau 18 : Eléments de la réflexion mis en œuvre pour un patient du groupe 3 quand la prise de décision était jugée "difficile"

	Prise de décision « très facile » ou « plutôt facile »	Prise de décision « plutôt difficile » ou « très difficile »		
	Discussion à propos de la nutrition	Discussion à propos de la nutrition		Discussion à propos de l'hydratation
	Patients ayant une nutrition n = 30 patients	Patients ayant une nutrition n = 3 patients	<i>Dont patients ayant une hydratation associée</i> n = 3 patients	Patients ayant une hydratation n = 3 patients
Réunion pluridisciplinaire	30 (100 %)	3 (100 %)	3	2 (66 %)
Procédure collégiale	12 (40 %)	2 (66 %)	2	2 (66 %)
Avis d'un autre médecin	11 (36,7 %)	2 (66%)		
Consultation des directives anticipées	1 (3,3 %)	0 (-)		
Discussion avec la personne de confiance	20 (66,7 %)	2 (66 %)	2	2 (66 %)
Discussion avec les proches	24 (80 %)	3 (100 %)	3	2 (66 %)

Le tableau 19 décrit les éléments de la réflexion mis en œuvre par le médecin pour les 8 patients qui n'étaient pas en capacité d'exprimer leur volonté.

tableau 19 : Eléments de la réflexion mis en œuvre pour un patient du groupe 4 quand la prise de décision était jugée "difficile"

	Prise de décision « très facile » ou « plutôt facile »	Prise de décision « plutôt difficile » ou « très difficile »		
	Discussion à propos de la nutrition	Discussion à propos de la nutrition		Discussion à propos de l'hydratation
	Patients ayant une nutrition n = 12 patients	Patients ayant une nutrition n = 8 patients	<i>Dont patients ayant une hydratation associée</i> n = 8 patients	Patients ayant une hydratation n = 8 patients
Réunion pluridisciplinaire	11 (91,7 %)	7 (87,5 %)	7	3 (37,5 %)
Procédure collégiale	8 (66,7 %)	7 (87,5 %)	7	4 (50 %)
Avis d'un autre médecin	8 (66,7 %)	6 (75 %)		
Consultation des directives anticipées	0 (-)	0 (-)		
Discussion avec la personne de confiance	4 (33,3 %)	3 (37,5 %)	3	3 (37,5 %)
Discussion avec les proches	9 (75 %)	7 (87,5 %)	7	5 (62,5 %)

DISCUSSION

La dénutrition entraîne une diminution des capacités fonctionnelles et une augmentation de la morbi-mortalité. Il est donc recommandé d'évaluer l'état nutritionnel des patients dès le diagnostic puis régulièrement pendant le suivi par la mesure des apports nutritionnels, de la variation de poids et de l'Indice de Masse Corporelle (IMC) que ce soit en oncologie (6), pour un patient atteint de sclérose latérale amyotrophie (SLA) (12) ou d'un accident vasculaire cérébral (AVC) (13). S'il existe une dénutrition et que la voie orale est impossible ou insuffisante il est recommandé de débiter une nutrition artificielle (NA) par voie entérale ou parentérale. Les objectifs et les bénéfices de la NA doivent être ré-évalués régulièrement tout au long du suivi du patient. Il existe notamment des recommandations de l'ESPEN dans le contexte d'une pathologie oncologique en phase avancée (6) qui indiquent que les bénéfices prévisibles d'une NA sur le soulagement des symptômes, le maintien de la masse musculaire et la tolérance d'un traitement spécifique diminuent durant les semaines et les jours précédant le décès. Il est également essentiel de tenir compte de la qualité de vie du patient (14), en particulier des difficultés ressenties face à un dispositif médical contraignant, ainsi que des complications pouvant apparaître. En effet, alors que la nutrition artificielle est un dispositif de suppléance d'une fonction vitale, des complications graves peuvent survenir et engager le pronostic vital du patient (15). Ainsi le patient, le médecin, l'équipe soignante ou les proches peuvent être amenés à initier une réflexion concernant la limitation ou l'arrêt de la nutrition artificielle. Le médecin demeure le seul responsable de la prise de décision qui doit être adaptée à chaque situation particulière, en tenant compte des différentes émotions et valeurs exprimées, notamment un possible sentiment d'abandon ou de malaisance (16).

1 Résultats principaux

Les principaux éléments de la réflexion médicale mis en œuvre et jugés utiles à la prise de décision étaient la réunion pluridisciplinaire et la procédure collégiale, d'autant plus pour le groupe des patients qui n'étaient pas en capacité d'exprimer leur volonté. Un deuxième avis médical pouvait également être sollicité.

D'autre part il y avait fréquemment une discussion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition avec les proches des patients ou avec la personne de confiance mais ces deux éléments n'ont jamais été cités comme « élément ayant le plus contribué à la prise de décision ».

Dans le groupe des patients qui n'étaient pas en capacité d'exprimer leur volonté, aucun n'avait rédigé de directives anticipées et dans plusieurs situations les proches ne connaissaient pas les souhaits du patient.

Pour la moitié des patients qui avaient une hydratation artificielle le médecin a répondu par l'affirmative à la question « vous a-t-il paru plus difficile d'engager la même réflexion à propos de l'hydratation ? », évoquant un risque de décès plus rapide ou des difficultés d'acceptation par la famille. De manière générale, le sujet de la limitation ou de l'arrêt de l'hydratation artificielle était moins souvent abordé pendant les discussions en réunion pluridisciplinaire, en procédure collégiale, avec la personne de confiance ou avec les proches.

2 Limites de l'étude

Nous avons obtenu 64 réponses sur 139 USP en France et deux médecins ont répondu deux fois au questionnaire. Les centres répondants n'ont pas été identifiés précisément et certaines régions ne sont pas représentées.

Le choix d'une méthode rétrospective entraîne un biais de mémorisation. L'obligation de remplir le questionnaire à propos du dernier patient pour lequel il y a eu une réflexion de

limitation ou d'arrêt de la nutrition artificielle évitait de choisir une situation très marquante sur le plan émotionnel et non représentative de la pratique quotidienne en USP.

Le questionnaire a été construit sur la base des obligations légales selon que le patient est en capacité d'exprimer sa volonté ou non. Dans les situations de limitation ou d'arrêt de la nutrition artificielle le cadre légal est un élément à respecter. Cependant d'autres éléments sont souvent mis en œuvre par le médecin et ceux-ci n'ont pas toujours été pris en compte dans le questionnaire.

L'âge des patients n'était pas connu et ne permet pas de différencier les situations gériatriques. Cependant les indications de mise en place d'une nutrition artificielle pour les patients âgés atteints de cancer sont les mêmes que pour des patients plus jeunes (17) et en phase terminale d'une maladie grave une alimentation *de confort* sera privilégiée (18).

3 Le processus de réflexion médicale dans un contexte de limitation ou d'arrêt de la nutrition artificielle

3.1 Profil des patients

3.1.1 Pathologies à l'origine de la situation palliative

Dans cette étude la majorité des patients avaient une pathologie oncologique. Les situations neurologiques, plus rarement rencontrées en unité de soins palliatifs, sont également intéressantes à considérer. En effet, la plupart des décès à l'hôpital de patients ayant un AVC, un traumatisme crânien ou une encéphalopathie post-anoxique après un arrêt cardiaque surviennent après une décision de limitation ou d'arrêt des traitements de maintien artificiel en vie (19). A la différence d'une pathologie oncologique en situation palliative l'AVC « n'est pas une maladie évoluant inéluctablement vers la mort, mais pose la question de la qualité de vie en cas de handicap perçu comme inacceptable » (7). L'intention et la temporalité sont différentes. L'auteur insiste sur la nécessité d'une réflexion éthique préalable à la décision, prenant du temps, en dehors de tout contexte décisionnel immédiat dans une situation où le

but de la nutrition et de l'hydratation serait seulement un maintien artificiel en vie. Cependant, les dispositions légales sont identiques quelle que soit la pathologie entraînant une situation palliative.

3.1.2 Le motif de début de la nutrition

Les motifs de mise en place d'une nutrition artificielle étaient principalement une impossibilité d'alimentation orale, une insuffisance des apports nutritionnels oraux et un support nutritionnel dans un contexte de traitement spécifique. La demande du patient ou des proches était rarement évoquée et toujours associée à un des motifs évoqués précédemment.

3.1.3 Voies d'abord pour la nutrition et l'hydratation

Les voies d'administration de la nutrition artificielle étaient variées avec une répartition équitable entre nutrition entérale et nutrition parentérale. Le cas particulier de la nutrition parentérale sur voie veineuse périphérique était rare.

Il est recommandé d'envisager en premier lieu une nutrition par voie entérale (6) et de considérer la voie parentérale seulement s'il y a une contre-indication à la voie entérale. En pratique dans cette étude nous avons remarqué que dans la majorité des cas il n'y avait pas de contre-indication à la voie entérale, celle-ci étant considérée comme agressive, invasive ou plus difficile à mettre en place alors qu'un abord veineux central était disponible.

L'absence d'hydratation par voie sous-cutanée ou intra-veineuse n'était pas en lien avec la voie utilisée pour la nutrition artificielle. Dans un cas le répondant a signalé que l'hydratation par voie entérale n'était pas prise en compte dans le questionnaire.

3.2 Mise en œuvre de la réflexion médicale et prise de décision pour un patient qui a exprimé une volonté de limitation ou d'arrêt de la nutrition artificielle

Dans cette étude, 17 % des patients ont fait une demande d'arrêt de la nutrition ou de l'hydratation artificielles alors que ce contexte semble plus rare en pratique dans les USP. Ainsi dans une étude de pratiques monocentrique en 2006 le motif de diminution et d'arrêt était le souhait du patient seulement 1 fois sur 59 soit 1,7 % (20).

Dans la loi du 2 février 2016 (2) il est indiqué que « toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement » et que « le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité ». Ici tous les patients ont été informés de leur droit de refuser un traitement tel que la nutrition artificielle ainsi que des bénéfices et des risques attendus à l'arrêt de la NA.

Dans cette étude nous n'avons pas demandé au médecin répondant pour quelle raison le patient souhaitait arrêter la NA et nous ne savons pas si le pronostic vital était engagé à court terme au moment de la demande. Dans ce cas il est possible que l'arrêt de la nutrition ou de l'hydratation mette la vie du patient en danger en précipitant le décès. La loi du 2 février 2016 (2) mentionne que « si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical ». Le délai de réflexion, dont la durée n'est pas précisée dans la loi et laissé à l'appréciation des médecins, était le plus souvent de 24 à 48 heures mais pouvait atteindre plus de 7 jours. Ce délai est donc respectif à chaque patient, selon sa temporalité, et non imposé par le médecin.

Nous avons également remarqué que dans ce contexte l'équipe était toujours associée à la réflexion et à la prise de décision, que ce soit de manière informelle ou en réunion pluridisciplinaire. Un médecin écrit : « Par principe ce type de décision est discuté en équipe médicale et paramédicale. »

La discussion avec les proches était aussi importante, permettant de les informer sur les risques de la poursuite de la nutrition artificielle. Le respect des souhaits du patient était au centre de la discussion et a permis que la décision d'arrêt de la NA soit comprise et acceptée par tous.

3.3 Mise en œuvre de la réflexion médicale et prise de décision quand la réflexion de limitation ou d'arrêt de la nutrition artificielle est initiée par le médecin, l'équipe soignante ou les proches

3.3.1 Initiation d'une réflexion par le médecin, l'équipe soignante ou les proches

Dans les groupes 3 et 4 la réflexion concernant la limitation ou l'arrêt était initiée par le médecin le plus souvent mais aussi par l'équipe soignante ou les proches. Ainsi les commentaires mettent en avant que les soignants « ont une certaine expertise » et « observent au premier abord les symptômes ». Dans un autre cas il est précisé que « la demande d'arrêt s'est faite conjointement par les médecins et l'équipe ».

3.3.2 Motifs de limitation ou d'arrêt de la nutrition artificielle

L'*American Dietetic Association* (ADA) (21,22) suggère d'avoir à l'esprit les points suivants pour la prise en charge nutritionnelle des patients au stade palliatif :

- chaque cas est unique et doit être pris en charge de manière individualisée ;
- la volonté exprimée par le patient détermine le niveau de la prise en charge nutritionnelle ;
- les bénéfices escomptés seront mis en balance avec les effets délétères éventuels de la nutrition artificielle et discutés avec l'équipe soignante et le patient. L'objectif principal du support est d'améliorer le confort physique et psychologique du patient.

Dans cette étude les motifs d'arrêt étaient similaires que le patient soit en capacité d'exprimer sa volonté ou non. Dans la majorité des cas la réflexion était initiée car le pronostic vital était engagé à court terme. Le second motif était la constatation d'effets secondaires ou d'une

mauvaise tolérance de la nutrition artificielle. Enfin dans chaque groupe nous avons noté un arrêt dans le contexte particulier d'une sédation profonde et continue.

3.3.2.1 Pronostic vital engagé à court terme

Les experts ayant rédigé en 2001 les standards, options et recommandations (SOR) pour la nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif (22) s'accordent pour dire :

« Lorsque l'espérance de vie du patient est inférieure à 3 mois et l'atteinte fonctionnelle permanente sévère [indice de Karnofsky inférieur à 50 % ou Performans Status (PS) supérieur à 2] la nutrition artificielle n'améliore probablement pas la qualité de vie. Dans ce cas, la mise en route d'une nutrition artificielle n'est pas recommandée. »

Dans cette étude le *pronostic vital engagé à court terme* est le motif le plus fréquent de limitation ou d'arrêt de la nutrition artificielle et le deuxième concernant l'hydratation artificielle. Dans les deux cas où la réflexion était initiée par les proches, le motif était le pronostic vital engagé à court terme ou un « sentiment d'obstination déraisonnable ».

Or l'espérance de vie est un critère difficile à évaluer. Dans une étude prospective concernant 504 patients avec un PS médian évalué à 3 en 2000 (23) l'estimation du pronostic par le médecin était précise dans 20 % des cas, optimiste dans 63 % des cas et pessimiste dans 17 % des cas. La précision de l'estimation augmentait avec l'expérience du médecin. En revanche l'estimation était plus souvent erronée quand la durée de la relation médecin-patient augmentait. Une revue de la littérature en 1999 suggérait également une estimation souvent optimiste du pronostic pour un patient en situation oncologique avancée ou terminale avec une difficulté particulière pour les patients ayant une survie inférieure à 2 mois (24).

Des facteurs pronostiques indépendants comme l'indice de Karnofsky ou le score PS peuvent aider à l'estimation du pronostic. Pour l'indice de Karnofsky un score inférieur à 50 % est fortement lié à la survenue du décès en moins de six mois, habituellement en moins de deux mois. Le score PS est également lié à une survie plus brève lorsqu'il est élevé (22). Par

ailleurs l'Indice Pronostic Nutritionnel Inflammatoire (PINI) permet une évaluation du risque de morbi-mortalité lié à la dénutrition avec un risque vital lorsqu'il est supérieur à 30 (25). Une étude monocentrique sur des patients gériatriques hospitalisés en USP a montré « une corrélation faible mais existante entre le score du PINI et la durée de survie » (26). Cependant la valeur moyenne du PINI dans cette population était de 64,7, largement supérieure à 30. Ce score ne semble pas assez précis pour montrer une différence notable entre les patients en situation palliative.

3.3.2.2 Effets secondaires ou mauvaise tolérance

La présence d'effets secondaires ou d'une mauvaise tolérance est le second motif de limitation ou d'arrêt de la nutrition artificielle, ce qui correspond aux résultats d'une étude de pratiques en USP – concernant uniquement la nutrition parentérale – où le motif de diminution ou d'arrêt correspondait à des effets indésirables dans 42,6 % des cas (20). Dans notre étude ce motif était évoqué dans les mêmes proportions qu'il y ait une nutrition par voie entérale ou parentérale.

D'autre part, le fait de privilégier le confort et la qualité de vie du patient a permis une meilleure acceptation de la décision par le patient, ses proches et l'équipe soignante dans plusieurs situations.

3.3.2.3 Mise en place d'une sédation profonde et continue

Dans 2 situations le motif était la mise en place d'une sédation profonde et continue, en accord avec la loi du 2 février 2016 (2) qui précise que la sédation profonde et continue doit être associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie.

3.3.3 Éléments mis en œuvre par le médecin au cours de la réflexion de limitation ou d'arrêt de la nutrition artificielle

3.3.3.1 Information du patient et consentement

Sur 33 patients en capacité d'exprimer leur volonté 3 n'ont pas été informés des bénéfices et des risques attendus à l'arrêt de la nutrition. Pour 2 patients l'état de conscience était fluctuant rendant une information et un consentement libre et éclairé impossible. Pour une autre patiente « la discussion apparaissait comme inutilement anxiogène ». La discussion à propos de la diminution de la nutrition a eu lieu ici avec la personne de confiance. Dans *l'Ethique Médicale et la Bioéthique* (27), Didier Sicard interroge :

« Doit-on placer le malade devant toutes les hypothèses évolutives de sa maladie au nom de son information éclairée, au risque de l'angoisser inutilement en respectant son autonomie ? Doit-on, au contraire, réduire le champ de l'information à ce qui est réellement nécessaire, ce qui respecte la bienfaisance, mais pas nécessairement l'autonomie ? »

Le cadre légal privilégie l'autonomie. Ainsi l'article 175 de la loi du 26 janvier 2016 *de modernisation de notre système de santé* précise que « l'information [du patient] incombe à tout professionnel de santé » et que « seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser » (28).

Pour les 20 patients qui n'étaient pas en capacité d'exprimer leur volonté, l'information était la plupart du temps impossible en raison de troubles de la conscience.

3.3.3.2 Discussion en réunion pluridisciplinaire

Nous avons remarqué qu'une discussion en équipe, de manière informelle ou en réunion pluridisciplinaire, était très souvent organisée et était l'élément ayant le plus contribué à la prise de décision après le consentement du patient lorsque celui-ci pouvait être obtenu. Ainsi une réflexion en équipe a eu lieu pour tous les patients ayant initié la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la NA. Dans les groupes 3 et 4 où la réflexion était initiée par le médecin, l'équipe soignante ou les proches, un contexte d'urgence pour sept patients explique que cette réunion n'ait pas pu être organisée.

Les pratiques observées dans notre étude correspondent aux SOR de 2001 pour la nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif qui recommandent une prise en charge pluridisciplinaire pour tous les patients (22). En effet il est important que le projet nutritionnel soit inscrit dans une prise en charge globale et cohérente « de telle façon qu'il n'y ait pas acharnement sur certains points (acharnement nutritionnel par exemple) et abandon sur d'autres (absence de traitement symptomatique, absence d'accompagnement) » (29). La délibération en réunion pluridisciplinaire permet également à chaque acteur de s'exprimer et d'effectuer un travail sur ses représentations (8).

3.3.3.3 Procédure collégiale et médecin consultant

La procédure collégiale est définie par le décret du 6 avril 2017 *portant application de la loi n° 2016-87* (30) comme « une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant ». Elle est obligatoire pour discuter de toute limitation ou arrêt de traitement susceptible d'entraîner le décès lorsque le patient n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté. En pratique nous avons remarqué dans cette étude qu'une procédure collégiale était organisée pour 70 % des patients qui n'étaient pas en capacité d'exprimer leur volonté. Ce chiffre peut sembler faible devant l'obligation légale. Cependant on peut l'expliquer en partie par un contexte d'urgence dans 4 situations. Ainsi un répondant explique : « Une procédure collégiale était prévue mais l'état clinique (état de mal) a précipité la nécessité d'un traitement par midazolam confinant à la sédation, et rendant inutile la procédure collégiale. »

D'autre part lorsque le patient était en capacité d'exprimer sa volonté une discussion en procédure collégiale a eu lieu pour 39,4 % des patients alors qu'il n'y avait pas d'obligation légale.

Cette forme de discussion avec l'équipe et un médecin consultant semble avoir un intérêt particulier pour le médecin qui devra prendre une décision. Dans notre étude c'était un des

éléments ayant le plus contribué à la prise de décision, souvent en association avec une réunion pluridisciplinaire. La réflexion ne doit pas se focaliser exclusivement sur des critères techniques mais aussi tenir compte de la volonté exprimée par le patient, accorder une place aux émotions et aux valeurs de chacun, permettre de poser les questions et d'exprimer les désaccords. La décision collégiale a ses limites puisqu'elle n'est pas toujours prise à l'unanimité (31) mais les répondants expliquent que cette décision, prise en collégialité, est mieux acceptée par l'équipe soignante. Une étude qualitative en 2013 mettait ainsi en évidence que « la collégialité avait un rôle important dans la cohésion d'équipe » (32).

De plus la procédure collégiale permet aussi de rassurer la famille puisque la décision a été discutée et ne dépend pas de la volonté d'une seule personne. Un des répondants a ainsi précisé : « Les proches auraient aimé que la décision collégiale aille vers un arrêt de l'alimentation artificielle. Mais ils ont respecté la décision prise parce qu'il s'agissait d'une procédure collégiale et qu'[ils ne pouvaient pas] témoigner de la volonté de la patiente. »

Le rapport de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 (3,9) indique que « la traçabilité de la décision et le recours à un consultant extérieur à l'équipe de soins constituent des éléments d'objectivation de la décision d'une importance toute particulière ». Dans cette étude un autre médecin a été consulté dans la moitié des cas. On remarque qu'on a eu le plus souvent recours à un médecin faisant partie de l'équipe de soins. Le médecin traitant ou médecin généraliste, rarement sollicité ici, connaît souvent le patient depuis de nombreuses années et connaît bien le contexte familial. Son témoignage paraît important pour alimenter la discussion en procédure collégiale.

3.3.3.4 Consultation des directives anticipées

Dans cette étude, seulement 7 % des patients avaient rédigé des directives anticipées alors que ce taux était de 33 % dans une thèse réalisée en 2014 dans le Grand Est au sujet des difficultés exprimées par les professionnels de santé dans un contexte de limitation de la nutrition

artificielle en USP (33). De plus, nous avons observé qu'il n'y avait pas de directives anticipées disponibles pour les patients qui n'étaient pas en capacité d'exprimer leur volonté. Ceci s'ajoutant au faible taux de désignation d'une personne de confiance en comparaison aux autres groupes, la méconnaissance de la volonté de la personne semble rendre plus difficiles le dialogue et l'acceptation de la décision par la famille. Un des répondants a ainsi indiqué que les proches « exprimaient leur volonté et non celle de la patiente qui ne s'était pas exprimée alors qu'elle le pouvait encore ».

Il paraît difficile de proposer à chaque patient admis en USP de rédiger des directives anticipées. Il faut respecter les limites et les systèmes de défense psychique alors qu'on doit évoquer l'inefficacité des traitements, la fin de vie et la mort. En effet, pour rédiger des directives anticipées, le patient doit anticiper ce qui peut advenir de son état, en particulier en cas d'aggravation de la maladie, et ce qui pourrait alors être proposé par le médecin et l'équipe soignante (34). Ceci nécessite un cheminement progressif et un dialogue avec les professionnels de santé.

La mission de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) sur les directives anticipées préconise dans un rapport d'octobre 2015 de « donner aux médecins traitants un rôle central dans la sensibilisation des patients et l'aide à la rédaction des directives anticipées » (35,36). Si la majorité des médecins généralistes interrogés lors d'une étude qualitative dans la Meuse disaient qu'évoquer la fin de vie et les directives anticipées faisait partie de leur rôle, ils exprimaient cependant une nécessité de formation (37). Il en était de même dans une étude menée auprès de 40 médecins généralistes de Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe où 65 % d'entre eux se disaient en attente de formation, que ce soit à propos du cadre législatif ou concernant la communication avec le patient (38).

Une campagne menée par le Ministère de la Santé et le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) en février et mars 2017 intitulée *La fin de vie, et si on en parlait ?*

visait à informer le grand public sur la possibilité de rédiger des directives anticipées et encourageait les patients à utiliser le modèle instauré par le décret du 3 août 2016 *relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016* (39) et élaboré par la HAS. Deux formulaires sont disponibles, un pour une personne bien portante et un pour une personne se sachant atteinte d'une maladie grave ou incurable [Annexe 3]. Dans notre étude ce modèle n'a été utilisé qu'une seule fois, avec mention de la nutrition et de l'hydratation artificielles. Ce document très précis peut sembler long et complexe à remplir pour certains patients (40).

3.3.3.5 Discussion avec la personne de confiance

La désignation d'une personne de confiance était plus fréquente que la rédaction des directives anticipées. Cependant dans 5 cas cette personne de confiance n'a pas été consultée, soit parce que le patient était en capacité d'exprimer sa volonté soit parce que la décision a été prise dans un contexte d'urgence.

La personne de confiance avait un rôle consultatif lorsque le patient n'était pas en capacité de s'exprimer depuis la loi du 22 avril 2005 (3). La loi du 2 février 2016 (2) a permis de préciser cette mission : la personne de confiance est l'interlocuteur privilégié du médecin pour recevoir toute l'information nécessaire et être consultée pour témoigner des volontés du patient (9,41). De plus, le formulaire de désignation de la personne de confiance doit être signé par le patient et par la personne désignée. Ceci pourrait permettre que la personne de confiance soit moins souvent confondue avec la personne à prévenir et qu'elle puisse discuter de son rôle avec les professionnels de santé. En effet dans notre étude nous supposons que la personne de confiance n'était pas en capacité de témoigner de la volonté du patient dans la majorité des cas puisqu'elle était citée comme élément utile à la prise de décision pour seulement 12 % des patients.

3.3.3.6 Discussion avec les proches

La discussion avec les proches à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition artificielle est fréquente dans cette étude – entre 78,8 % et 83 % – et ce dans tous les groupes, quelle que soit la capacité du patient à exprimer sa volonté ou non. Cette discussion est nécessaire pour un accompagnement d'une famille confrontée à la fin de vie. Il paraît important de « lui laisser la place qu'elle veut bien prendre sans jamais déconsidérer ses initiatives ni les prévenir, sauf si elles comportent des risques pour le malade » (22). Même si le souhait du patient prime, la prise en considération des valeurs, émotions et représentations des proches permet aussi qu'ils soient satisfaits de l'accompagnement proposé.

Une étude américaine a proposé une méthode de communication avec la famille d'un patient hospitalisé dans une unité de soins intensifs afin de discuter du support nutritionnel (42). Ainsi l'entretien avec la famille, préparé avec les différents professionnels de santé et prévu au moment opportun, permet de recueillir les souhaits du patient et de connaître ses valeurs. C'est aussi l'occasion de discuter des interrogations du patient ou de sa famille et de leur compréhension de la situation médicale actuelle. Dans notre étude les entretiens avec la famille ont par exemple permis d'exprimer des inquiétudes quant à « l'espérance de vie sans alimentation », « une dégradation plus rapide » ou « une perte de poids supplémentaire ». Il est nécessaire dans ce cas d'expliquer qu'il ne faut pas projeter sur le malade ses propres angoisses et que le contexte de fin de vie modifie le métabolisme et les sensations de faim ou de soif (43). Afin de rassurer les proches, il est également important de leur assurer que les soins de confort seront poursuivis. Un des répondants a bien mis en avant que « le temps donné aux explications est important en montrant la recherche du bien-être ».

Finalement la discussion avec les proches à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles est rarement citée comme élément utile à la prise de décision. Il semble que cette discussion soit plutôt un moyen d'accompagnement des proches, le principal

objectif des soins palliatifs étant « d'améliorer la qualité de vie des patients *et de leurs familles* » (11).

3.3.3.7 Contexte clinique

Parmi les éléments « ayant le plus contribué à la prise de décision », le contexte clinique a été cité dans 16 % des cas de manière spontanée par les médecins. Cet élément n'a pas été inséré dans les propositions de réponse car c'est un fait qui dépend du patient et non un élément de la réflexion mis en œuvre par le médecin comme l'organisation d'une réunion pluridisciplinaire ou le temps consacré aux entretiens avec les proches. Cependant, le contexte de dégradation clinique apparaît souvent dans cette étude comme un élément important de la discussion. C'est un motif fréquent d'initiation d'une réflexion de limitation ou d'arrêt et c'est aussi ce qui permet au patient, à l'équipe soignante et aux proches de mieux accepter la décision.

3.3.4 Prise de décision

3.3.4.1 Le patient est en capacité d'exprimer sa volonté

La NA a été arrêtée pour tous les patients en capacité d'exprimer leur volonté et qui avaient donné leur consentement à l'arrêt.

Dans les situations où le patient n'avait pas pu être informé et donner son consentement la nutrition a été diminuée ou suspendue. Dans un cas le médecin explique qu'il a été décidé de diminuer la nutrition puis de l'arrêter lorsque la patiente serait inconsciente et dans un autre cas une réévaluation clinique était prévue à distance.

3.3.4.2 Le patient n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté

Quand le patient n'était pas en capacité d'exprimer sa volonté la nutrition a été le plus souvent arrêtée.

La NA a été maintenue à la même posologie deux fois et la prise de décision était jugée « difficile » par le répondant. Dans un cas la nutrition entérale était tolérée de la même manière à demi-dose et avait été « poursuivie à pleine dose pour avoir au moins les bénéfices maximum ». Dans une autre situation l'interrogation était éthique. Ainsi le médecin a précisé que « les symptômes pénibles ayant conduit à la réflexion [se sont] partiellement améliorés » et que « l'arrêt de la nutrition/hydratation ne relevait alors plus que d'un arrêt d'un support vital parce que la vie de la patiente ne semblait plus faire sens ». La qualité de vie est un élément essentiel à prendre en compte en situation palliative lorsqu'on se pose la question de débiter, de ne pas entreprendre ou d'arrêter une nutrition artificielle (15,22,44). Cependant c'est un élément difficile à évaluer et « il faut faire attention de ne pas glisser de l'évaluation de la qualité de vie d'un patient à un jugement sur le sens de cette vie » (45). Quand un patient n'a pas exprimé sa volonté auparavant nous ne savons pas ce qui est acceptable pour lui ou non.

4 Comparaison entre la réflexion menée à propos de la nutrition artificielle et à propos de l'hydratation artificielle

L'hydratation artificielle, de même que la nutrition, requiert un objectif précis et est associée à des bénéfices et des risques spécifiques (14).

Plusieurs auteurs préconisent de toujours associer une réflexion à propos de la nutrition et à propos de l'hydratation, notamment dans le contexte particulier d'une sédation profonde et continue (1,7,31).

Chaque situation étant particulière et unique le but de cette étude était de comprendre de quelle manière les médecins discutent du sujet de la limitation ou de l'hydratation dans un contexte de réflexion à propos de la nutrition artificielle.

En pratique le raisonnement à propos de la nutrition et de l'hydratation n'est pas identique, en particulier dans le cas de l'apparition d'effets secondaires ou d'une mauvaise tolérance de la

nutrition artificielle. Il faut considérer le volume liquidien déjà arrêté avec la NA, le volume des apports liquidiens par poche d'hydratation et le volume des apports par les solvants des traitements. Chaque entité ne nécessite pas forcément d'être diminuée ou arrêtée. Il faut également tenir compte d'une éventuelle insuffisance rénale faisant suite à un arrêt rapide de l'hydratation et des effets secondaires des traitements qui peuvent être associés (16,46). D'autre part les valeurs des professionnels de santé, du patient ou des proches peuvent être différentes à propos de la nutrition et de l'hydratation.

4.1 Est-il « plus difficile » de conduire une réflexion de limitation ou d'arrêt de l'hydratation artificielle ?

Dans les situations où le médecin a initié une réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition artificielle uniquement nous avons demandé : « Vous a-t-il paru plus difficile d'engager la même réflexion à propos de l'hydratation ? ». Les médecins ont répondu par l'affirmative dans la moitié des cas.

Le risque de déshydratation rapide, la présence de symptômes dus à la déshydratation ou d'une sensation de soif chez un patient conscient sont mis en avant plusieurs fois. Les recommandations européennes (6) et japonaises (47) indiquent que l'hydratation artificielle en fin de vie peut être utile en cas de déshydratation aiguë avec troubles de l'état cognitif. Ainsi l'essai d'une hydratation pendant 24 heures permettrait d'évaluer son efficacité sur une déshydratation symptomatique. Cependant l'hydratation artificielle ne devrait pas être utilisée quand le patient se plaint de soif ou de bouche sèche alors que les soins de bouche sont efficaces pour améliorer le confort. De plus une étude multicentrique américaine concernant des patients ayant un cancer localement avancé ou métastatique ne montrait pas de différence significative entre l'administration d'une solution de chlorure de sodium de 1000 ml par jour contre 100 ml par jour en sous-cutané sur la fatigue, l'état de conscience et les myoclonies (48).

Dans d'autres situations « le patient était demandeur de soins » ou avait une volonté « de prolongation raisonnable de sa vie ». Dans ce cas c'est le risque d'un décès plus rapide avec l'arrêt de l'hydratation qui est mis en avant. Les recommandations ESPEN (6) indiquent que l'hydratation n'a pas montré d'amélioration des symptômes ou de la qualité de vie chez un patient dont le pronostic vital est engagé à très court terme. Mais, comme un des répondants interroge, qu'en est-il quand « le pronostic est engagé à moyen terme et non à très court terme » ?

Enfin l'acceptation plus difficile par la famille de l'arrêt de l'hydratation est mise en perspective. Le médecin indique alors que « le vécu était plus difficile pour la famille » et que « nous avons procédé de manière progressive en commençant par l'alimentation ». Il semble que dans ces situations où les proches doivent entreprendre un travail de deuil « la progressivité de l'arrêt [soit] justifiée moralement par le principe de bienfaisance » (4).

4.2 Éléments mis en œuvre par le médecin au cours de la réflexion de limitation ou d'arrêt de l'hydratation artificielle

Le motif de limitation ou d'arrêt de l'hydratation artificielle pouvait être différent de celui évoqué concernant la nutrition artificielle. De plus le motif le plus fréquent était la constatation d'effets secondaires ou d'une mauvaise tolérance, le pronostic vital engagé à court terme arrivant en deuxième position.

Les données recueillies sont imprécises concernant l'information du patient à propos des bénéfices et des risques de l'hydratation artificielles. Quand le patient était en capacité d'exprimer sa volonté, le consentement de limitation ou d'arrêt de l'hydratation était moins fréquent que pour la nutrition, y compris quand la réflexion était initiée par le patient.

Les résultats de cette étude suggèrent que le sujet de la limitation ou de l'arrêt de l'hydratation était moins abordé au cours des discussions que ce soit en réunion pluridisciplinaire, avec la

personne de confiance ou avec les proches. Nous observons la même tendance concernant la procédure collégiale lorsque le patient n'était pas en capacité d'exprimer sa volonté.

4.3 Prise de décision

4.3.1 Le patient est en capacité d'exprimer sa volonté

Nous discuterons dans cette partie uniquement de l'hydratation artificielle par chlorure de sodium ou glucose d'un volume supérieur ou égal à 250 ml par jour, les données concernant les solvants administrés par voie IV ou SC étant imprécises.

Lorsque le patient avait initié la réflexion concernant la limitation ou l'arrêt de l'hydratation les prises de décision étaient variées. Nous pouvons noter que l'hydratation a été diminuée pour le patient qui n'avait pas maintenu sa demande et qu'elle a été maintenue à la même posologie une fois alors qu'une réflexion de limitation ou d'arrêt était initiée par le patient.

Lorsque la réflexion de limitation ou d'arrêt de l'hydratation était initiée par le médecin l'hydratation a été le plus souvent diminuée ou arrêtée. Dans les cas où elle était maintenue à la même posologie il n'y avait pas de réflexion de limitation ou d'arrêt de l'hydratation initiée.

4.3.2 Patient qui n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté

Dans ce groupe l'hydratation a été diminuée ou arrêtée quand une réflexion médicale de limitation ou d'arrêt était initiée. Pour un patient la nutrition et l'hydratation ont été maintenues à la même posologie.

CONCLUSION

Le processus de réflexion médicale à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles en Unité de Soins Palliatifs (USP) est complexe et doit s'intégrer dans une prise en charge globale centrée sur le patient. Nous avons étudié les éléments de la réflexion médicale mis en œuvre en pratique dans les USP françaises et jugés utiles à la prise de décision.

La réflexion concernant la limitation ou l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles peut être initiée par le patient. Le délai de réflexion « raisonnable » prévu par la loi était le plus souvent de 24 à 48 heures. Pendant ce temps de réflexion, en parallèle au colloque singulier entre le patient et le médecin, la discussion en équipe pluridisciplinaire et l'information des proches prennent toute leur place.

La réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles était le plus souvent initiée par le médecin, quelques fois en association avec l'équipe soignante. Les motifs principaux exposés étaient un pronostic vital engagé à court terme et la constatation d'effets indésirables.

Les résultats de cette étude suggèrent qu'outre le consentement du patient, la discussion en réunion pluridisciplinaire est un élément central de la prise de décision. La procédure collégiale est également jugée utile à la prise de décision. Elle permet une discussion avec l'équipe soignante et la sollicitation d'un médecin consultant qui est le plus souvent un médecin du service. En revanche l'avis du médecin généraliste est rarement demandé. Même lorsqu'un consensus n'est pas atteint, nous avons observé que la procédure collégiale permet une meilleure acceptation de la décision par l'équipe soignante et par les proches.

Bien qu'une personne de confiance soit fréquemment désignée, le témoignage de la volonté du patient par celle-ci n'était jamais cité comme élément le plus utile à la prise de décision. Il en va de même pour la consultation des proches et des directives anticipées.

Pour une partie des répondants il était « plus difficile et plus complexe de conduire une réflexion à propos de l'hydratation à l'instar de celle menée concernant la nutrition » car il y avait un risque de décès plus rapide ou des difficultés d'acceptation par les proches. Quand la réflexion concernant la limitation ou l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation n'était pas initiée par le patient nous avons remarqué que le sujet de l'hydratation était moins souvent abordé, que ce soit en réunion pluridisciplinaire, en procédure collégiale, avec la personne de confiance ou avec les proches.

La réévaluation de la décision de limitation ou d'arrêt de la nutrition et la traçabilité dans le dossier médical ne faisaient pas l'objet de cette étude et n'ont donc pas été recueillis.

Dans un contexte de limitation ou d'arrêt de la nutrition artificielle, il serait intéressant d'étudier dans quelle mesure les valeurs personnelles des professionnels de santé et des proches contribuent au fait que la question de la limitation ou de l'arrêt de l'hydratation soit moins abordée en réunion pluridisciplinaire ou en procédure collégiale.

VU
Strasbourg, le 07/09/2018
Le président du Jury de Thèse
Professeur Jean-Emmanuel KURTZ

VU et approuvé
Strasbourg, le **19 SEP. 2018**
Le Doyen de la Faculté de Médecine de Strasbourg
Professeur Jean SIBILIA



A handwritten signature in black ink, consisting of several loops and a long horizontal stroke.

ANNEXES

Annexe 1 - Questionnaire de recherche

I. Profil des répondants

1. L'unité de soins palliatifs dans laquelle vous exercez est rattachée à :
 - Un établissement de santé public : Centre Hospitalo-Universitaire (CHU)
 - Un établissement de santé public : Centre Hospitalier (CH) non universitaire
 - Un établissement de santé privé à but non lucratif
 - Un établissement de santé privé à but commercial
2. Dans quelle ville (département) exercez-vous ?
3. Depuis combien de temps exercez-vous dans une structure de soins palliatifs* ?
 - *Structure de soins palliatifs : Unité de soins palliatifs, Equipe mobile de soins palliatifs, Réseau de soins palliatifs
4. Si vous avez une formation spécifique en soins palliatifs précisez laquelle (*facultatif*)
 - DESC
 - DU / DIU
 - Autres :

II. Profil des patients

5. Quelle était la pathologie à l'origine de la situation palliative ?
 - Oncologique
 - Neurologique
 - Insuffisance d'organe
 - Autres :
6. La nutrition artificielle était-elle en place avant l'hospitalisation du patient en unité de soins palliatifs ?
 - Oui
 - Non
7. Pour quelle(s) raison(s) la nutrition a-t-elle été débutée ?
 - Impossibilité d'alimentation orale
 - Insuffisance des apports nutritionnels oraux
 - Support nutritionnel dans un contexte de traitement spécifique
 - Prise en charge de symptômes liés à la dénutrition
 - Demande du patient
 - Demande des proches
 - Ne sait pas
 - Autres :
8. Concernant la raison de mise en place de la nutrition, vous pouvez préciser votre réponse ici (*facultatif*)
9. Quel était le type de nutrition en place ?
 - Entérale *[aller à la question 10]*
 - Parentérale *[aller à la question 11]*

Nutrition entérale

10. Quelle était la voie utilisée pour la nutrition entérale ?
 - Sonde naso-gastrique
 - Gastrostomie ou jéjunostomie

[Puis aller à la question 15]

Nutrition parentérale

11. Le choix de la nutrition parentérale était-il motivé par une contre-indication à la nutrition entérale ?
- Oui *[aller à la question 12]*
 - Non *[aller à la question 13]*
 - Ne sait pas *[aller à la question 13]*
12. Selon vous, pourquoi la nutrition parentérale a-t-elle été privilégiée ? *(facultatif)*
13. Quelle était la voie utilisée pour la nutrition parentérale ?
- Voie veineuse périphérique *[aller à la question 14]*
 - Voie veineuse centrale *[aller à la question 15]*
14. Selon vous, pourquoi une voie veineuse périphérique a-t-elle été utilisée ? *(facultatif)*

Hydratation

15. Y avait-il une hydratation artificielle ? *(plusieurs réponses possibles)*
- Oui, par chlorure de sodium ou glucose par voie intra-veineuse ou sous-cutanée d'un volume ≥ 250 ml/24h
 - Oui, par les solvants des traitements administrés par voie intra-veineuse ou sous-cutanée
 - Non, il n'y avait aucune hydratation artificielle

Vigilance et expression du consentement

16. La réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition a-t-elle été engagée dans un contexte d'urgence ?
- Oui
 - Non
17. Le patient était-il conscient ?
- Oui
 - Non
18. Le patient était-il en état d'exprimer sa volonté ?
- Oui *[aller à la question 19]*
 - Non *[aller à la question 121]*

III. Le patient est en état d'exprimer sa volonté

19. Le patient a-t-il demandé à diminuer ou à arrêter :
- La nutrition seulement *[aller à la question 20]*
 - La nutrition et l'hydratation *[aller à la question 64]*
 - Ce n'est pas le patient qui a demandé à diminuer ou à arrêter la nutrition ou l'hydratation *[aller à la question 81]*

III.1. Le patient a exprimé une volonté de limitation ou d'arrêt de la nutrition seulement**III.1.a. Réflexion de limitation ou d'arrêt de la nutrition**

20. Avez-vous informé le patient de son droit de refuser un traitement tel que la nutrition ?
- Oui
 - Non
21. Avez-vous informé le patient des bénéfices et des risques de la diminution ou de l'arrêt de la nutrition ?
- Oui
 - Non

22. Après information, le patient a-t-il bénéficié d'un délai de réflexion ?
- Non
 - Oui, moins de 24h
 - Oui, 24h à 48h
 - Oui, 3 à 7 jours
 - Oui, plus de 7 jours
23. Après information, le patient a-t-il maintenu sa demande de limitation ou d'arrêt de la nutrition ?
- Oui
 - Non
24. Avez-vous discuté de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition avec l'équipe soignante :
- De manière informelle
 - Au cours d'une réunion pluridisciplinaire
 - Il n'y a pas eu de discussion avec l'équipe soignante
 - Autres :
25. Avez-vous discuté de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition avec les proches du patient :
- Oui
 - Non
 - Ne s'applique pas
26. Finalement, quelle décision avez-vous prise concernant la nutrition artificielle ?
- Maintien de la nutrition à la même posologie
 - Maintien de la nutrition et diminution de la posologie
 - Arrêt de la nutrition
 - Autres :
27. Si vous avez maintenu la nutrition, pouvez-vous préciser pourquoi ? (*facultatif*)
28. Dans cette situation, la prise de décision concernant la nutrition vous a paru :
- Très facile
 - Plutôt facile
 - Plutôt difficile
 - Très difficile
29. La décision a-t-elle été acceptée par l'équipe soignante ?
- Oui
 - Non
 - Ne s'applique pas
30. Acceptation de la décision par l'équipe soignante : si vous le souhaitez, vous pouvez apporter des précisions ici (*facultatif*)
31. La décision a-t-elle été acceptée par les proches du patient ?
- Oui
 - Non
 - Ne s'applique pas
32. Acceptation de la décision par les proches : si vous le souhaitez, vous pouvez apporter des précisions ici (*facultatif*)

III.1.b. Réflexion de limitation ou d'arrêt de l'hydratation artificielle

33. Y a-t-il eu une réflexion engagée à propos de la limitation ou de l'arrêt de l'hydratation
- Oui *[aller à la question 34]*
 - Non *[aller à la question 157]*
34. La réflexion de limitation ou d'arrêt a-t-elle été initiée par :
- Le médecin
 - L'équipe soignante
 - Les proches du patient

35. Sur quel argument principal la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de l'hydratation était-elle fondée ?

- Hydratation par voie orale suffisante
- Effets secondaires ou mauvaise tolérance
- Apparition ou majoration d'une altération de l'état général
- Pronostic vital engagé à court terme
- Troubles de la vigilance
- Mise en place d'une sédation profonde et continue
- Autres :

36. Avez-vous informé le patient des bénéfices et des risques de l'arrêt de l'hydratation ?

- Oui
- Non

37. Le patient a-t-il donné son consentement à la limitation ou à l'arrêt de l'hydratation ?

- Oui
- Non

Personne de confiance

38. Est-ce qu'une personne de confiance était désignée ?

- Oui *[aller à la question 39]*
- Non *[aller à la question 40]*
- Ne sait pas *[aller à la question 40]*

39. Avez-vous discuté de la limitation ou de l'arrêt de l'hydratation avec la personne de confiance ?

- Oui
- Non

Proches

40. Avez-vous discuté de la limitation ou de l'arrêt de l'hydratation avec les proches du patient ?

- Oui
- Non
- Ne s'applique pas

Directives anticipées

41. Des directives anticipées étaient-elles disponibles ?

- Oui *[aller à la question 42]*
- Non *[aller à la question 49]*
- Les directives anticipées n'ont pas été recherchées *[aller à la question 49]*

42. Les directives anticipées ont-elles été rédigées :

- Sur papier libre
- Selon le modèle de rédaction des directives anticipées⁽¹⁾ mis à disposition par le Ministère de la Santé
- Ne sait pas

⁽¹⁾Modèle de rédaction des directives anticipées cité à l'[article 2 du décret n° 2016-1067 du 3 août 2016](#) relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (JORF n°0181 du 5 août 2016)

43. L'hydratation était-elle mentionnée dans les directives anticipées ?

- Oui, sans mention de la nutrition *[aller à la question 44]*
- Oui, avec mention de la nutrition *[aller à la question 44]*
- Non *[aller à la question 45]*

44. Les directives anticipées étaient-elles en faveur d'une limitation ou de l'arrêt de l'hydratation ?

- Oui
- Non

45. Avez-vous tenu compte des directives anticipées pour prendre votre décision ?
- Oui *[aller à la question 46 puis 49]*
 - Non *[aller à la question 47]*
46. Si oui, vous pouvez préciser votre réponse ici (*facultatif*)
47. Pourquoi n'avez-vous pas tenu compte des directives anticipées rédigées par le patient ?
- Situation d'urgence
 - Expression des volontés du patient non recevable au regard de la loi
 - Expression des volontés du patient contraire à vos valeurs personnelles
 - Patient en état d'exprimer sa volonté
 - Autre, précisez
48. Si les volontés du patient exprimées dans les directives anticipées étaient contraires à vos valeurs personnelles, avez-vous demandé l'avis d'un autre médecin ?
- Oui
 - Non

Réunion pluridisciplinaire et procédure collégiale

49. Avez-vous discuté de la limitation ou de l'arrêt de l'hydratation en réunion pluridisciplinaire ?
- Oui
 - Non
50. Si oui, est-ce qu'un(e) diététicien(ne) participait à la réunion ? (*facultatif*)
- Oui
 - Non
51. Avez-vous discuté de la limitation ou de l'arrêt de l'hydratation en procédure collégiale ?
- Oui
 - Non
52. Avez-vous consulté, au cours de la procédure collégiale ou non : (*plusieurs réponses possibles*)
- Le médecin généraliste ou médecin traitant
 - Un médecin exerçant dans le service où était hospitalisé le patient
 - Un médecin n'exerçant pas dans le service où était hospitalisé le patient

Décision

Dans les propositions de réponse suivantes "**l'hydratation**" désigne une hydratation par chlorure de sodium ou glucose d'un volume ≥ 250 ml/24h par voie intra-veineuse ou sous-cutanée

53. Finalement, quelle décision avez-vous prise concernant l'hydratation artificielle ? (*2 réponses possibles*)
- Maintien de l'hydratation à la même posologie
 - Maintien de l'hydratation avec diminution de la posologie
 - Arrêt de l'hydratation
 - Maintien des solvants des traitements à la même posologie
 - Maintien des solvants des traitements et diminution de la posologie
 - Arrêt des traitements administrés par voie intra-veineuse ou sous-cutanée
 - Autres :
54. Si vous avez maintenu l'hydratation à la même posologie pouvez-vous préciser pourquoi ? (*facultatif*)
55. Dans cette situation, la prise de décision concernant l'hydratation vous a paru :
- Très facile
 - Plutôt facile
 - Plutôt difficile
 - Très difficile

56. Selon vous, qu'est ce qui a le plus contribué à la prise de décision dans cette situation ?
(ordre aléatoire des propositions de réponse)

- Réunion pluridisciplinaire
- Procédure collégiale
- Consentement du patient
- Expression de la volonté du patient dans les directives anticipées
- Discussion avec la personne de confiance
- Discussion avec les proches
- Discussion informelle avec l'équipe soignante
- Avis d'un autre médecin
- Autres :

57. Quels autres éléments vous ont aidé à prendre votre décision ? (ordre aléatoire des propositions, plusieurs réponses possibles)

- Réunion pluridisciplinaire
- Procédure collégiale
- Consentement du patient
- Expression de la volonté du patient dans les directives anticipées
- Discussion avec la personne de confiance
- Discussion avec les proches
- Discussion informelle avec l'équipe soignante
- Avis d'un autre médecin
- Autres :

58. La décision a-t-elle été acceptée par le patient ?

- Oui
- Non

59. Acceptation de la décision par le patient : si vous le souhaitez, vous pouvez apporter des précisions ici (facultatif)

60. La décision a-t-elle été acceptée par l'équipe soignante ?

- Oui
- Non
- Ne s'applique pas

61. Acceptation de la décision par l'équipe soignante : si vous le souhaitez, vous pouvez apporter des précisions ici (facultatif)

62. La décision a-t-elle été acceptée par les proches du patient ?

- Oui
- Non
- Ne s'applique pas

63. Acceptation de la décision par les proches : si vous le souhaitez, vous pouvez apporter des précisions ici (facultatif)

[Puis aller à la fin du questionnaire]

III.2 Le patient a demandé à arrêter ou limiter la nutrition et l'hydratation artificielles

64. Avez-vous informé le patient de son droit de refuser un traitement tel que la nutrition et l'hydratation ?

- Oui
- Non

65. Avez-vous informé le patient des bénéfices et des risques de la diminution ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation ?

- Oui
- Non

66. Après information, le patient a-t-il bénéficié d'un délai de réflexion ?
- Non
 - Oui, moins de 24h
 - Oui, 24h à 48h
 - Oui, 3 à 7 jours
 - Oui, plus de 7 jours
67. Après information, le patient a-t-il maintenu sa demande de limitation ou d'arrêt (plusieurs réponses possibles)
- De la nutrition
 - De l'hydratation
 - Le patient n'a pas maintenu sa demande
68. Avez-vous discuté avec l'équipe soignante de la limitation ou de l'arrêt (plusieurs réponses possibles)
- De la nutrition *[aller à la question 69]*
 - De l'hydratation *[aller à la question 69]*
 - Il n'y a pas eu de discussion avec l'équipe soignante *[aller à la question 70]*
69. De quelle manière avez-vous discuté avec l'équipe soignante de la limitation ou de l'arrêt :
- De manière informelle
 - Au cours d'une réunion pluridisciplinaire
 - Autres :
70. Avez-vous discuté avec les proches du patient de la limitation ou de l'arrêt (*plusieurs réponses possibles*)
- De la nutrition
 - De l'hydratation
 - Il n'y a pas eu de discussion avec les proches
71. Finalement, quelle décision avez-vous prise concernant la nutrition artificielle ?
- Maintien de la nutrition à la même posologie
 - Maintien de la nutrition et diminution de la posologie
 - Arrêt de la nutrition
 - Autres :
72. Si vous avez maintenu la nutrition à la même posologie, pouvez-vous préciser pourquoi ? (*facultatif*)
73. Dans cette situation, la prise de décision concernant la nutrition vous a paru :
- Très facile
 - Plutôt facile
 - Plutôt difficile
 - Très difficile

Dans les propositions de réponse suivantes "**l'hydratation**" désigne une hydratation par chlorure de sodium ou glucose d'un volume ≥ 250 ml/24h par voie intra-veineuse ou sous-cutanée

74. Quelle décision avez-vous prise concernant l'hydratation artificielle ? (*plusieurs réponses possibles*)
- Maintien de l'hydratation à la même posologie
 - Maintien de l'hydratation et diminution de la posologie
 - Arrêt de l'hydratation
 - Maintien des solvants des traitements à la même posologie
 - Maintien des solvants des traitements et diminution de la posologie
 - Arrêt des traitements administrés par voie veineuse ou sous-cutanée
 - Autres :
75. Si vous avez maintenu l'hydratation à la même posologie, pouvez-vous préciser pourquoi ? (*facultatif*)

76. Dans cette situation, la prise de décision concernant l'hydratation vous a paru :

- Très facile
- Plutôt facile
- Plutôt difficile
- Très difficile

77. La décision a-t-elle été acceptée par l'équipe soignante ?

- Oui
- Non
- Ne s'applique pas

78. Acceptation de la décision par l'équipe soignante : si vous le souhaitez, vous pouvez apporter des précisions ici (*facultatif*)

79. La décision a-t-elle été acceptée par les proches du patient ?

- Oui
- Non
- Ne s'applique pas

80. Acceptation de la décision par les proches : si vous le souhaitez, vous pouvez apporter des précisions ici (*facultatif*)

[Puis aller à la fin du questionnaire]

III.3. Ce n'est pas le patient qui a demandé l'arrêt ou la limitation de la nutrition ou de l'hydratation artificielles

81. Y a-t-il eu une réflexion engagée à propos de la limitation ou de l'arrêt :

- De la nutrition seulement [aller à la question 82 puis 83]
- De la nutrition et de l'hydratation [aller à la question 82 puis 88]

82. La réflexion de limitation ou d'arrêt de la nutrition a-t-elle été initiée par :

- Le médecin
- Les proches du patient
- L'équipe soignante

III.3.1. Réflexion de limitation ou d'arrêt de la nutrition

83. Dans cette situation, vous a-t-il paru plus difficile d'engager la même réflexion à propos de l'hydratation ?

84. Si oui, pouvez-vous préciser pourquoi ? (*facultatif*)

85. Sur quel argument principal la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition était-elle fondée ?

- Reprise de l'alimentation orale
- Effets secondaires ou mauvaise tolérance
- Apparition ou majoration d'une altération de l'état général
- Pronostic vital engagé à court terme
- Troubles de la vigilance
- Mise en place d'une sédation profonde et continue
- Autres

86. Avez-vous informé le patient des bénéfices et risques de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition ?

- Oui
- Non

87. Le patient a-t-il donné son consentement à la limitation ou à l'arrêt de la nutrition : (plusieurs réponses possibles)

- Oui
- Non

[Puis aller à la question 92]

III.3.2 Réflexion de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation

88. Sur quel argument la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition était-elle fondée ?
- Reprise de l'alimentation orale
 - Effets secondaires ou mauvaise tolérance
 - Apparition ou majoration d'une altération de l'état général
 - Pronostic vital engagé à court terme
 - Troubles de la vigilance
 - Mise en place d'une sédation profonde et continue
 - Autres :
89. Sur quel argument la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de l'hydratation était-elle fondée ?
- Hydratation par voie orale suffisante
 - Effets secondaires ou mauvaise tolérance
 - Apparition ou majoration d'une altération de l'état général
 - Pronostic vital engagé à court terme
 - Troubles de la vigilance
 - Mise en place d'une sédation profonde et continue
 - Autres :
90. Avez-vous informé le patient des bénéfices et risques de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation ?
- Oui
 - Non
91. Le patient a-t-il donné son consentement à la limitation ou à l'arrêt (plusieurs réponses possibles)
- De la nutrition
 - De l'hydratation
 - Le patient n'a pas donné son consentement

III.3.3 Partie commune

Personne de confiance

92. Est-ce qu'une personne de confiance était désignée ?
- Oui *[aller à la question 93]*
 - Non *[aller à la question 94]*
 - Ne sait pas *[aller à la question 94]*
93. Avez-vous discuté avec la personne de confiance de la limitation ou de l'arrêt ? *(plusieurs réponses possibles)*
- De la nutrition
 - De l'hydratation
 - Il n'y a pas eu de discussion avec la personne de confiance

Proches

94. Avez-vous discuté avec les proches de la limitation ou de l'arrêt ? *(plusieurs réponses possibles)*
- Oui, de la nutrition
 - Oui, de l'hydratation
 - Il n'y a pas eu de discussion avec les proches

Directives anticipées

95. Des directives anticipées étaient-elles disponibles ?
- Oui *[aller à la question 96]*
 - Non *[aller à la question 103]*
 - Les directives anticipées n'ont pas été recherchées *[aller à la question 103]*

96. Les directives anticipées ont-elles été rédigées :

- Sur papier libre
- Selon le modèle de rédaction des directives anticipées⁽¹⁾ mis à disposition par le Ministère de la Santé
- Ne sait pas

⁽¹⁾Modèle de rédaction des directives anticipées cité à l'article 2 du décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 *relatif aux directives anticipées* prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* (JORF n°0181 du 5 août 2016)

97. Les directives anticipées mentionnaient-elles ? (*plusieurs réponses possibles*)

- La nutrition *[aller à la question 98]*
- L'hydratation *[aller à la question 98]*
- Ni l'une, ni l'autre *[aller à la question 99]*

98. Les directives anticipées étaient-elles en faveur d'une limitation ou de l'arrêt : (*plusieurs réponses possibles*)

- De la nutrition
- De l'hydratation
- Ni l'une, ni l'autre

99. Avez-vous tenu compte des directives anticipées pour prendre votre décision ?

- Oui *[aller à la question 100 puis 103]*
- Non *[aller à la question 101]*

100. Si oui, vous pouvez préciser votre réponse ici (*facultatif*)

101. Pourquoi n'avez-vous pas tenu compte des directives anticipées rédigées par le patient ?

- Situation d'urgence
- Expression des volontés du patient non recevable au regard de la loi
- Expression des volontés du patient contraire à vos valeurs personnelles
- Patient en état d'exprimer sa volonté
- Autres :

102. Si les volontés du patient exprimées dans les directives anticipées étaient contraires à vos valeurs personnelles, avez-vous demandé l'avis d'un autre médecin

- Oui
- Non

Réunion pluridisciplinaire et procédure collégiale

103. Avez-vous discuté en réunion pluridisciplinaire de la limitation ou de l'arrêt : (*plusieurs réponses possibles*)

- De la nutrition
- De l'hydratation
- Il n'y a pas eu de discussion en réunion pluridisciplinaire

104. Est-ce qu'un(e) diététicien(ne) participait à la réunion pluridisciplinaire ? (*facultatif*)

- Oui
- Non

105. Avez-vous discuté en procédure collégiale de la limitation ou de l'arrêt : (*plusieurs réponses possibles*)

- De la nutrition
- De l'hydratation
- Il n'y a pas eu de discussion en procédure collégiale

106. Avez-vous consulté, au cours de la procédure collégiale ou non : (*plusieurs réponses possibles, facultatif*)

- Le médecin généraliste ou médecin traitant
- Un médecin exerçant dans le service où était hospitalisé le patient
- Un médecin n'exerçant pas dans le service où était hospitalisé le patient

Décision

107. Finalement, quelle décision avez-vous prise concernant la nutrition artificielle ?

- Maintien de la nutrition à la même posologie
- Maintien de la nutrition et diminution de la posologie
- Arrêt de la nutrition artificielle
- Autres :

108. Si vous avez maintenu la nutrition à la même posologie, pouvez-vous préciser pourquoi ? (*facultatif*)

109. Dans cette situation, la prise de décision concernant la nutrition vous a paru :

- Très facile
- Plutôt facile
- Plutôt difficile
- Très difficile

Dans les propositions de réponse suivantes "**l'hydratation**" désigne une hydratation par chlorure de sodium ou glucose d'un volume ≥ 250 ml/24h par voie intra-veineuse ou sous-cutanée

110. Quelle décision avez-vous prise concernant l'hydratation artificielle ? (*plusieurs réponses possibles*)

- Maintien de l'hydratation à la même posologie
- Maintien de l'hydratation et diminution de la posologie
- Arrêt de l'hydratation
- Maintien des solvants des traitements à la même posologie
- Maintien des solvants des traitements et diminution de la posologie
- Arrêt des traitements administrés par voie veineuse ou sous-cutanée
- Autres :

111. Si vous avez maintenu l'hydratation à la même posologie, pouvez-vous préciser pourquoi ? (*facultatif*)

112. Dans cette situation, la prise de décision concernant l'hydratation vous a paru :

- Très facile
- Plutôt facile
- Plutôt difficile
- Très difficile

113. Selon vous, qu'est ce qui a le plus contribué à la prise de décision dans cette situation ? (*ordre aléatoire des propositions de réponse*)

- Réunion pluridisciplinaire
- Procédure collégiale
- Consentement du patient
- Expression de la volonté du patient dans les directives anticipées
- Discussion avec la personne de confiance
- Discussion avec les proches
- Discussion informelle avec l'équipe soignante
- Avis d'un autre médecin
- Autre

114. Quels autres éléments vous ont aidé à prendre votre décision ? (*ordre aléatoire des propositions, plusieurs réponses possibles*)

- Réunion pluridisciplinaire
- Procédure collégiale
- Consentement du patient
- Expression de la volonté du patient dans les directives anticipées
- Discussion avec la personne de confiance
- Discussion avec les proches
- Discussion informelle avec l'équipe soignante
- Avis d'un autre médecin
- Autres :

115.La décision a-t-elle été acceptée par le patient ?

- Oui
- Non

116.Acceptation de la décision par le patient : si vous le souhaitez, vous pouvez apporter des précisions ici (*facultatif*)

117.La décision a-t-elle été acceptée par l'équipe soignante ?

- Oui
- Non
- Ne s'applique pas

118.Acceptation de la décision par l'équipe soignante : si vous le souhaitez, vous pouvez apporter des précisions ici (*facultatif*)

119.La décision a-t-elle été acceptée par les proches du patient ?

- Oui
- Non
- Ne s'applique pas

120.Acceptation de la décision par les proches : si vous le souhaitez, vous pouvez apporter des précisions ici (*facultatif*)

[Puis aller à la fin du questionnaire]

IV. Le patient ne peut pas exprimer sa volonté

121.Y a-t-il eu une réflexion engagée à propos de la limitation ou de l'arrêt :

- De la nutrition seulement [aller à la question 122 puis 123]
- De la nutrition et de l'hydratation [aller à la question 122 puis 127]

122.La réflexion de limitation ou d'arrêt a-t-elle été initiée par :

- Le médecin
- Les proches du patient
- L'équipe soignante

IV.1. Réflexion de limitation ou d'arrêt de la nutrition

123.Dans cette situation de limitation ou d'arrêt de la nutrition, vous a-t-il paru plus difficile d'engager la même réflexion à propos de l'hydratation ?

- Oui
- Non

124.Si oui, pouvez-vous préciser pourquoi ? (*facultatif*)

125.Sur quel argument principal la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition était-elle fondée ?

- Reprise de l'alimentation orale
- Effets secondaires ou mauvaise tolérance
- Apparition ou majoration d'une altération de l'état général
- Pronostic vital engagé à court terme
- Troubles de la vigilance
- Mise en place d'une sédation profonde et continue
- Autres :

126.Avez-vous informé le patient des bénéfices et risques de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation ?

- Oui
- Non

[Puis aller à la question 130]

IV.2. Réflexion de limitation ou d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation

127. Sur quel argument la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de la nutrition était-elle fondée ?

- Reprise de l'alimentation orale
- Effets secondaires ou mauvaise tolérance
- Apparition ou majoration d'une altération de l'état général
- Pronostic vital engagé à court terme
- Troubles de la vigilance
- Mise en place d'une sédation profonde et continue
- Autres

128. Sur quel argument la réflexion à propos de la limitation ou de l'arrêt de l'hydratation était-elle fondée ?

- Hydratation par voie orale suffisante
- Effets secondaires ou mauvaise tolérance
- Apparition ou majoration d'une altération de l'état général
- Pronostic vital engagé à court terme
- Troubles de la vigilance
- Mise en place d'une sédation profonde et continue
- Autres

129. Avez-vous informé le patient des bénéfices et risques de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation ?

- Oui
- Non

IV.3. Partie commune

Personne de confiance

130. Est-ce qu'une personne de confiance était désignée ?

- Oui *[aller à la question 131]*
- Non *[aller à la question 132]*
- Ne sait pas *[aller à la question 132]*

131. Avez-vous demandé à la personne de confiance quelle était la volonté du patient : *(plusieurs réponses possibles)*

- Oui, concernant la nutrition
- Oui, concernant l'hydratation
- Non

Proches

132. Avez-vous demandé aux proches quelle était la volonté du patient : *(plusieurs réponses possibles)*

- Oui, concernant la nutrition
- Oui, concernant l'hydratation
- Non
- Ne s'applique pas

Directives anticipées

133. Des directives anticipées étaient-elles disponibles ?

- Oui *[aller à la question 134]*
- Non *[aller à la question 141]*
- Ne sait pas *[aller à la question 141]*

134. Les directives anticipées ont-elles été rédigées :

- Sur papier libre
- Selon le modèle de rédaction des directives anticipées⁽¹⁾ mis à disposition par le Ministère de la Santé
- Ne sait pas

⁽¹⁾Modèle de rédaction des directives anticipées cité à l'article 2 du décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 *relatif aux directives anticipées* prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* (JORF n°0181 du 5 août 2016)

135. Les directives anticipées mentionnaient-elles ? (plusieurs réponses possibles)

- La nutrition *[aller à la question 136]*
- L'hydratation *[aller à la question 136]*
- Ni l'une, ni l'autre *[aller à la question 137]*

136. Les directives anticipées étaient-elles en faveur d'une limitation ou de l'arrêt : (plusieurs réponses possibles)

- De la nutrition
- De l'hydratation
- Ni l'une, ni l'autre

137. Avez-vous tenu compte des directives anticipées pour prendre votre décision ?

- Oui *[aller à la question 138 puis 141]*
- Non *[aller à la question 139]*

138. Si oui, vous pouvez préciser votre réponse ici. (facultatif)

139. Pourquoi n'avez-vous pas tenu compte des directives anticipées rédigées par le patient ?

- Situation d'urgence
- Expression des volontés du patient non recevable au regard de la loi
- Expression des volontés du patient contraire à vos valeurs personnelles
- Autres :

140. Si l'expression des volontés du patient était contraire à vos valeurs personnelles, avez-vous demandé l'avis d'un autre médecin

- Oui
- Non

Réunion pluridisciplinaire et procédure collégiale

141. Avez-vous discuté en réunion pluridisciplinaire de la limitation ou de l'arrêt : (plusieurs réponses possibles)

- De la nutrition
- De l'hydratation
- Il n'y a pas eu de discussion en réunion pluridisciplinaire

142. Est-ce qu'un(e) diététicien(ne) participait à la réunion pluridisciplinaire ? (facultatif)

- Oui
- Non

143. Avez-vous discuté en procédure collégiale de la limitation ou de l'arrêt : (plusieurs réponses possibles)

- De la nutrition
- De l'hydratation
- Il n'y a pas eu de discussion en procédure collégiale

144. Avez-vous consulté, au cours de la procédure collégiale ou non : (plusieurs réponses possibles, facultatif)

- Le médecin généraliste ou médecin traitant
- Un médecin exerçant dans le service où était hospitalisé le patient
- Un médecin n'exerçant pas dans le service où était hospitalisé le patient

Décision

145. Finalement, quelle décision avez-vous prise concernant la nutrition artificielle ?

- Maintien de la nutrition à la même posologie
- Maintien de la nutrition et diminution de la posologie
- Arrêt de la nutrition artificielle
- Autres :

146. Si vous avez maintenu la nutrition à la même posologie, pouvez-vous préciser pourquoi ? (*facultatif*)

147. Dans cette situation, la prise de décision concernant la nutrition vous a paru :

- Très facile
- Plutôt facile
- Plutôt difficile
- Très difficile

148. Quelle décision avez-vous prise concernant l'hydratation artificielle ? (*plusieurs réponses possibles*)

- Maintien de l'hydratation à la même posologie
- Maintien de l'hydratation et diminution de la posologie
- Arrêt de l'hydratation
- Maintien des solvants des traitements à la même posologie
- Maintien des solvants des traitements et diminution de la posologie
- Arrêt des traitements administrés par voie veineuse ou sous-cutanée
- Autres

149. Si vous avez maintenu l'hydratation à la même posologie, pouvez-vous préciser pourquoi ? (*facultatif*)

150. Dans cette situation, la prise de décision concernant l'hydratation vous a paru :

- Très facile
- Plutôt facile
- Plutôt difficile
- Très difficile

151. Selon vous, qu'est ce qui a le plus contribué à la prise de décision dans cette situation ? (*ordre aléatoire des propositions de réponse*)

- Réunion pluridisciplinaire
- Procédure collégiale
- Expression de la volonté du patient dans les directives anticipées
- Expression de la volonté du patient par la personne de confiance
- Expression de la volonté du patient par les proches
- Discussion informelle avec l'équipe soignante
- Avis d'un autre médecin
- Autre

152. Quels autres éléments vous ont aidé à prendre votre décision ? (*ordre aléatoire des propositions de réponse, plusieurs réponses possibles*)

- Réunion pluridisciplinaire
- Procédure collégiale
- Expression de la volonté du patient dans les directives anticipées
- Expression de la volonté du patient par la personne de confiance
- Expression de la volonté du patient par les proches
- Discussion informelle avec l'équipe soignante
- Avis d'un autre médecin
- Autre

153. La décision a-t-elle été acceptée par l'équipe soignante ?

- Oui
- Non
- Ne s'applique pas

154. Acceptation de la décision par l'équipe soignante : si vous le souhaitez, vous pouvez apporter des précisions ici (*facultatif*)

155. La décision a-t-elle été acceptée par les proches du patient ?

- Oui
- Non
- Ne s'applique pas

156. Acceptation de la décision par les proches : si vous le souhaitez, vous pouvez apporter des précisions ici (*facultatif*)

[Puis aller à la fin du questionnaire]

157. Dans cette situation de limitation ou d'arrêt de la nutrition artificielle, vous a-t-il paru plus difficile d'initier la même réflexion au sujet de l'hydratation ?

FIN DU QUESTIONNAIRE

Annexe 2 – Information sur la recherche

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de ma thèse d'exercice en médecine, je me permets de solliciter votre participation à une étude nationale sur la prise de décision médicale de diminution ou d'arrêt de la nutrition artificielle en Unité de Soins Palliatifs (USP).

Dans cette perspective, je vous propose de répondre à un questionnaire adressé aux médecins thésés exerçant en USP en France.

Les questions posées concernent le dernier patient hospitalisé en USP dont vous avez eu la charge et pour lequel une réflexion de diminution ou d'arrêt de la nutrition artificielle a été initiée.

En pratique, ce questionnaire internet vous prendra 7 à 10 minutes environ.

Pourriez-vous également transmettre ce mail à vos collaborateurs médecins ?

Annexe 3 – Formulaires pour la rédaction des directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance proposés par la Haute Autorité de Santé (HAS)



Directives anticipées

J'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie.

1

Présentation¹

Des directives anticipées, pour quoi faire ?

Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » concernant sa fin de vie. C'est une possibilité qui vous est donnée. Il s'agit pour vous d'exprimer vos volontés par écrit sur les décisions médicales à prendre lorsque vous serez en fin de vie, sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés.

La fin de vie peut arriver après un accident ou à l'issue d'une maladie grave. Dans ces circonstances, vous serez peut-être dans l'incapacité de vous exprimer. Si vous avez rédigé des directives anticipées, votre médecin et vos proches sauront quelles sont vos volontés, même si vous ne pouvez plus vous exprimer.

Bien sûr, envisager à l'avance cette situation est difficile, voire angoissant. Mais il est important d'y réfléchir.

Rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation.

► **Deux modèles sont proposés, selon que vous êtes actuellement bien portant ou atteint d'une grave maladie :**

Il n'est pas obligatoire de remplir tous les items du modèle et de désigner une personne de confiance. Il est possible de joindre d'autres pages si le document n'offre pas assez d'espace.

- un modèle A pour les personnes en fin de vie ou ayant une maladie grave

- un modèle B pour les personnes en bonne santé ou n'ayant pas de maladie grave.

L'utilisation d'un de ces modèles n'est pas obligatoire. Mais elle vous est recommandée afin de vous aider à exprimer clairement vos volontés.

¹ Si vous souhaitez prendre connaissance des textes légaux à ce sujet, ils figurent aux articles L. 1111-11 et R. 1111-18 et R. 1111-19 du code de la santé publique. Ils sont accessibles sur le site internet : www.legifrance.gouv.fr

Directives anticipées

► **Est-il possible d'exprimer des souhaits ou des volontés autres que les volontés de nature médicale qui sont mentionnées dans les modèles A et B ?**

Oui et la fiche numéro ③ vous est proposée à cet effet. Mais sachez que la loi a prévu que seules vos volontés de nature médicale constitueront des directives obligatoires pour les médecins qui s'occuperont de vous à la fin de votre vie. Par conséquent, ce que vous écrirez dans la fiche numéro ③ pourra être une information utile pour le médecin, mais ce ne sera pas une directive au sens de la loi.

► **Avec qui en parler ?**

Vous pouvez en parler avec votre médecin pour qu'il vous conseille dans la rédaction de vos directives. Il pourra vous aider à envisager les diverses situations qui peuvent se présenter en fin de vie. Il pourra vous expliquer les traitements possibles, leur efficacité, leurs limites ou leurs désagréments. Cela pourra éclairer votre choix.

Vous pouvez aussi vous rendre sur le site de la Haute Autorité de Santé qui donne des informations et des conseils pour rédiger vos directives anticipées : **www.has-sante.fr**

Vous pouvez également en parler avec votre personne de confiance, personne qui est en mesure de témoigner de vos volontés, avec d'autres professionnels de santé, avec des associations ou avec des proches en qui vous avez confiance.

► **Le médecin devra-t-il respecter vos directives ?**

Oui, c'est la loi : le médecin de même que tout autre professionnel de santé devra respecter les volontés exprimées dans vos directives anticipées, s'il arrive un jour que vous ne soyez plus en état de vous exprimer. Il ne pourra passer outre vos directives que dans les cas exceptionnels prévus par la loi².

► **Après avoir rédigé des directives, est-il possible de les modifier ?**

Oui. Les directives anticipées sont valables sans limite de temps mais vous pourrez toujours, à tout moment, les modifier dans le sens que vous souhaitez. En présence de plusieurs directives anticipées, le document le plus récent fera foi.

► **Où conserver vos directives ?**

Il est important qu'elles soient facilement accessibles.

Quel que soit votre choix, informez votre médecin et vos proches de leur existence et de leur lieu de conservation. Ainsi, le jour venu, le médecin qui vous accompagnera lors de la fin de votre vie saura où trouver vos directives afin de les mettre en œuvre.

² La loi prévoit deux cas :

- Le cas d'urgence vitale. Le médecin peut alors ne pas mettre en œuvre vos directives pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation
- Le cas où les directives paraissent manifestement inappropriées ou non-conformes à votre situation médicale.

Directives anticipées

Si un « dossier médical partagé »³ a été créé à votre nom, il vous est recommandé d'y faire enregistrer vos directives anticipées car elles seront ainsi aisément consultables en cas de besoin. Parlez-en à votre médecin.

Si vous ne disposez pas d'un « dossier médical partagé », vous pouvez confier vos directives anticipées à votre médecin qui les conservera dans le dossier qu'il a constitué à votre nom.

Dans le cas où vous seriez hospitalisé pour une maladie grave ou dans le cas où vous seriez admis dans un établissement pour personnes âgées, vous pouvez confier vos directives à cet hôpital ou à cet établissement. Il les intégrera dans le dossier ouvert à votre nom.

Enfin, vous pouvez également confier vos directives à votre « personne de confiance », à un membre de votre famille ou à un proche. Vous pouvez aussi les conserver chez vous et/ou avoir sur vous une indication du lieu de leur conservation.

Dans le cas où vous choisissez de conserver vos directives dans votre « dossier médical partagé » ou dans un dossier médical, n'oubliez pas d'informer les proches concernés (votre « personne de confiance » ou, dans le cas particulier prévu par la fiche 5 ci-après, vos témoins) que leurs noms et coordonnées personnelles y sont inscrits. De même, si ces dossiers mentionnent qu'une personne est détentrice de vos directives anticipées, n'oubliez pas de l'informer que ses noms et coordonnées personnelles y sont inscrits.

L'essentiel, répétons-le, est que vous informiez votre médecin et vos proches que vous avez rédigé des directives anticipées en leur indiquant où elles sont conservées. Ainsi vous serez assuré que, lors de votre fin de vie, vos volontés seront respectées.

Bien entendu, dans tous les cas, même si vous n'avez pas rédigé de directives anticipées, le médecin qui s'occupera de vous lors de votre fin de vie aura le devoir de faire tout son possible pour vous éviter de souffrir.

Les fiches ci-jointes vous proposent aussi de désigner votre « personne de confiance », si vous ne l'avez pas déjà fait. (Cf. fiche 5 ci-après).

³ Le dossier médical partagé est un dossier numérisé qui peut être créé, avec votre consentement, afin de recueillir les informations médicales vous concernant. Si vous avez décidé de le créer, il est géré par l'assurance maladie. Pour plus de précisions, parlez-en à votre médecin.

2**Mon identité**

Nom et prénoms :

Né(e) le : à :

Domicilié(e) à :

.....

Si je bénéficie d'une mesure de tutelle au sens du Chapitre II du titre XI du livre I^{er} du code civil :

- j'ai l'autorisation du juge Oui Non
- du conseil de famille Oui Non

Veuillez joindre la copie de l'autorisation.

3**Informations ou souhaits**

que je veux exprimer en dehors de mes directives anticipées
figurant sur la fiche **4** ci-après

Si je pense que, pour bien comprendre mes volontés exprimées dans l'un des modèles ci-après, le médecin qui s'occupera de moi lors de ma fin de vie doit connaître :

- certaines informations (par exemple sur ma situation personnelle, ma famille ou mes proches)
- certaines de mes craintes, de mes attentes ou de mes convictions (par exemple sur la solitude et la douleur en fin de vie ou sur le lieu où je souhaite finir mes jours),

Je les écris ici :

.....

.....

.....

Fait le à

Signature

4

Mes directives anticipées

Modèle A

→ *Je suis atteint d'une maladie grave*

→ *Je pense être proche de la fin de ma vie*

Je rédige les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.**

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple, situation de coma en phase terminale d'une maladie).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

► J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :

- Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) :
- Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale :
- Une intervention chirurgicale :
- Autre :

► Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :

- Assistance respiratoire (tube pour respirer) :
- Dialyse rénale :
- Alimentation et hydratation artificielles :
- Autre :

Directives anticipées

- ▶ Enfin, si mon médecin m'a parlé de manière plus précise d'autres actes ou traitements qui pourraient être entrepris ou maintenus compte tenu de la maladie dont je suis atteint, j'indique ici ceux dont j'accepte ou ceux dont je refuse la mise en œuvre ou la poursuite :

.....
.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent artificiellement en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....
.....

Fait le à

Signature

Mes directives anticipées

Modèle B

→ *Je pense être en bonne santé*

→ *Je ne suis pas atteint d'une maladie grave*

Je rédige les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.**

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc.. entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse de tels actes (par exemple : réanimation cardio respiratoire, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielles, etc.) :

.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....

Fait le à

Signature

5

Cas particulier

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux témoins désignés ci-dessous (dont l'un peut être votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Témoin 1 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou M^{me}

Fait le à

Signature

Témoin 2 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou M^{me}

Fait le à

Signature

6

Nom et coordonnées de ma personne de confiance⁴

Si vous ne l'avez pas déjà fait, et si vous le souhaitez, cette fiche vous permet de désigner votre « **personne de confiance** ». La loi prévoit que cette personne témoignera de vos volontés et parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer : elle sera consultée en premier si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées ou si vos directives se trouvaient difficilement accessibles au moment où votre médecin aurait besoin de les consulter.

Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance

.....
.....

désigne la personne de confiance suivante :

Nom et prénoms :

Domicilié(e) à :

Téléphone privé : Téléphone professionnel :

Téléphone privé : Email :

► Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer :

Oui Non

► Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées :

Oui Non

Fait le à

Votre signature

Signature de la personne de confiance

⁴ au sens de l'article L.1111-6 du code de la santé publique

7

Modification ou annulation de mes directives anticipées

Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

► Si vous souhaitez modifier vos directives anticipées, vous pouvez en rédiger de nouvelles et demander à votre médecin, à l'hôpital ou à l'établissement médicosocial qui les a conservées de supprimer ou détruire les précédentes. Si elles ont été enregistrées sur votre dossier médical partagé, vous pouvez en enregistrer de nouvelles. Seul le document le plus récent fait foi.

► Ou : **Déclare annuler mes directives anticipées datées du**

Fait le à

Signature

Si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire seul(e) ce document, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées comme le prévoit le cas particulier décrit au 5

BIBLIOGRAPHIE

1. Devalois B, Broucke M. Au-delà de « laisser mourir de faim ou de soif » : réflexions éthiques autour des questions de nutrition et d'hydratation artificielles en fin de vie. In: Fins de vie, éthique et société. ERES; 2016. p. 795-809.
2. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie publiée au Journal Officiel de la République Française n°28 du 3 février 2016. Code de la Santé Publique, NOR : AFSX1507642L.
3. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie publiée au Journal Officiel de la République Française n°95 du 23 avril 2005. Code de la Santé Publique, NOR : SANX0407815L.
4. Grosbuis S, Nicolas F, Rameix S, Pourrat O, Kossman-Michon F, Ravaud Y, et al. Bases de réflexion pour la limitation et l'arrêt des traitements en réanimation chez l'adulte. Réanimation Urgences. 1 janv 2000;9(1):11-25.
5. Société de réanimation de langue française. Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de réanimation de langue française. Réanimation. déc 2010;19(8):679-98.
6. Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, Bozzetti F, et al. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. Clin Nutr. févr 2017;36(1):11-48.
7. Tannier C, Crozier S, Zuber M, Constantinides Y, Delezie E, Gisquet E, et al. Aspects médicaux, législatifs et éthiques de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles dans l'accident vasculaire cérébral grave. Rev Neurol. 1 févr 2015;171(2):166-72.
8. Mallet D, Duchêne V, Hirsch G, Melchior J-C. Nutrition artificielle : initier, poursuivre, arrêter. Repères éthiques. Nutr Clin Métabolisme. sept 2010;24(3):136-44.
9. Leonetti J. Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. N° 1287 tome 1 nov 28, 2008.
Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t1.asp>
10. Daoût CR. La nutrition artificielle en fin de vie : nécessité d'une approche éthique individualisée. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 déc 2005;4(6):299-308.
11. World Health Organization, éditeur. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd edition. Geneva: World Health Organization; 2002. 180 p.
12. Marin B, Jésus P, Preux P-M, Couratier P, Desport J-C. Troubles nutritionnels lors de la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Nutr Clin Métabolisme. 21 nov 2011;25(4):205-16.

13. Bouteloup C, Ferrier A. Nutrition et accident vasculaire cérébral. *Nutr Clin Métabolisme*. 21 nov 2011;25(4):217-26.
14. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr*. 2016;35(3):545-56.
15. Layec S, Stefanescu C, Corcos O, Amiot A, Pinget I, Messing B, et al. Les vraies indications de la nutrition parentérale. *Nutr Clin Métabolisme*. 6 sept 2011;25(3):164-71.
16. Weber C, Ducloux D, Déramé L, Pautex S. Hydratation artificielle chez les patients en fin de vie. *Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*. 1 févr 2013;13(73):41-4.
17. Volkert D, Berner YN, Berry E, Cederholm T, Coti Bertrand P, Milne A, et al. ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Geriatrics. *Clin Nutr*. avr 2006;25(2):330-60.
18. Volkert D, Beck AM, Cederholm T, Cruz-Jentoft A, Goisser S, Hooper L, et al. ESPEN guideline on clinical nutrition and hydration in geriatrics. *Clin Nutr*. 18 juin 2018;
19. Geurts M, Macleod MR, van Thiel GJM, van Gijn J, Kappelle LJ, van der Worp HB. End-of-life decisions in patients with severe acute brain injury. *Lancet Neurol*. 1 mai 2014;13(5):515-24.
20. Denoyel B, Perrin M-P. Nutrition parentérale en phase terminale de cancer, quelles indications ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 juin 2006;5(3):123-30.
21. Position of The American Dietetic Association: issues in feeding the terminally ill adult. *J Am Diet Assoc*. août 1992;92(8):996-1002, 1005.
22. P. Bachmann, C. Marti-Massoud, M.P. Blanc-Vincent, J.C. Desport, V. Colomb, L. Dieu-Bosquet, et al. Standards, Options et Recommandations 2001 pour la nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif (rapport intégral) - FNCLCC. *Nutr Clin Métabolisme*. 1 sept 2003;17(3):174-96.
23. Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ*. 19 févr 2000;320(7233):469-73.
24. Viganò A, Dorgan M, Bruera E, Suarez-Almazor ME. The relative accuracy of the clinical estimation of the duration of life for patients with end of life cancer. *Cancer*. 1 juil 1999;86(1):170-6.
25. Aussel C, Ziegler F. Évaluation de l'état nutritionnel. *Rev Francoph Lab*. 1 sept 2014;(465, Part 1):53-60.
26. Noël-Guillet A, Guillet B, Dubois S, Ravallec F. Intérêt du facteur pronostic inflammatoire et nutritionnel (PINI) chez les patients hospitalisés en unité de soins palliatifs. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 oct 2008;7(5):260-5.
27. Sicard D. L'éthique médicale et la bioéthique. Presses Universitaires de France ; 2017. 128 p. (Que sais-je ?).

28. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé publiée au Journal Officiel de la République Française n°22 du 27 janvier 2016. Code de la Santé Publique, NOR : AFSX1418355L.
29. D'Herouville D. Nutrition et hydratation en fin de vie. *Gastroentérologie Clin Biol.* 1 mai 2004;28(5, Supplément 1):26-30.
30. Décret n° 2017-499 du 6 avril 2017 portant application de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie dans le territoire des îles Wallis-et-Futuna et modifiant les décrets n° 2016-1066 et n° 2016-1067 du 3 août 2016 publié au Journal Officiel de la République Française n°84 du 8 avril 2017. Code de la Santé Publique, NOR : AFSP1702144D.
31. Pérotin V. Aspects éthiques de la nutrition en fin de vie. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 25 août 2015;14(4):261-9.
32. Serresse L, Mamzer-Bruneel M-F, Richard J-F, Lesieur O, Viallard M-L. Collegial decision-making in palliative care units. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 1 oct 2013;12(5):227-33.
33. Blanchard, Julie. La limitation thérapeutique dans le cadre plus restreint de la nutrition artificielle chez les patients atteints de cancer en unité de soins palliatifs. [Thèse d'exercice]. [France] : Faculté de médecine de Strasbourg ; 2014
34. Espace éthique de la Fédération Hospitalière de France. Avis sur les contraintes éthiques des directives anticipées contraignantes concernant une personne atteinte d'une maladie grave [Internet]. 2016 [cité 25 juil 2018]. Disponible sur : <https://www.fhf.fr/Offre-de-soins-Qualite/Organisation-de-l-offre-de-soins/Directives-anticipees>
35. Aubry R, Puybasset L, Devalois B, Morel V, Viallard M-L. Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : analyse et commentaires. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 16 juin 2016;15(3):165-70.
36. Vienne P, Laffont J-Y. Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie - IGAS - Inspection générale des affaires sociales [Internet]. 2015 [cité 25 juil 2018]. Disponible sur : <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article523>
37. Gagneux S. La place des médecins généralistes face aux directives anticipées [Mémoire de DES]. [France] : Université de Lorraine ; 2018.
38. Esnault A-M. Directives anticipées : connaissance de la loi Clayes-Leonetti et limites dans la pratique des médecins généralistes de Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe [Thèse d'exercice]. [France] : Université d'Angers ; 2017.

39. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie publié au Journal Officiel de la République Française n°181 du 5 août 2016. Code de la Santé Publique, NOR : AFSP1618421D.
40. Vogeli D, Gordiani C, Chapron A, Morel V. Comment les médecins généralistes perçoivent-ils le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de santé sur la rédaction des directives anticipées ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 12 août 2017;16(4):175-83.
41. Devalois B, Puybasset L. Nouvelle loi sur la fin de vie : quel impact pour la pratique médicale ? *Presse Médicale*. 22 mars 2016;45(4):414-21.
42. Schwartz DB, Olfson K, Goldman B, Barrocas A, Wesley JR. Incorporating Palliative Care Concepts Into Nutrition Practice Across the Age Spectrum. *Nutr Clin Pract*. 17 févr 2016;31(3):305–315.
43. SFAP. « Il va mourir de faim, il va mourir de soif » : Que répondre ? 2007 [Internet]. [cité 13 mai 2018]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/il-va-mourir-faim-rev2012.pdf>
44. Rys L, Laval G, Barnoud D, Paillet D, Ferry-Fraillon M, Mure-Ravaud B, et al. Arbre décisionnel pour la prise en charge nutritionnelle des patients en Soins Palliatifs. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2004;3(6):311-5.
45. Aubry R. L'alimentation artificielle et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique : soin, traitement ou acharnement thérapeutique ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 5 mai 2008;7(2):74-85.
46. Oriot D, Lassaunière J-M. Physiopathologie et sémiologie de l'arrêt de nutrition et d'hydratation. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 29 nov 2008;7(6):310-4.
47. Morita T, Bito S, Koyama H, Uchitomi Y, Adachi I. Development of a national clinical guideline for artificial hydration therapy for terminally ill patients with cancer. *J Palliat Med*. juin 2007;10(3):770-80.
48. Bruera E, Hui D, Dalal S, Torres-Vigil I, Trumble J, Roosth J, et al. Parenteral hydration in patients with advanced cancer: a multicenter, double-blind, placebo-controlled randomized trial. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 1 janv 2013;31(1):111-8.

Université

de Strasbourg

Faculté
de médecine**DECLARATION SUR L'HONNEUR****Document avec signature originale devant être joint :**

- à votre mémoire de D.E.S.
- à votre dossier de demande de soutenance de thèse

Nom : BETRO Prénom : Delphine

Ayant été informé(e) qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics,

Ayant été avisé(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente,

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université

J'atteste sur l'honneur

Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existante(s), à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

A écrire à la main : « J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète

Signature originale :

A Strasbourg, le 10/09/2018

Photocopie de cette déclaration devant être annexée en dernière page de votre mémoire de D.E.S. ou de Thèse.